

Med upanjem in sprejemanjem – medikalizacija umiranja¹

¹ Omenjeni prevod je iz BMJ Medical Journal (2002). David Clark je profesor sociologije medicine na oddelku za akademsko paliativno medicino Univerze v Sheffieldu.

1 ILLICHOVA KRITIKA MEDIKALIZACIJE UMIRANJA

- izguba sposobnosti sprejemanja smrti in trpljenja kot smiselna vidika življenja
- občutek »totalne vojne« proti smrti na vseh stopnjah življenjskega ciklusa
- ohromljena osebna in družinska oskrba ter razvrednotenje tradicionalnih obredov umiranja in smrti
- oblika družbenega nadzora, pri katerem je zavrnitev »pacientovstva« umirajočih in ovdovelih označena kot oblika deviacije

Paliativna oskrba je spodbudila medicino k prijaznejšemu sprejemanju smrti, vendar je v luči medicinskih storitev smrt na splošno še vedno nekaj, čemur se je treba upirati, to odlagati ali izogibati. David Hart raziskuje izzive, s katerimi se spopadajo zdravniki pri usklajevanju tehničnih posegov s humanističnim pristopom med zdravljenjem umirajočih pacientov.

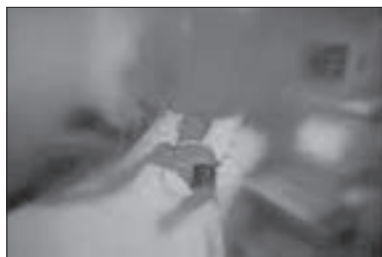
Odrasli smo v prepričanju, da je medikalizacija oznaka za vse negativne vplive sodobne medicine na življenje in družbo. Termin je postal sinonim za poklic, ki posega predaleč: v telo, um in celo dušo. Njegova uporaba je danes skoraj vedno slabšalna, negativna in antagonistična. Ko je Ivan Illich leta 1970 podal svojo originalno kritiko medikalizacije, je poudaril njen poseben vpliv na proces umiranja v sodobni kulturi in trdil, da je sodobna medicina »končala obdobje naravnega umiranja«. (kvadrat 1) (Illich; 1976)

Vzpon paliativne oskrbe

Toda javna razprava o sredstvih umiranja in o vlogi medicine pri tem se je začela že pred Illichom. Nastanek terminalne oskrbe in hospica ter posledično potrditev specialistične dejavnosti paliativne medicine so jasen odraz tega.

Zanimanje za izboljšanje oskrbe ob koncu življenja se je začelo na obeh straneh Atlantika konec petdesetih let prejšnjega stoletja. V Veliki Britaniji so pozornost usmerili na medicinsko »zapostavljanje« umirajočih, medtem ko je v Združenih državah Amerike nastal odpor proti neplodnim postopkom v luči trpljenja in neizogibne smrti.

Identificiramo lahko štiri inovacije (Clark, 1999: 4, 225–47). Prvič, bili smo priča spremembi literature o oskrbi umirajočih, od idiosinkratične anekdote do sistematičnega opazovanja in raziskav. Do začetka šestdesetih let prejšnjega stoletja so vodilni članki v *Lancetu* in *British Medical Journalu* izhajali iz omenjenih dokazov, na podlagi katerih so na različne načine zagovarjali terminalno oskrbo in zlasti odgovarjali na argumente o evtanaziji. Drugič, pojavil se je pogled na umiranje, ki je spodbujal koncept dostojanstva in smisla, skupaj z novo odprtostjo do neozdravljivo bolnih pacientov. Tretjič, spodbujali so prizadevanje za dejaven namesto pasiven pristop pri oskrbi umirajočih, pri čemer je zdravnikovo fatalistično vdanost v usodo (»nič več ne moremo narediti«) zamenjala odločenost najti nove in kreativne načine za nadaljevanje oskrbe do konca življenja. Četrtrič, naraščajoče spoznanje o prepletenosti umske in fizične stiske je ponudilo možnost za bolj utelešen pojem trpljenja in izzvalo dualizem telesa-uma, ki ga je predvidevala takratna medicinska praksa in kar je Cicely Saunders sijajno povzela v pojmu »popolna bolečina« (Clark, 1999: 49, 727–36).



