
NEZNOSNO TRPLJENJE KOT INDIVIDUALNO IZKUSTVO BOLNEGA

Katarina Babnik, Urška Bogataj in
Dorotheja Rebec

Tako ne morem več živeti. Prehudo je. To ni življenje. Nosim plenice, ne morem vstati, hoditi, še sama ne morem več jesti. Drugi me umivajo, oblačijo, smrdim. Pa še vas obremenjujem. Pojdite domov.

(izpoved bolnega družinskega člana v času hospitalizacije zaradi napredovale bolezni eni od avtoric prispevka)

Uvod

Beseda *trpljenje* izhaja iz glagola *trpeti*, ki ima v slovenskem jeziku več pomenov:¹ (I) občutiti (telesno ali duševno) bolečino, (II) biti deležen kakega negativnega, neugodnega stanja, družbenega položaja, slabih ali škodljivih vplivov ter biti (III) prizadet zaradi njih, (IV) dovoljevati zadrževanje v svoji bližini, ohranjati se, trajati. Na podlagi predstavljenih kategorij lahko izluščimo dva ključna pomena besede trpljenje. Psihološki pomen označuje posameznikovo doživljanje: čustva, misli, motivacijska stanja in telesna občutja. Objektivistični pomen besede je sinonim za nesrečo ali gorje, kot na primer trpeti pomanjkanje, trpeti za določeno boleznijo, trpeti v odnosu.² Objektivistični pomen besede opisuje trpljenje, ki izhaja iz »realne« (objektivne) in ne le subjektivno percepirane grožnje posameznikovemu blagostanju. Psihološki pomen besede pa je primarno usmerjen na posameznikovo doživljanje situacije – na doživljanje posameznikovega notranjega ali zunanjega stanja. Oba pomena (psihološki in

¹ *Slovar slovenskega knjižnega jezika*, spletna izd. (Ljubljana: Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU 2015), <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html>, 5. 11. 2015.

² J. Mayerfeld, »The Meaning of Suffering«, v: Mayerfeld, J.: *Suffering and Moral Responsibility* (Cary, North Carolina: Oxford University Press 2002), str. 11–54.

objektivistični) vključujeta tudi skupne elemente: (I) prizadetost posameznika in (II) trajanje takega stanja, ki je vezano na trajanje vpliva zunanjih dejavnikov (npr. trpljenje ob doživeti naravni katastrofi) in/ali notranjih stanj in procesov (dejanska ali zaznana nezmožnost vplivanja na zunanje dejavnike).

V tem delu bomo predstavili psihološki pomen besede trpljenje v kontekstu doživljanja bolnih in njihove okolice. Pri tem se bomo usmerili na stopnjo trpljenja, ki je za posameznika neznosno. Neznosno trpljenje opredelimo kot subjektivno izkustvo trpljenja, ki je tako resno in neobvladljivo, da preseže posameznikovo zmožnost soočanja z izkustvom.³ Z izrazom neznosno trpljenje označujemo »stanje hudega distresa, ki je subjektivno in edinstveno za posameznika ter izhaja iz percepcij ogroženosti posameznikove biološke, socialne in psihološke integritete«.⁴ Razlaga trpljenja kot izkustva predpostavlja, da je individualna ocena prisotnosti in intenzivnosti trpljenja rezultat procesa pripisovanja pomena.⁵ Izjava: »To trpljenje je neznosno« odraža pomen, ki ga posameznik pripiše situaciji ali stanju, bolezni in zdravljenju.

Na področju obravnave pacientov se pojem neznosno trpljenje najpogosteje pojavlja v povezavi z neozdravljivo boleznijo, ki jo spremljajo (neznosni) simptomi, na katere ni mogoče vplivati s konvencionalnimi metodami zdravljenja in lajšanja bolečine.⁶ Med sodobnimi deli sta paliativna oskrba, predvsem paliativna sedacija,⁷ ter evtanazija in asistiran samomor⁸ področji, kjer z različnimi pristopi najpogosteje opisujemo in razlagamo neznosno trpljenje pacienta. Razumevanje trpljenja in njegove neznosnosti je pomemben vidik celostne obravnave in skrbi za pacienta. Trpljenje lahko razumemo kot simptom, ki se povezuje z zmanjšano

³ C. D. M. Ruijs et al., »Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care«, *BMC Palliative Care* 13, 62, 2014, str. 2.

⁴ K. G. Wilson et al., »Suffering With Advanced Cancer«, *Journal of Clinical Oncology* 25, 13, 2007, str. 1691.

⁵ E. J. Cassell, »The Nature of Suffering«, v: Cassell, E. J.: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine* (Cary, North Carolina: Oxford University Press 1994), str. 30–47.

⁶ A. Bruce in P. Boston, »Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice«, *Journal of Advanced Nursing* 67, 12, 2011, str. 2732–2740.

⁷ *Prav tam.*

⁸ Angl. *euthanasia and physician assisted suicide* (EPAS); gl. C. D. M. Ruijs et al., »The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care«, *BMC Palliative Care* 11, 12, 2012, str. 12–21.

kakovostjo življenja⁹ in zahteva odgovor zdravstvenega osebja.¹⁰ Skrb za pacienta vodi sam pacient, spoznavanje pacienta v njegovem ali njenem trpljenju pa je odgovornost zdravstvenega osebja.¹¹ V tem članku, ki je pripravljen kot pregled literature, smo se usmerili na neznosno trpljenje kot individualno in večdimenzionalno izkustvo bolnega ter na skrb kot temeljni element lajšanja trpljenja bolnih. Neznosno trpljenje bolnega je še razmeroma nejasen koncept,¹² zato njegovega proučevanja ne bomo povezovali izključno s paliativno oskrbo ali z obravnavo pacienta v terminalni fazi bolezni. Neznosno trpljenje se namreč pojavlja tudi pri osebah, ki se soočajo z duševnimi motnjami in boleznimi,¹³ prisotno pa je lahko tudi ob soočanju s spremembami, ki jih povzroča staranje,¹⁴ ter pri pacientovih svojcih.¹⁵

Pri pripravi članka smo iskali, pregledali, primerjali in sintetizirali dosedanja znanstvena spoznanja o proučevani temi s ciljem pridobiti čim bolj celostno razlago koncepta neznosnega trpljenja posameznikov, v povezavi z boleznijo, s katero se soočajo. Zanimali so nas: (I) pristopi k proučevanju neznosnega trpljenja, (II) opredelitve in operacionalizacija koncepta, (III) skrbstveni odnos pacient – zdravstveni delavec kot element soočanja pacienta s trpljenjem ter (IV) smernice nadaljnjega razvoja koncepta neznosnega trpljenja. V sklopu priprave pregleda smo iskali znanstvene članke, ki jih vsebujejo baze podatkov, dostopne na Univerzi

⁹ E. Paci et al., »Quality of Life Assessment and Outcome of Palliative Care«, *Journal of Pain and Symptom Management* 21, 3, 2001, str. 179–188; B. R. Ferrell in N. Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing«, *Oncology Nursing Forum* 35, 2, 2008, str. 241–247.

¹⁰ Cassell, »The Nature of Suffering«.

¹¹ A. Rehnfeldt in K. Eriksson, »The progression of suffering implies alleviated suffering«, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 3, 2004, str. 264–272.

¹² Ruijs et al., »The broad spectrum of unbearable suffering«; M. Dees et al., »Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review«, *Psycho-Oncology* 19, 4, 2010, str. 339–352.

¹³ A. Liégeois, »Euthanasia and Mental Suffering: An Ethical Advice for Catholic Mental Health Services«, *Christian Bioethics: Non-Ecumenical Studies in Medical Morality* 19, 1, 2013, str. 72–81; C. Moonen, J. Lemiengre in C. Gastmans, »Dealing with Existential Suffering of Patients with Severe Persistent Mental Illness: Experiences of Psychiatric Nurses in Flanders (Belgium)«, *Archives of Psychiatric Nursing*, v tisku, 2015. Doi: 10.1016/j.apnu.2015.10.005.

¹⁴ M. K. Dees, *When suffering becomes unbearable: perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia*, doktorska disertacija (Nijmegen: Radboud Universiteit 2013), <http://hdl.handle.net/2066/105790>, 5. 11. 2015.

¹⁵ Ferrell in Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing« (2008).

na Primorskem: EbscoHOST, Science Direct in Wiley Online. V navedenih bazah podatkov smo literaturo iskali z iskalnim ključem: »*unbearable suffering*« OR »*intolerant suffering*« AND »*patient*«. Kljub temu, da trpljenje ni omejeno zgolj na bolnike, smo z iskalnim nizom, ki je vključeval izraz »*patient*« oz. »pacient«, želeli dela omejiti na tista, ki neznosno trpljenje razlagajo v povezavi z bolno osebo.

Iskanje literature smo omejili še z naslednjimi kriteriji: iskani pojmi (»*unbearable suffering*« OR »*intolerant suffering*« AND »*patient*«) prisotni kjerkoli v tekstu; znanstvena dela; razpoložljivost celotnega besedila; besedilo napisano v angleškem jeziku. Z metodološkega vidika, uporabljenega v delih, smo izbrali dela, objavljena kot znanstveni pregledi ter kvantitativne in kvalitativne raziskave s področja neznosnega trpljenja pacientov. Del, ki se specifično ukvarjajo s pravnimi in etičnimi vidiki evtanazije in asistiranega samomora, nismo vključili v pregled. Prav tako nismo vključili mnenj in komentarjev, objavljenih v znanstvenih revijah, ampak le članke, ki povzemajo ali samostojno opisujejo in razlagajo podatke, zbrane v raziskavah.

Skupno smo v izbor vključili 32 znanstvenih člankov (izvirni znanstveni članki in pregledni znanstveni članki). Pregled del na temo neznosnega trpljenja je strukturiran v skladu s cilji, ki smo si jih zastavili. Vsa dela, pridobljena v sklopu pregleda literature, so predstavljena in citirana v naslednjem poglavju Pristopi k proučevanju trpljenja. Pri pripravi pregleda smo 32 znanstvenih člankov obravnavali kot izhodišča za iskanje odgovorov na zastavljene cilje pregleda, vendar smo se sočasno posluževali tudi drugih del, ki dopolnjujejo in poglobljajo razumevanje.

Pristopi k proučevanju neznosnega trpljenja

V prvi fazi pregleda smo se usmerili v pregled in analizo namenov raziskav, predstavljenih v 32 znanstvenih člankih. Identificirali smo tri temeljne namene: (I) proučevanje doživljanja neznosnega trpljenja umirajočih pacientov (20 člankov), (II) proučevanje odnosa med zdravstvenimi delavci in pacientom, ki neznosno trpi, z vidika celostne skrbi za pacienta (8 člankov), (III) proučevanje doživljanja neznosnega trpljenja pri pacientih, ki jim zaradi zdravstvenega stanja sicer ne grozi smrt, ven-

dar neznosno trpijo (4 članki). V prvo kategorijo¹⁶ člankov smo razvrstili članke, katerih namen je bodisi neposredno usmerjen v razlago vidikov doživljanja neznosnega trpljenja bodisi je usmeritev v neznosno trpljenje posredna, saj ta koncept proučujemo kot enega od kriterijev odločanja za aplikacijo paliativne sedacije, evtanazije in asistiranega samomora. V prvi kategoriji člankov so dela, ki skušajo odgovoriti na vprašanja: kateri vidiki bolezni in splošnega stanja pacienta so tisti, ki pacienta vodijo k oceni, da neznosno trpi; kako lahko zdravstveni delavci prepoznavajo trpljenje pri pacientih in ali lahko te značilnosti trpljenja posplošimo na specifično populacijo pacientov. Ključni namen tovrstnih del je nomotetični: opredelitev neznosnega trpljenja ter njegovih vidikov in znakov, ki zdravstvenemu delavcu sicer »subjektivni« simptom neznosnega trpljenja

¹⁶ L. Anquinet et al., »Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life«, *Psycho-Oncology* 23, 5, 2014, str. 539–546; C. D. Blinderman in N. I. Cherny, »Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel«, *Palliative Medicine* 19, 5, 2005, str. 371–380; Bruce in Boston, *n. d.*; Dees et al., *n. d.*; D. A. Fishbain, J. E. Lewis in J. Gao, »The Pain–Suffering Association: A Review«, *Pain Medicine* 16, 6, 2015, str. 1057–1072; E. A. Haozous in M. T. Knobf, »'All My Tears Were Gone': Suffering and Cancer Pain in Southwest American Indians«, *Journal of Pain and Symptom Management* 45, 6, 2013, str. 1050–1060; M. Hendry et al., »Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying«, *Palliative Medicine* 27, 1, 2013, str. 13–26; N. Ivanović, B. Daniel in F. André, »Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life«, *BMC Palliative Care* 13, 1, 2014, str. 1–16; A. Krikorian, J. T. Limonero in J. Maté, »Suffering and distress at the end-of-life«, *Psycho-Oncology* 21, 8, 2012, str. 799–808; K. Meeussen et al., »Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium«, *BMC Public Health* 10, 186, 2010, str. 1–13; R. Montoya-Juárez et al., »Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective«, *European Journal of Oncology Nursing* 17, 6, 2013, str. 720–725; Paci, *n. d.*; J. A. C. Rietjens et al., »Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: A focus group study«, *Palliative Medicine* 23, 5, 2009, str. 410–417; Ruijs et al., »The broad spectrum of unbearable suffering«; C. D. M. Ruijs et al., »Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study«, *BMC Family Practice* 14, 1, 2013, str. 201–232; Ruijs et al., »Unbearable suffering«; C. D. M. Ruijs et al., »Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V«, *BMC Palliative Care* 8, 16, 2009, str. 1–11; L. W. Smith et al., »A Dimensional Analysis of the Concept of Suffering in People With Dementia at End of Life«, *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 16, 5, 2014, str. 263–272; D. G. van Tol, J. A. Rietjens in A. van der Heide, »Empathy and the application of the 'unbearable suffering' criterion in Dutch euthanasia practice«, *Health Policy* 105, 2–3, 2012, str. 296–302; Wilson, *n. d.*

čim bolj »objektivizirajo« in ga definirajo kot značilnega za specifično populacijo pacientov.

V drugi kategoriji so članki, usmerjeni v odnosni vidik oskrbe pacientov, ki neznosno trpijo: v analizo komunikacijskih stilov, ki jih zdravstveni delavci uporabljajo pri komunikaciji s pacienti, ki neznosno trpijo;¹⁷ v proučevanje vloge skrbi, skrbstvenega odnosa med zdravstvenimi delavci in pacienti, ki trpijo;¹⁸ v vlogo in učinkovitost terapevtskih pristopov; v soočanje pacientov s trpljenjem;¹⁹ v izkustvo študentov zdravstvene nege s pacienti, ki trpijo.²⁰

V zadnji kategoriji so članki, katerih namen je opozoriti na neznosno trpljenje oseb, ki niso »fizično« bolne, temveč trpijo zaradi duševnih bolezni,²¹ oz. na (neznosno) trpljenje izven konteksta bolezni in na s tem povezano pravico do evtanazije.²²

Po analizi namenov člankov smo se usmerili v pregled metode raziskovanja, ki so jo avtorji raziskav aplicirali. Vseh 32 znanstvenih člankov temelji na kvalitativnem ali kvantitativnem neeksperimentalnem metodološkem pristopu k raziskovanju ali nesistematičnem pregledu in analizi

¹⁷ S. M. Dieltjens et al., »Linguistic Analysis of Face-to-Face Interviews with Patients with an Explicit Request for Euthanasia, their Closest Relatives, and their Attending Physicians: the Use of Modal Verbs in Dutch«, *Pain Practice: the official journal of World Institute of Pain* 14, 4, 2014, str. 324–331.