Ko je Cicely Saunders, izstopajoča inovatorica na tem področju, leta 1967 v Sydenhamu ustanovila hospic St. Christopher, je ta hitro postal navdih za vse druge. V desetih letih je bilo sprejeto mnenje, da lahko načela hospica udejanjamo v različnih okoljih: hospicih z zdravniško oskrbo, domači in dnevni oskrbi. Podobno so bili ustanovljeni oddelki v bolnišnicah in podporne skupine oblikovani tako, da so prinašali nove zamisli o umiranju v samo srčiko medicine. Pojem »paliativna oskrba« je prvi predlagal kanadski kirurg Balfour Mount (Mount, 1997) leta 1974 in je odraz omenjene širše usmeritve.

Problemi izravnave

Toda tako kot je paliativna oskrba spodbudila medicino k prijaznejšemu sprejemanju smrti, je vzporeden razvoj v medicinskem sistemu podvojil napor v nasprotni smeri. Eden izmed vidikov tega je problem neplodnih postopkov, pri katerih je majhna verjetnost učinka ali pa od njih pacient nima nikakršne koristi. Nadaljnji problemi izhajajo iz splošno sprejetega mnenja, da lahko kljubujemo, odložimo ali se izognemo kateremukoli vzroku za smrt (Bauman, 1992).

V Veliki Britaniji skoraj četrtino vseh postelj v bolnišnicah zasedajo pacienti, ki so v zadnjem letu življenja (Seale in Cartwright, 1994) in okoli 60 odstotkov vseh ljudi umre v bolnišnici. Kar 37 odstotkov pacientov, ki jih v britanskih bolnišnicah sprejmejo v intenzivno nego, umre v šestih mesecih (Audit Commission, 1999), račun za te pa je bil leta 1999 ocenjen na približno 675 milijonov funtov (961 milijonov \$, 1095 milijonov €) in 725 milijonov s 5-odstotno letno rastjo. Bion in Strunin v odgovoru na moderno epidemijo odpovedi več organov opazata, da je »umreti na oddelku za intenzivno nego dvakrat dražje kot preživeti.« (Bion, Strunin, 1999: 77, 1–2.) V neki bolnišnici v New Yorku so odkrili, da je v skupini starejših pacientov z napredno obliko raka ali demenco skoraj 47 odstotkov teh prejelo invazivno nepaliativno oskrbo v zadnjih dneh njihovega življenja, 51 odstotkov pacientov z demenco in 11 odstotkov z rakom je prejelo intravenozno hranjenje po cevki, v času smrti pa so vsi še vedno imeli nameščene intravenozne cevke (Ahronheim, Morrison, Baskin, Morris in Meier, 1996: 156, 2094–100).



Komentatorji pogosto citirane ameriške raziskave SUPPORT so opisali umirajoče paciente kot »ujete v medicinsko pravoverje, ki ga poganja lastna logika, manj osredotočena na človeško trpljenje in dostojanstvo kot na ohranjanje življenjskih funkcij.« (Moskowitz in Nelson: 1995, 53–5) Seymour je povzel literaturo zadnjih tridesetih let, ki govori o družbeni izolaciji umirajočih v bolnišnicah, o nehumanem umiranju in neuspešnem (so)obstoju medicinske tehnologije in dostojnega umiranja (Seymour, 1997). Small se čudi, da je neki nemški zdravnik pred kratkim opisal smrt v bolnišnicah kot nekaj, kar je podobno »industrijski nesreči« (Fridemann Nauck, osebna komunikacija, 2002).