¹⁸ T. R. Egnaw, »Suffering, Meaning, and Healing: Challenges of Contemporary Medicine«, *Annals of Family Medicine* 7, 2, 2009, str. 170–175; Ferrell in Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing« (2008); H. Kisvetrová, M. Klugar in L. Kabelka, »Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life«, *International Journal of Palliative Nursing* 19, 12, 2013, str. 599–605; A. Rehnsfeldt in M. Arman, »A pilgrimage on the road to understanding of life in experiences of cancer and burnout syndrome«, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22, 2, 2008, str. 275–283; Rehnsfeldt in Eriksson, *n. d.*

¹⁹ B. Furnes, G. K. Natvig in E. Dysvik, »Suffering and transition strategies in adult patients attending a chronic pain management programme«, *Journal of Clinical Nursing* 24, 5–6, 2014, str. 707–716.

²⁰ S. Eifried, »Bearing Witness to Suffering: The Lived Experience of Nursing Students«, *The Journal of Nursing Education* 42, 2, 2003, str. 59–67.

²¹ Moonen, Lemiengre, in Gastmans, *n. d.*; K. I. Perseus et al., »To Tame a Volcano: Patients with Borderline Personality Disorder and their Perceptions of Suffering«, *Archives of Psychiatric Nursing* 19, 4, 2015, str. 160–168.

²² J. Varelius, »Illness, Suffering and Voluntary Euthanasia«, *Bioethics* 21, 2, 2007, str. 75–83; H. Wijsbek, »'To Thine Own Self Be True': On the Loss of Integrity as a Kind of Suffering«, *Bioethics* 26, 1, 2012, str. 1–7. Doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01801.x.

dosedanjih del na temo neznosnega trpljenja. Med kvalitativnimi raziskavami je najpogostejša metoda pridobivanja podatkov (polstrukturirani) intervju²³ kot samostojna metoda ali kot dopolnitev drugih kvalitativnih metod, kot so: študija primera,²⁴ fokusne skupine²⁵ ter analiza dnevnikov in drugih besedil, ki so jih ustvarile osebe, ki trpijo zaradi bolezni.²⁶ Raziskovalci najpogosteje izvajajo intervjuje s pacienti, katerih zdravstveno stanje ne kaže možnosti izboljšav. Kot udeleženci raziskav sodelujejo tudi zdravniki in medicinske sestre, ki poročajo o vidikih in simptomih, povezanih z neznosnostjo trpljenja bolnega, ali opisujejo svoje doživljanje trpljenja pri pacientih. Pri pregledu raziskav smo zasledili le en članek,²⁷ usmerjen v obravnavo trpljenja osebe, ki ni neposredno pacient, ampak se je v življenju že soočala s trpljenjem.

Namen odločitve raziskovalcev za uporabo kvalitativnega fenomenološkega pristopa k proučevanju neznosnega trpljenja je predvsem pridobiti širino (raznolikost vidikov) in globino (subjektivno izkustvo) doživljanja neznosnega trpljenja pri pacientih. Prevladujoč kvalitativni pristop in usmeritev na njegovo doživljanje potrjuje neznosno trpljenje kot intrapsihični konstrukt, ki temelji na posameznikovi evalvaciji stanja in situacije, v kateri se nahaja, ter je kot tak do določene mere edinstven, do določene mere pa verjetno skupen z drugimi posamezniki, ki so v podobni situaciji ter ji pripišejo podoben pomen. Pregledane raziskave individualnost izkušenj pacientov nadzorujejo s skrbnim vzorčenjem udeležencev raziskave in z izvajanjem polstrukturiranih intervjujev, ki vsem udeležencem raziskave zagotavljajo bolj ali manj enake pogoje in podobne dražljaje, ki spodbudijo odgovor. Ustrezno vzorčenje je predpogoj generalizacije spoznanj na specifično populacijo. Standardizacija pogojev izvedbe raziskave in pristopov k zbiranju podatkov pa je izhodišče za zagotavljanje objektivnih, zanesljivih in veljavnih zaključkov. Prizadevanje podati za določeno populacijo veljavne zaključke raziskovalcem pogosto ne omogoča poja-

²³ Anquinet et al., *n. d.*; Blinderman in Cherny, *n. d.*; Haozous in Knobf, *n. d.*; Montoya-Juárez et al., *n. d.*; Moonen, Lemiengre in Gastmans, *n. d.*; Rehnsfeldt in Arman, *n. d.*; Rehnsfeldt in Eriksson, *n. d.*; van Tol, Rietjens in van der Heide, *n. d.*; Eifried, *n. d.*; Wilson, *n. d.*

²⁴ Wijsbek, *n. d.*

²⁵ Rietjens et al., *n. d.*

²⁶ Rehnsfeldt in Eriksson, *n. d.*; Perseus et al., *n. d.*

²⁷ Wijsbek, *n. d.*

sniti tistih vidikov pripisanega pomena »neznosno trpim«, ki so značilni zgolj za posameznika ter lahko kot taki ponudijo vpogled v znake in vidike trpljenja, ki so za posameznika specifični in jim je treba v zdravstveni obravnavi posvetiti pozornost. Potreba po upoštevanju individualnosti ocene trpljenja je utemeljena s kognitivnim procesom pripisovanja pomena. Ocena stanja ali situacije (stopnje ogroženosti) in s tem povezan pripisan pomen stanju ali situaciji v skladu s procesom kognitivne analize pomena poteka kot primerjava novih dražljajev (trenutne situacije, stanja) z miselnimi shemami, ki so oblikovane na podlagi posameznikovih predhodnih izkušenj. Interakcija med obstoječo shemo in novim dražljajem determinira percepcijo, razumevanje in strukturo okolja,²⁸ torej tudi individualno izkustvo trpljenja in njegove neznosnosti. Opisani proces pripisovanja pomena sicer vključuje verjetnost, da različni posamezniki, ki so v podobni²⁹ situaciji in stanju, to situacijo ali stanje podobno ocenjujejo – kot grožnjo določene stopnje intenzivnosti –, vendar pa sočasno opozarja, da ima pripisan pomen situaciji tudi historično komponento, saj temelji na preteklih izkušnjah posameznika³⁰ in je v tem pogledu individualen.

Med kvantitativnimi raziskavami je najpogostejša metoda zbiranja podatkov anketa, z aplikacijo lestvic in drugih strukturiranih in standardiziranih postopkov. Leta 2009 so Ruijs in sodelavci³¹ predstavili validirano lestvico SOS-V (*State of Suffering-Five*) za merjenje neznosnosti trpljenja. Pred njenim oblikovanjem so proučevali trpljenje pacientov z lestvicami kakovosti življenja,³² pa tudi s predmetno specifičnimi lestvicami za merjenje bolečine³³ in s standardiziranimi postopki za merjenje specifičnih simptomov in skrbi, ki se pojavljajo pri pacientih z rakom.³⁴ Lestvice

²⁸ G. Mandler, »The Structure of Value: Accounting for Taste«, v: Clark, M. S. in Fiske, S. T. (ur.): *Affect and Cognition: The Seventeenth Annual Carnegie Symposium on Cognition* (Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates 1982), str. 3–36.

²⁹ Ocena »podobna situacija« je na tem mestu podana kot ocena z vidika opazovalca in ne posameznika, ki ocenjuje stanje ali situacijo.

³⁰ Cassell, »The Nature of Suffering«.

³¹ Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

³² *Prav tam.*

³³ S. Kaasa in J. H. Loge, »Quality-of-life assessment in palliative care«, *The Lancet Oncology* 3, 3, 2002, str. 175–182.

³⁴ Wilson, *n. d.*

za merjenje kakovosti življenja merijo širino ali intenzivnost določenega simptoma, kar je sicer pomembna informacija, vendar kot taka ne meri neznosnosti trpljenja.³⁵ Uporaba lestvic kakovosti življenja kot merilo trpljenja pacientov je upravičena zgolj do te mere, ko lahko dokažemo, da je določena stopnja (zmanjšane) kakovosti življenja analogna stopnji (ne) znosnosti trpljenja. Tudi lestvice bolečine ne merijo specifično prisotnosti in intenzivnosti trpljenja, čeprav bolečino, podobno kot trpljenje, razumemo kot večdimenzionalno subjektivno izkustvo. Za polno razumevanje trpljenja moramo namreč upoštevati tudi vprašanja eksistence, smisla, ki si jih posameznik zastavlja, ter mehanizme in možnosti posameznikovega soočanja s situacijo.³⁶ Lestvico SOS-V sestavlja 69 vidikov trpljenja oz. postavk, ki merijo pet dimenzij trpljenja:³⁷ (I) medicinski znaki in simptomi, (II) izguba življenjskih aktivnosti in funkcij, (III) osebni vidiki, (IV) vidiki socialnega okolja ter (V) narava in prognoza bolezni. Udeleženec raziskave vsakega od 69 vidikov trpljenja oceni po dveh značilnostih: ali je posamezen vidik prisoten pri njem in kako neznosen je. Stopnjo prisotnosti in stopnjo neznosnosti udeleženci ocenjujejo na pet-stopenjski lestvici intenzivnosti, pri čemer oceni »resno« in »zelo resno – težko bi bilo še huje« predstavljata osnovo za oceno vidika trpljenja, ki je za posameznika neznosno. Možnost uporabe lestvice, ki meri različne vidike trpljenja in stopnjo njegove intenzivnosti, predstavlja napredek v proučevanju ter prizadevanjih za »objektivizacijo« in »normiranje« trpljenja. Ker pa je lestvica oblikovana na podlagi predhodnih raziskav o vidikih neznosnega trpljenja pri pacientih z rakom v terminalni fazi bolezni,³⁸ je njena uporabnost omejena na specifično populacijo.

Ob koncu tega poglavja bomo skušali podati zaključke v zvezi s pristopi k proučevanju neznosnega trpljenja v pregledanih člankih. Namen člankov je pridobiti odgovor na vprašanje, kdaj, zakaj in kako se kaže, da pacient neznosno trpi. Večino raziskav vodi želja po opredelitvi simptomov trpljenja in kriterijev, ki omogočajo sklepanje, da je trpljenje pri posamezniku neznosno, saj taki zaključki raziskav lajšajo oblikovanje (objektivne) ocene, da pacient neznosno trpi. Taka ocena pa je osnova za

³⁵ Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

³⁶ Kaasa in Loge, *n. d.*

³⁷ Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

³⁸ *Prav tam.*

odločanje o uporabi postopkov, kot sta paliativna sedacija ali – v nekaterih državah Evropske unije in Združenih državah Amerike³⁹ – možnost evtanazije in asistiranega samomora. Opisani namen zahteva podatke in rezultate raziskav, ki omogočajo generalizacijo na določeno populacijo, bodisi prek dobro nadzorovanih kvalitativnih raziskav ali z aplikacijo standardiziranih lestvic, kot je predstavljena lestvica SOS-V.⁴⁰ Tovrstno proučevanje neznosnega trpljenja pa lahko vodi k vprašanju: Ali je trpljenje in stopnjo njegove neznosnosti sploh mogoče in upravičeno proučevati nomotetično in normativno? Ali je mogoče identificirati za populacijo značilne vidike trpljenja in normirati stopnjo njegove neznosnosti? Do določene mere verjetno da, kar dokazujejo v naslednjem poglavju predstavljeni rezultati dosedanjih raziskav neznosnega trpljenja, do določene mere pa je odgovor tudi ne, saj je vsak pripisan pomen (interpretacija in evalvacija situacije) do določene mere vedno posledica individualnih preteklih izkušenj. Želja raziskovalcev po podajanju enoznačnih in za določeno populacijo značilnih vidikov trpljenja je tako lahko v odnosu do koncepta neznosnega trpljenja in do posameznika redukcionistična.⁴¹ Na vprašanje individualnosti nasproti splošnosti trpljenja je namreč približno tako težko odgovoriti kakor na vprašanje, kdo bolj trpi, »obupan starš, čigar otrok je umrl za rakom, ali pacient, ki umira za rakom v hudih bolečinah«. ⁴² Če upoštevamo in spoštujemo kompleksnost doživljanja trpljenja, splošnih ocen o intenzivnosti trpljenja verjetno sploh ne moremo podati.⁴³

V naslednjem poglavju bomo skušali podati opredelitev ter opisati dimenzije in vidike neznosnega trpljenja. Pri tem bomo izhajali iz del, vključenih v pregled, pri razlagi pa si bomo pomagali tudi z deli, ki niso neposredno rezultat pregleda literature, omogočajo pa širše razumevanje koncepta neznosnega trpljenja.

³⁹ Hendry et al., *n. d.*

⁴⁰ Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

⁴¹ Wilson, *n. d.*

⁴² Mayerfeld, *n. d.*, 65.

⁴³ Mayerfeld, *n. d.*

Opredelitev in operacionalizacija koncepta neznosnega trpljenja

Podati opredelitev določenega koncepta pomeni podati natančen opis značilnosti pojma, ki omogočajo ustrezno razlikovanje med opredeljenim in sorodnimi pojmi. V uvodnem poglavju smo podali opredelitev trpljenja avtorjev,⁴⁴ ki vključuje naslednje komponente koncepta neznosnega trpljenja:⁴⁵ (I) je intenzivno osebno izkustvo, povezano s stanjem (II) distresa, ki izhaja iz posameznikove ocene, da je situacija zanj ogrožajoča in da se ne more ustrezno spoprijemati z njo, ter ne temelji zgolj na posameznikovi (III) oceni »fizičnega« stanja, ampak vključuje tudi druge razsežnosti delovanja posameznika – psihološko, socialno, duhovno in eksistencialno. Posamezne komponente opredelitve neznosnega trpljenja bomo skušali v nadaljevanju podrobneje opisati. Obenem bomo koncept trpljenja primerjali s konceptom bolečine. Koncepta sta med seboj pogosto povezana, vendar ju ne moremo enačiti.⁴⁶

Neznosnost trpljenja temelji na evalvaciji situacije in posameznikovi zmožnosti, da se z njo sooča.

Stanje (negativnega) stresa je posledica posameznikovih percepcij, da se ne zmore ustrezno soočati z zahtevami situacije ali z grožnjami, usmerjenimi v njegovo subjektivno blagostanje. Percepcija stresa je rezultat dvofaznega procesa pripisovanja pomena: evalvacija dražljajev glede na njihov osebni pomen za posameznikovo dobrobit (je situacija zame koristna/škodljiva) ter evalvacija posameznika, kako se lahko z dano situacijo spopriime (kaj lahko storim, kakšne so moje možnosti?).⁴⁷ Posameznikova ocena, da je situacija škodljiva in da se z njo ne zmore ustrezno spoprijemati, je ključni vir stanja negativnega stresa. Kot posledice bolezni in zdravljenja pacienti doživljajo številne izgube, ki zmanjšujejo njihovo možnost spoprijemanja s situacijo ter pogosto pomenijo neposredno gro-

⁴⁴ Wilson, *n. d.*

⁴⁵ Ferrell in Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing« (2008).