Širjenje meja paliativne medicine

Ko se je povečal vpliv čedalje bolj tehničnih pristopov k oskrbi ob koncu življenja, se je na novo oblikovana specialistična paliativna oskrba osredotočila na dve različni problematiki (SMAC, 1992). Prva je močna želja paliativno oskrbo pomakniti više po lestevici razvoja bolezni, poiskati združitev s kurativo in rehabilitacijskimi terapijami ter premaknati žarišče onkraj terminalne oskrbe. Druga je naraščajoče zanimanje za širitev paliativne oskrbe tudi na tiste, ki nimajo raka – udejanjiti »paliativno oskrbo za vse«. Zato je nova specialistična dejavnost v krhkem ravnovesju. Za nekatere je vključitev v širši sistem bistvena za uspeh, realističen način spopadanja z enoličnim trpljenjem ob koncu življenja pa problem javnega zdravstva. Za druge to označuje vstop v tvegano fazo novega razvoja, v kateri bodo prvotni ideali postavljeni na preizkušnjo. Posodobljevalci trdijo, da so specializacija, integracija in razvoj ter organizacija modela prakse, »temelječega na dokazu«, ključni za dolgoročnost paliativne oskrbe. Spet tretji žalujejo za izgubljenimi začetnimi ideali in obžaljujejo novo poudarjanje fizičnih simptomov na račun psihosocialne in duhovne oskrbe. Na kratko, nekateri trdijo, da temne sile medikalizacije in »rutinizarnosti« prevzemajo nadzor in da celo domnevni »holizem« paliativne oskrbe pomeni novo, subtilnejšo obliko nadzora umirajočih in ovdovelih ljudi v sodobni družbi (Clark in Seymour, 1999).

Toda zdi se, da v tisku, na konferencah in vsakodnevnem kliničnem delu celo specialistom s področja paliativne oskrbe manjkata jasnost in samozavest pri natančnem definiranju, kaj počno in kako se njihovo delo razlikuje od preostalega dela v zdravstvu. Problem delno predstavlja področje, ki se »nanaša bolj na pacientovo stanje kot na njegovo patologijo«. (Doyle, 1993: 7, 253–55) Paliativna medicina ima torej nekatere pristne znake postmoderne specialistične dejavnosti (Mathers in Rowland, 1997: 177–79): manjka ji določena bolezen, telesni organ ali življenjsko obdobje, ki bi ga imela za svojega. Zato jo privlači model, ki presega proces bolezni, njeno enotnost pa vzpostavlja kakovost življenjskih ciljev.

Toda prevzem »kakovosti življenja« za cilj paliativne oskrbe zakriva številne probleme, ki so strukturne, ekonomske in družbene narave in ležijo onkraj neposrednega vpliva klinične medicine (Clinch, Dudgeon in Schipper: 1998). Zato se zdi, da je pomoč pri trpljenju in ne toliko v kakovosti življenja, bolj realističen cilj paliativne oskrbe in hkrati v skladu s širšimi cilji medicine ter lahko pomaga nagovoriti problem brezplodnih in številnih postopkov. Toda to zbuja strahove pred predajo medicinskemu modelu, ki vidi trpljenje le kot problem, ki ga je treba premagati in na podlagi katerega specialisti paliativne oskrbe postanejo zgolj simptologi

še ene specialistične dejavnosti (Kearney, 1992: 6, 39–46). Kajti ko se razvije specializacija, njen medicinski del teži k usmerjanju pozornosti na bolečino in upravljanje simptoma kot niz povezanih problemov pri lajšanju trpljenja. V tem moramo morda videti obremenilni dokaz za odpor do medikalizacije. Vendar lahko ravno na tem biomedicinskem področju paliativne oskrbe najdemo izmerljive in presenetljive uspehe lajšanja trpljenja in tehnologije nadzora simptomov. Na primer, nedavna raziskava kaže, da je na oddelku za paliativno oskrbo neke avstralske izobraževalne bolnišnice 81 odstotkov posegov temeljilo na izsledkih naključno nadzorovanih poskusov, drugih poskusov in na prepričljivih neeksperimentalnih dokazih; toda od 24 navedenih problemov so bili vsi fizične, z izjemo dveh (depresija in delirij), ki sta bila psihosocialne in duhovne narave (Good in Stafford, 2001: 15, 493–98). Ni čudno, da nekateri omenjeno analizo in upravljanje simptomov uvrščajo v samo srčiko specialistične dejavnosti. (Ahmedzai, 1997)

2 ELEMENTI »DOBRE SMRTI« V SODOBNI ZAHODNI DRUŽBI

- smrt, osvobodjena bolečine
- odprto priznanje neizogibnosti smrti
- smrt doma, v družinskem krogu in s prijatelji
- »ozaveščena« smrt, v kateri se razrešijo osebni konflikti in nedokončane zadeve
- smrt kot osebna rast
- smrt v skladu z osebno preferenco in na način, ki odseva posameznikovo osebnost

Kdo želi dobro smrt?

Od začetka je bil cilj paliativne medicine »dobra smrt« (kvadrat 2). Toda premik od »terminalne« k »paliativni« oskrbi opušta poudarek na dobri smrti, ki ima sedaj oslABLJENO vlogo v diskurzu o bolečini in upravljanju simptoma (Biswas; 1993: 135). Vključevanje paliativne oskrbe v osrednje funkcije zdravstvenega sistema pomeni večjo osredotočenost na živečo in ne na umirajočo populacijo. Premik »navzgor« k zgodnjim fazam razvoja bolezni – in vključenost kroničnih, življenjsko omejujočih pogojev – spodbuja retoriko kakovosti življenja (nas)proti dobri smrti. Iz italijanske raziskave o kakovosti življenja in rezultatih paliativne oskrbe razberemo naslednje: »Umiranje med obdobjem raziskave je močan indikator pacientov, ki so vstopili v postopek paliativne oskrbe v zelo slabem zdravstvenem stanju. Pričakovali in opazili smo najslabši rezultat (kakovosti življenja) te vrste pacientov.« (Paci, Miccinesi, Toscani, Tamburini, Brunelli, Constantini et al., 2001: 179–88) Avtorjem lahko oprostimo implikacijo, da so bolniki nekje naredili napako.

Ali je to dokaz o medikalizaciji smrti? Delno je. Kar vidimo, je, paradoksalno, medikalizacija paliativne oskrbe, specialistične dejavnosti, ki odpira prostor nekje med upanjem o ozdravitvi in sprejemanjem smrti. Pri svojem početju odgovarja na klasične želje »pacientov« v sodobni kulturi, v kateri se ne bojimo toliko stanja smrti kot procesa umiranja. V tem smislu je primernejši pogled na medikalizacijo kot pričakovan in ne naključen, rezultat rasti paliativne oskrbe, zlasti v angleškem kontekstu, v katerem so medicinski pionirji ključni za njeno zgodovino.

Sklep

Kakšno luč meče slednje na prvotno kritiko medikalizacije umiranja? Ko je Illich sredi sedemdesetih pisal, je obstajal veliko bolj unitaren in optimističen pogled na medicino kot danes, kar je bilo tudi podlaga za njegovo kritiko. Sodobni medicinski sistem je danes prežet z dvomom,

skepticizmom in nezaupanjem glede strokovnih zahtev. Po svoje je njegov argument zmagal. Medicina je postala bolj razdrobljena in še bolj razdeljena na specialistična področja. Je v tem kontekstu paliativna oskrba pripomogla k medikalizaciji smrti kljub njeni zgodnji nameri? Odgovor je verjetno pritrdilen; toda zaradi tega bolje nadzorujemo bolečino in drugo fizično trpljenje nekaterih pacientov. Slednje je neprimerno obravnavati kot primer medicinskega imperializma ali sveta, ki smo ga izgubili. Izziv, s katerim se danes srečujejo paliativni zdravniki, ni nič drugačen kot za druge zdravnike na drugih področjih medicine: kako uskladiti velika pričakovanja tehnične usposobljenosti s pozivi k humanistični in etični usmeritvi, za katero v večini niso bili izbrani in so le delno izobraženi.