⁴⁶ Egnew, *n. d.*

⁴⁷ R. S. Lazarus, »Thoughts on the relations between emotions and cognition«, *American Psychologist* 37, 9, 1982, str. 1019–1024.

žnjo njihovemu blagostanju.⁴⁸ (I) spremembe v zdravstvenem statusu in mobilnosti, bolečine, (II) izguba delov telesa, spremembe telesnega videza, (III) spremembe v socialnih vlogah, (IV) spremembe v samospoštovanju in samopodobi ter (V) spremembe v odnosu z drugimi. Doživljanje izgub ob sočasni percepciji, da posameznik ničesar ne (z)more spremeniti, pri pacientih zmanjšuje občutek nadzora nad situacijo in samim seboj. Ohranjanje samonadzora nad vedenjem, odločitvami, mislimi in čustvi pa je ključni element pozitivnega soočanja s stresom, povezanim z boleznijo. Ta element je namreč temelj posameznikove ocene, da se s situacijo zmore soočiti. Doživljanje nevarnosti oz. grožnje kot nečesa, na kar posameznik ne more vplivati, je povezano z doživljanjem nemoči; dolgotrajna občutja nemoči pa lahko posameznika pripeljejo do stanja obupa.⁴⁹

Neznosno trpljenje kot intenzivno in dalj časa trajajoče izkustvo

Neznosno trpljenje je trajna izkušnja,⁵⁰ ki je intenzivna zaradi stopnje in mesta, ki ga ima v posameznikovem miselnem in čustvenem svetu – je središče posameznikovega sedanjega izkustvenega sveta.⁵¹ Trpljenje postane neznosno takrat, ko posameznik oceni, da se z življenjsko situacijo ne more soočiti in da bo tako stanje trajalo tudi v bodoče. Stanje, ki je vir trpljenja, tako vpliva na posameznikovo percepcijo prihodnjih dogodkov.⁵²

Neznosno trpljenje kot večrazsežnostni koncept

Neznosno trpljenje vključuje številne dimenzije posameznikovega delovanja: fizično, psihično, duhovno in socialno.⁵³ V literaturi se za opredelitev različnih oblik trpljenja uporabljajo različni izrazi, ki opozarjajo na večrazsežnost trpljenja, kot sta eksistencialno trpljenje in psihološko

⁴⁸ G. van Servellen, »Part III: Communications to Ensure Comprehensive and Continuous Patient-centered Care Under Challenging Circumstances«, v: van Servellen, G.: *Communication Skills for the Health Care Professional: Concepts, Practice, and Evidence*, 2. izd. (Boston: Jones and Bartlett Publishers 2009), str. 203–292.

⁴⁹ *Prav tam.*

⁵⁰ Dees et al., *n. d.*; Rehnsfeldt in Arman, *n. d.*

⁵¹ Dees et al., *n. d.*; Furnes, Natvig in Dysvik, *n. d.*

⁵² Fishbain, Lewis in Gao, *n. d.*

⁵³ Krikorian, Limonero in Maté, *n. d.*

trpljenje,⁵⁴ ki se uporabljata za poimenovanje nefizičnih razsežnosti trpljenja.⁵⁵ Opis in razlaga različnih razsežnosti trpljenja potrjujeta, da je trpljenje kompleksno izkustvo posameznika, ki se kaže na različne načine. Posamezne razsežnosti trpljenja bomo v nadaljevanju podrobneje opisali. Pri tem pa je pomembno opozoriti, da se pregledane raziskave najpogosteje usmerjajo na identifikacijo razsežnosti znakov in simptomov, ki so povezani s trpljenjem oz. so izvor trpljenja pacientov z neozdravljivo »fizično« boleznijo.

V povezavi z doživljanjem trpljenja na fizični ravni raziskave identificirajo naslednje kategorije vidikov trpljenja: fizični problemi,⁵⁶ medicinski znaki in simptomi ter izguba zmožnosti samostojnega izvajanja življenjskih aktivnosti in funkcij.⁵⁷ Med fizičnimi in medicinskimi znaki trpljenja pacienti najpogosteje navajajo:⁵⁸ splošno šibkost, splošno neudobje, utrujenost, bolečino, slabost, bruhanje, spremenjen telesni videz, pomanjkanje apetita, težave z dihanjem, nespečnost, motnje kognitivnega delovanja (spomin, nezmožnost jasnega mišljenja ipd.), preležanine, inkontinenco in paralizo. Izguba zmožnosti samostojnega izvajanja življenjskih funkcij pa vključuje:⁵⁹ slabše izvajanje rutinskih dnevnih aktivnosti in prostočasnih aktivnosti, potrebno pomoč pri osebni negi in gospodinjskih opravilih, onemoglost, zmanjšano delovno zmožnost in moteno spolnost.

Med psihološke simptome in vidike trpljenja se uvrščajo: negativni stres, splošna psihična izčrpanost,⁶⁰ depresija, anksioznost, panika, žalost in strah.⁶¹ Eksistencialna razsežnost trpljenja se povezuje predvsem z demoralizacijo, občutki nemoči in obupa, izgubo volje do življenja, s strahom pred smrtjo,⁶² z izgubo nadzora in identitete, negotovostjo v zvezi s prihodnostjo ter z doživljanjem brezizhodnosti situacije.⁶³ Pomembna

⁵⁴ Anquinet, *n. d.*

⁵⁵ Bruce in Boston, *n. d.*

⁵⁶ Wilson, *n. d.*

⁵⁷ Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

⁵⁸ Wilson, *n. d.*; Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

⁵⁹ Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

⁶⁰ Wilson, *n. d.*

⁶¹ Anquinet, *n. d.*

⁶² *Prav tam.*

⁶³ Wilson, *n. d.*

razsežnost trpljenja so tudi socialni odnosi:⁶⁴ odvisnost od drugih, izolacija, skrb za druge (navadno svojce in njihovo doživljanje trpljenja posameznika), posameznikovo doživljanje, da je v breme drugim, in hospitalizacija.

Raziskave⁶⁵ skušajo identificirati pogostost pojavljanja določenega vidika trpljenja in stopnjo njegove neznosnosti pri pacientih z rakom. Ruijs in sodelavci ugotavljajo, da se med 69 vidiki trpljenja, ki jih vključuje lestvica SOS-V, v skupini pacientov z napredovalo boleznijo v povprečju pojavlja 18 vidikov, povezanih z boleznijo oz. stanjem, ki so jih posamezniki ocenili najmanj z oceno »resno trpljenje«.⁶⁶ Pri tem se približno polovica identificiranih neznosnih vidikov nanaša na medicinske in fizične vidike trpljenja; druga polovica pa se nanaša na izgubo življenjskih aktivnosti in funkcij, na osebni oz. psihološki vidik, na socialno okolje ter na naravo in prognozo bolezni. Podobno tudi Wilson in sodelavci zaključujejo,⁶⁷ da se pri pacientih z rakom najpogosteje pojavlja fizični vidik trpljenja, ki ga determinirata predvsem bolečina ter izguba življenjskih aktivnosti in funkcij; sledijo pa socialni odnosi (odvisnost od drugih), eksistencialne skrbi (izguba nadzora in strah pred smrtjo) ter psihološki vidiki (distres). Predstavljene raziskave ne omogočajo posploševanja o razsežnostih trpljenja na različne paciente in situacije, v katerih se znajdejo bodisi oni sami ali njihovi svojci. Zaključimo lahko, da je trpljenje večrazsežnostno in da tudi pri bolni osebi ne izvira le iz fizičnih vidikov, ampak se ti povezujejo z vsemi razsežnostmi posameznikovega delovanja ter z njegovimi predstavami o sebi in svojem odnosu z drugimi. Raziskave neposredno ne ugotavljajo, v kolikšni meri in kako se različne razsežnosti trpljenja med seboj povezujejo, rezultati pa potrjujejo sočasen obstoj različnih razsežnosti trpljenja pri posamezniku. Tako lahko na primer bolečina ovira gibanje, zaradi česar se oseba ne udeležuje socialnih aktivnosti in odnosov ter se zato polagoma socialno izolira; bolečina, neaktivnost in socialna izolacija postanejo preplet posameznikovega izkustvenega sveta. Ločevanje dimenzij trpljenja in vrednotenje pogostosti posameznega vi-

⁶⁴ Wilson, *n. d.*; Ruijs et al., »Unbearability of suffering«.