ZAKLJUČNI KOŠČEK

Izbrati manjše zlo

Posledice nepretrgane modernistične dekonstrukcije umrljivosti so nas pripeljale v sedanjo postmodernistično brezizhodnost, v kateri morajo pacienti izbrati manjše zlo: pista medicinske tehnologije ventilatorjev, operacij in transplantacijskih organov, ki lahko v neskončnost ohranjajo telesa pri življenju, in – kot da ne bi bila ta napoved že dovolj strašljiva – razumljiv, vendar lahkomišelen javni vik in krik glede zdravnika, ki je pomagal pri samomoru kot edini alternativi nečastni zdravnikovi pomoči pri trpljenju. Morris, D. B. (1988)

Prevod Katarina Majerhold

Literatura

- AHMEDZAI, S. (1997): *Five years, five threads* [editorial]. Progress in Palliative Care.
- AHRONHEIM, J. C., MORRISON, R. S., BASKIN, S. A., MORRIS, J., MEIER, D. E., BAUMAN, Z. (1992): *Mortality, immortality and other life strategies*. Oxford, Polity.
- BION, J., STRUNIN, L. (1996): *Multiple organ failure: from basic science to prevention*.
- BISWAS, B. (1993): *The medicalization of dying: a nurse's view*. V: CLARK, D. ur.: *The future for palliative care*. Buckingham, Open University Press.
- CLARK, D. (1999): *Cradled to the grave? Preconditions for the hospice movement in the UK, 1948-67*, Mortality.
- CLARK, D. (1999): »Total pain« disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–68, *Sociological Scientific Medicine*.
- CLARK, D., SEYMOUR, J. (1999): *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham, Open University Press.
- CLINCH, J., DUDGEON, D., SCHIPPER, H. (1998): *Quality of life assessment in palliative care*. V: DOYLE, D., HANKS, G. W. C., MACDONALD, N. (ur.): *The Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed. Oxford, Oxford University Press.
- DOYLE, D. (1993): *Palliative medicine—a time for definition?* Palliative Med.
- GOOD, P., STAFFORD, B. (2001): *Inpatient palliative medicine is evidence based*. Palliative Med.
- ILLICH, I. (1976): *Limits to medicine: medical nemesis: the expropriation of health*. London, Marion Boyars.
- KEARNEY, M. (1992): Palliative medicine—just another specialty? Palliative Medicine.
- MATHERS, N., ROWLAND, S. (1997): *General practice—a postmodern speciality?*
- MORRIS, D. B. (1988): *Illness and culture in the postmodern age*. Berkley, CA, London, University of California Press.

- MOSKOWITZ, E. H., NELSON, J. L. (1995): *The best laid plans*. Hastings' Center Report (Supplement).
- MOUNT, B. (1997): *The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service: a Canadian experience*. V: SAUNDERS, C., KASTENBAUM, R. ur.: *Hospice care on the international scene*. New York, Springer.
- PACI, E., MICCINESI, G., TOSCANI, F., TAMBURINI, M., BRUNELLI, C., CONSTANTINI, M., et al. (2001): *Quality of life assessment and outcome of palliative care*. Pain Symptom Management.
- SEALE, C., CARTWRIGHT, A. (1994): *The year before death*. Aldershot, Avebury.
- (1999): *Treatment of the dying in the acute care hospital: advanced dementia and metastatic cancer*. Intern Medicine.
- SEYMOUR, J. E. (2001): *Critical moments—death and dying in intensive care*. Buckingham, Open University Press,.
- SMAC (Standing Medical Advisory Committee)/SNMAC (Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee) (1992): *The principles and provision of palliative care*. London, HMSO.
- Audit Commission (1999): *Critical to success: the place of efficient and effective critical care services within the acute hospital*. London, Audit Commission.