⁶⁵ Ruijs et al., »Symptoms, unbearability and the nature of suffering«; Wilson, *n. d.*; Fishbain, Lewis in Gao, *n. d.*

⁶⁶ Ruijs et al., »Symptoms, unbearability and the nature of suffering«.

⁶⁷ Wilson, *n. d.*

dika zato verjetno ni povsem ustrezen pristop k razlagi kompleksnega stanja neznosnega trpljenja, saj se njegove razsežnosti med seboj prepletajo.

Neznosno trpljenje se tesno povezuje z bolečino, ki jo prav tako obravnavamo kot večrazsežnostni koncept. V pogovornem jeziku sta bolečina in trpljenje pogosto uporabljena kot sinonima, zato bomo razlagi obeh pojmov – bolečine in trpljenja – posvetili naslednje podpoglavje.

Trpljenje ni enako bolečini: vsaka bolečina še ne pomeni trpljenja in vsako trpljenje še ne vključuje bolečine

Pojem *trpljenje*, ki smo ga uvodoma predstavili, predpostavlja povezanost trpljenja z bolečino⁶⁸ kot večdimenzionalnim konceptom.⁶⁹ Chapman in Gavrin bolečino opredelita kot neprijetno senzorično in čustveno izkušnjo, ki je povezana z dejansko ali potencialno poškodbo tkiva.⁷⁰ Povezuje se s percepcijo nevarnosti ali škode posameznikovi biološki integriteti ter ima senzorne in čustvene komponente. Bolečina je, podobno kot trpljenje, večdimenzionalno izkustvo, ki ga je težko ločiti; ločevanje posameznih komponent predstavlja operacionalizacijo koncepta, ki naj bi pripomogla k razumevanju izkustva bolečine, delno pa pripomore tudi k nejasni opredelitvi koncepta trpljenja in bolečine. Tako na primer Haozous in Knobf ugotavljata,⁷¹ da pacienti z rakom doživljajo telesno, čustveno in duhovno bolečino, med katerimi pa ni mogoče postaviti jasne meje. Pri tem citirata pacienta, sodelujočega v raziskavi: »Fizična bolečina v notranjosti je tako huda, da se zelo globoko povezuje z duhovnim jazom. Včasih ne moreš ločiti, kje te boli.«⁷² Podobno tudi Montoya-Juárez in sodelavci ugotavljajo,⁷³ da starši neozdravljivo bolnih otrok občuteno neznosno trpljenje otrok povezujejo z občuteno in anticipirano bolečino ob posegih, pri čemer je ta bolečina s strani otrok doživeta kot »napad,

⁶⁸ *Slovar slovenskega knjižnega jezika, n. d.*

⁶⁹ C. R. Chapman in J. Gavrin, »Suffering and its relationship to pain«, *Journal of Palliative Care* 9, 2, 1993, str. 5–13.

⁷⁰ *Prav tam.*

⁷¹ Haozous in Knobf, *n. d.*

⁷² *N. d.*, str. 1055.

⁷³ Montoya-Juárez et al., *n. d.*

ki ga starši dovoljujejo»,⁷⁴ in ne vključuje le bolečine, ki jo lahko merimo z lestvicami intenzivnosti in lokacije, temveč je to bolečina, ki je tudi situacijska in čustvena ter vključuje doživljanje nemoči, odtujenosti od situacije, jeze, žalosti in strahu pred pričakovanjem prihodnosti.⁷⁵ Bolečine, ki jo posameznik doživlja kot posledico bolezni ali posegov v procesu zdravljenja, pa ne smemo enačiti s trpljenjem.⁷⁶ Čeprav sta bolečina in trpljenje povezana in ju pogosto uporabljamo kot sinonima, gre za ločena fenomena; vsaka bolečina še ne pomeni trpljenja in vsako trpljenje še ne vključuje bolečine.⁷⁷ Trpljenje je posledica zaznane škode integriteti jaza – psihološkega konstrukta, ki zagotavlja subjektivni občutek identitete, tisto, kar posameznik meni, da je ali izkusi kot »jaz«.⁷⁸ Ključni razlikovalni element trpljenja je torej diskontinuiteta v zaznavah posameznika, kaj pričakuje od sebe in kaj lahko stori v dani situaciji oz. misli, da je. Pričakovanja ali odgovori na vprašanja »kdo sem« so oblikovani na podlagi preteklih izkušenj posameznika;⁷⁹ dogodki, kot sta nenadzorovana bolečina in ogroženost življenja, prekinejo posameznikovo življenjsko zgodbo,⁸⁰ predstavijo »kdo sem« in predstavijo možnega »prihodnjega jaza«. Tako ima na primer »boleč artritis v prstih rok na večino oseb v življenjskem obdobju srednje odraslosti le manjši vpliv, za akademskega glasbenika pa ima lahko poguben učinek, saj vpliva na to, kaj je in kaj lahko upa ali si želi v bodoče«.⁸¹ Trpljenje izhaja iz percepcije neizbežnega uničenja posameznikovega jaza ter traja, dokler grožnja dezintegracije ne preneha oz. dokler se integriteta jaza ne obnovi.⁸² Ključni element, ki razlikuje bolečino od trpljenja, je torej eksistencialni: vprašanje podobe sedanjega in prihodnjega jaza, ki je povezano z vprašanjem življenja ali smrti kot prenehanja življenja, oz. kot prenehanja življenja, kot ga je posameznik živel. Podrobneje se eksistencialni dimenziji trpljenja v raziskavi posveča-

⁷⁴ N. d., str. 720.

⁷⁵ N. d.

⁷⁶ Egnew, n. d.

⁷⁷ C. R. Chapman in J. Gavrin, »Suffering: the contributions of persistent pain«, *The Lancet* 353, 9171, 1999, str. 2233–2237.

⁷⁸ N. d., str. 2233.

⁷⁹ Cassell, »The Nature of Suffering«.

⁸⁰ Chapman in Gavrin, »Suffering: the contributions of persistent pain«.

⁸¹ N. d., str. 2234.

⁸² Egnew, n. d.

ta Rehnsfeldt in Arman.⁸³ Avtorja sta proučevala trpljenje oseb z rakom in trpljenje oseb s sindromom izgorelosti ter pri tem izhajala iz opredelitve trpljenja kot »notranjega izkustva zlih plati življenja, osebnih izgub in nepremostljivih ovir v življenju«. ⁸⁴ Temeljno izkustvo neznosnega trpljenja je torej povezano s posameznikovim razumevanjem življenja. Rehnsfeldt in Arman ugotavljata, ⁸⁵ da se pripovedi oseb, obolenih za rakom, in oseb s sindromom izgorelosti razlikujejo v razumevanju življenja v odnosu do smrti in zavedanja prihodnje smrti. Pri osebah, obolenih za rakom, se to kaže kot dialektika življenja in smrti, pri osebah s sindromom izgorelosti pa kot dialektika življenja in »ničnosti«. Čeprav se osebe, obbolele za rakom, in osebe s sindromom izgorelosti razlikujejo v zavedanju prihodnje smrti, je (ne)razumevanje življenja, bodisi v odnosu do smrti (osebe z rakom) bodisi v odnosu do življenja, kot so ga osebe živele pred stanjem izgorelosti (osebe s sindromom izgorelosti), temelj njihovega trpljenja. ⁸⁶ Neznosno trpljenje je »téma v razumevanju življenja«⁸⁷ in kot tako »nima pomena«. ⁸⁸ Lindholm in Eriksson ugotavljata, ⁸⁹ da lahko osebe, ki so trpljenje preživele, trpljenje kasneje osmislijo, kar pa posledično ne pomeni, da osebam, ki trpijo, pomaga, če skušajo trpljenju pridati pomen; pripisovanje pomena trpljenju je namreč »nevarno«. ⁹⁰ Ocena »neznosno trpljenje« je pomenska kategorija, ki kaže, da posameznik svoji življenjski situaciji ne zmore pripisati pomena glede na življenje, kot ga je poznal ali poznala, torej glede na to, čemu lahko reče »življenje«. Trpljenje je brezno brez pomena, ki nastane, ko so posameznikove do tedaj oblikovane pomenske sheme uničene, nove pa še niso zgrajene. ⁹¹

Lajšanje trpljenja je temelj skrbi in skrbstvenega odnosa. Skrb pa je temelj zdravstvene nege, zato se bomo v naslednjem poglavju usmerili na skrb in zdravstveno nego kot element lajšanja trpljenja pacientov.

⁸³ Rehnsfeldt in Arman, *n. d.*

⁸⁴ *N. d.*, str. 275.

⁸⁵ *N. d.*

⁸⁶ *Prav tam.*

⁸⁷ *N. d.*, str. 275.

⁸⁸ L. Lindholm in K. Eriksson, »To Understand and Alleviate Suffering in a Caring Culture«, *Journal of Advanced Nursing* 18, 9, 1993, str. 1354–1361.

⁸⁹ *Prav tam.*

⁹⁰ *N. d.*, str. 1358.

⁹¹ Egnew, *n. d.*

Skrbstveni odnos in neznosno trpljenje

Bistvo poslanstva zdravstvene nege je v lajšanju trpljenja bolnim, umirajočim ali kako drugače pomoči potrebnim ljudem. Koncept skrbi, s katerim je lajšanje trpljenja povezano, je zato osnovni koncept, iz katerega zdravstvena nega zgodovinsko izhaja in zaradi katerega sploh obstaja. Skrb za drugega se je v zgodovini zdravstvene nege kazala v različnih oblikah: najprej kot primarna biološka skrb za potomce in obolele člane v določeni skupnosti, kasneje v povezavi s krščanstvom in razvojem karitativne dejavnosti, danes pa se kaže v naravnosti, ki postavlja človeka – pacienta – v središče obravnave. To pomeni, da pri obravnavi pacienta izhajamo iz njega samega in njegovih značilnosti, potreb, želja, pričakovanj ali vsega tistega, kar ga definira, hkrati pa nanj gledamo kot na celovito (holistično), individualno in neponovljivo bitje.⁹² Ferrell in Coyle⁹³ ob tem opozarjata, da se kljub napredku v sodobnem času (ali pa ravno zaradi tega) omenjena zgodovinska vloga zdravstvene nege glede lajšanja trpljenja velikokrat izgublja v vsakodnevni obravnavi pacientov – izrazita tehnološka in storilnostna naravnost v medicini in zdravstveni negi nemalokrat vodi v brezosebno obravnavo pacientov, kar je lahko pomemben vir trpljenja pri pacientih. Toda trpljenja kot posebne vrste stiske, ki se zgodi človeku in ne telesu, je pri pacientih veliko več, kot bi si mislili.⁹⁴ Izziv za lajšanje trpljenja pacientov je po mnenju avtorjev Bruce in Boston⁹⁵ ravno težavnost v razumevanju trpljenja, ker ga je težko enoznačno definirati, saj vsebuje množico subjektivnih definicij, ki jih najdemo tako pri pacientih kot pri zdravstvenih delavcih, ki so priča trpljenju in ga na svoji osebni ravni različno doživljajo. Zato Cassell⁹⁶ poudarja pomembnost zavedanja o subjektivnem vidiku trpljenja, ki je vedno individualno in edinstveno: kar se zgodi enemu »delu« človeka, se zgodi vsem »delom« tega človeka. Tudi trpljenje dveh ljudi ni enako, čeprav je vzrok trplje-

⁹² G. Hajdinjak in R. Meglič, *Sodobna zdravstvena nega*, 2. dop. izd. (Ljubljana: Zdravstvena fakulteta 2012).

⁹³ Ferrell in Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing« (2008).

⁹⁴ E. J. Cassell, »Suffering«, v: Walsh, D. (ur.): *Palliative medicine* (Philadelphia, Pennsylvania: Saunders / Elsevier 2009), str. 46–51.

⁹⁵ Bruce in Boston, *n. d.*

⁹⁶ Cassell, »Suffering«.

nja lahko isti. Trpljenje vsakega posameznika je drugačno in značilno za točno tega posameznika, ker trpljenja ne povzroča vzrok za trpljenje sam po sebi, ampak pomen, ki ga ima v tem trenutku ali v projekciji za prihodnost določen dejavnik, ki trpljenje povzroča. Pomen ali smisel pa je vedno individualnega značaja, zato je odgovor, zakaj kdo trpi, vedno individualno obarvan in vezan na določeno osebo.⁹⁷

Trpljenje je del človekovega bistva, še posebej če je posameznik bolan, medicinske sestre pa so ob svojem delu vsakodnevno priča trpljenju pacientov, zato jih Ferrell in Coyle⁹⁸ pojmujeata kot pomembne glasnike, ki pacientu pomagajo ubesediti izkušnjo trpljenja. Prvi korak v interveniranju pri pacientu, ki trpi, je zato razumevanje, da gre za multidimenzionalno zadevo, ki jo pacient težko izrazi.⁹⁹ Fagerström in sodelavci¹⁰⁰ navajajo zanimiv vidik v razumevanju trpljenja pacienta, ki ga izpeljujejo iz razumevanja pacientovega vidika izkušnje trpljenja na eni in izkušnje ugodja na drugi strani. Medicinska sestra, ki trpljenje pri pacientu gleda skozi fizično, osebno, družinsko in duhovno dimenzijo,¹⁰¹ mora intervencije usmeriti v razumevanje pacientove perspektive trpljenja in v pomoč pacientu, da se s trpljenjem učinkovito sooča. Ključ za to pa je v pomoči pacientu, da doume, v čem je smisel njegovega trpljenja, ter v pomoči pri prehajanju in prestajanju trpljenja, da lahko situacije, ki so vir njegovega trpljenja, vzdrži.¹⁰² V trenutku, ko pacient svoje trpljenje razume, oza-vesti in izrazi, se po ugotovitvah A. Rehnsfeldt in K. Eriksson¹⁰³ zgodi točka preobrata, ki privede do olajšanja trpljenja – pacient se poda v boj s trpljenjem, ki zaradi tega postane znosnejše. Če za pacienta medicinska sestra ne skrbi z zadostno mero pozornosti, mu s tem ne pomaga doseči točke preobrata – pacient ostane v točki neznosnega trpljenja.¹⁰⁴ Tudi

⁹⁷ Prav tam.

⁹⁸ Ferrell in Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing« (2008).

⁹⁹ L. Norlander, *To Comfort Always: A Nurse's Guide to End-of-Life Care* (Indianapolis, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing 2008).

¹⁰⁰ L. Fagerström, K. Eriksson in E. I. Berghom, »The patient's perceived caring needs as a message of suffering«, *Journal of Advanced Nursing* 28, 5, 1998, str. 978–987.

¹⁰¹ Norlander, *n. d.*

¹⁰² L. M. Potter, »Loss, Suffering, Grief and Bereavement«, v: LaPorte Matzo, M. in Witt Sherman, D. (ur.): *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*, 3. izd. (New York, Springer Publishing Company 2010), str. 199–223.

¹⁰³ Rehnsfeldt in Eriksson, *n. d.*

¹⁰⁴ Prav tam.

Lindholm in Eriksson¹⁰⁵ navajata izkazovanje sočutja in ljubezni kot pomemben dejavnik v blaženju človekovega trpljenja, ki ga lahko vedno le blažimo, ne moremo pa ga popolnoma odvzeti.

Fagerström in sodelavci¹⁰⁶ trpljenje pojmujejo kot priložnost za rast in razvoj, ob katerem se pokaže, kaj so resnično človekove – pacientove – potrebe: neskončna potreba po biti sprejet in ljubljen ter potreba po osmišljanju življenja. Arbore in sodelavci¹⁰⁷ navajajo, da bodo zdravstveni delavci, ki se bojijo bolečine in trpljenja ter te svoje občutke ignorirajo, morda te občutke zanikali tudi pri pacientih. S sprejemanjem lastnih odzivov se zdravstveni delavci odprejo možnosti biti humani in delovati sočutno, ko se srečajo s trpljenjem. Medicinske sestre imajo priložnost pacientom na različne načine pomagati pri soočanju z izgubami, ki jih bolezen prinaša: pomagajo pri prepoznavanju, priznavanju ali ubesedenju izgub, ki jih pacient doživlja, ali ga samo poslušajo.¹⁰⁸ Odnos med medicinsko sestro in pacientom je zato pomemben dejavnik, ki določa, ali bo pacient imel možnost izraziti svoje skrbi in strahove, saj mora omogočati zaupnost ter možnost poslušanja, sprejemanja in razumevanja individualne narave trpljenja.¹⁰⁹ Ruijs in sodelavci¹¹⁰ kot pomemben vir pomoči pacientom, ki trpijo, navajajo tudi občutek sprejetosti in podpore znotraj družine, ohranjanje dnevne rutine in pozitivne naravnosti, verovanje v Boga ter potrebo po živeti vsak dan posebej, na to pa lahko vpliva tudi medicinska sestra, ki vstopa v domače okolje pacienta.

Medicinske sestre se trudijo razumeti vsako trpečo osebo posebej: pomagajo ji pri prepoznavanju vzroka trpljenja, z navzočnostjo in poslušanjem pacientu pomagajo preiti iz tihega, zamolčanega, neozaveščenega trpljenja v sebi v stanje, ko lahko izrazi svoja čustva, ko ponovno pridobi nadzor nad situacijo, ko najde v sebi moč, da se spopade s svojo ranljivostjo in negotovostjo pred prihodnostjo, in ko pacientu pomagajo iskati

¹⁰⁵ Lindholm in Eriksson, *n. d.*

¹⁰⁶ Fagerström, Eriksson in Berrgbom, *n. d.*

¹⁰⁷ P. Arbore, R. S. Katz in T. A. Johnson, »Suffering and the Caring Professional«, v: Renee, S. K. in Johnson, T. A. (ur): *When Professionals Weep: Emotional and Countertransference Responses in End-of-Life Care*, Series in Death, Dying, and Bereavement (New York: Brunner-Routledge 2006), str. 13–26.

¹⁰⁸ Ferrell in Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing« (2008).

¹⁰⁹ Bruce in Boston, *n. d.*

¹¹⁰ Ruijs et al., »The broad spectrum of unbearable suffering«.

smisel v tem, kar se mu dogaja, ter mu nudijo podporo v doživljanju utrujenosti od življenja in umiranja.¹¹¹ Cassell¹¹² opozarja, da je treba v skrbi za pacienta, ki trpi, zastavljati vprašanja, s katerimi bomo razumeli perspektivo trpečega (ne samo vzrok trpljenja). Zato v diagnosticiranju trpljenja predlaga vprašanja, kot npr.: »Ali trpite?«; »Vem, da vas boli, ampak ali je še kaj, kar je huje od bolečine?«; »Kaj vam povzroča trpljenje?«; »Ali ste prestrašeni zaradi vsega tega?«; »Česa natanko vas je strah?«; »Kaj vam je pri tem najhuje?«; »Česa se bojite, kaj vas skrbi, da bi se vam zgodilo?«; »Ali mislite, da se vaša bolezen poslabšuje?«; »Ali mislite, da to pomeni, da umirate?«. S takimi vprašanji pacientu sporočamo, da sme govoriti o stvareh, ki jih običajno nihče noče slišati. To so vprašanja, pri katerih ne vemo, kakšen odgovor lahko pričakujemo. Pogovor mora biti konkreten, brez ovinkarjenja in abstrakcije, čeprav tako neposrednih vprašanj ljudje ne maramo, ker nam ni lahko poslušati o mukah, bedi ali trpljenju drugih. Pacientu moramo pustiti čas, da razmisli in odgovori. Zavedati pa se je treba tudi tega, da v določenem trenutku morda ne bo povedal vsega ali vse resnice, ker se še ni zmožen soočiti z resnico. V takem primeru lahko pogovor preusmerimo na drugo pozitivno ali drugače pomembno vsebino, navaja Cassell.¹¹³ Pacientu pustimo čas, da odločitve v njem dozori. Tak pristop bo v pogovorih, ki se nanašajo na trpljenje, olajšal stiske pri zdravstvenih delavcih, ki sami velikokrat trpijo zaradi občutka nemoči ob trpečih pacientih in nelagodja, ko ne vedo, kaj naj rečejo ali vprašajo. Prav tako pa bo blažilno deloval na pacienta, ki se lahko po takem razgovoru čuti nekoliko razbremenjenega.¹¹⁴

Zaključki z nadaljnjimi usmeritvami za proučevanje neznosnega trpljenja pacientov

Pregled literature na temo neznosnega trpljenja bolnega in skrbi kot odnosnega elementa lajšanja trpljenja podaja razmeroma konsistentne

¹¹¹ B. R. Ferrell in N. Coyle, »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing«, v: Meier, D. E., Isaacs, S. L. in Hughes, R. (ur.): *Palliative Care: Transforming the Care of Serious Illness* (San Francisco, California: Jossey-Bass 2010), str. 137–152.

¹¹² Cassell, »Suffering«.

¹¹³ *Prav tam.*

¹¹⁴ *Prav tam.*

zaključke o opredelitvi in razsežnostih koncepta trpljenja. Trpljenje je večrazsežnostno izkustvo posameznika, ki je posledica ocene ogroženosti integritete ali življenja ter ocene nezmožnosti spoprijemanja s tako situacijo. Ključni element trpljenja, ki ta koncept loči od koncepta bolečine, je eksistencialni element. Neznosno trpljenje izhaja iz soočanja z vprašanjem življenja ali smrti kot prenehanja življenja oz. kot prenehanja življenja, kot ga je posameznik živel. Čeprav je trpljenje izkustvo, utemeljeno na pripisanem pomenu situaciji, je to stanje brez pomena, saj temelji na izgubi strukture okolja, ki pa je nujna za doživljanje integritete posameznika. Nezmožnost povezati sedanje stanje z življenjem, kot ga je posameznik živel, in nezmožnost predvidevanja prihodnosti zaradi pričakovanja smrti ali izgube reference pri primerjavi sedanjega in preteklega življenja sta temeljna elementa trpljenja. Na podlagi pregleda metod proučevanja neznosnega trpljenja, ki ne vključuje vseh raziskav na to temo in je omejen z iskalnimi nizi ter z možnostjo dostopa do baz podatkov, lahko zaključimo, da so v nadaljevanju potrebne longitudinalne raziskave, z uporabo strukturiranih in nestrukturiranih pristopov k raziskovanju, na različnih populacijah pacientov in njihovih svojcev, ki bodo omogočile ustreznejše razumevanje doživljanja neznosnega trpljenja. V pričujočem pregledu literature pogrešamo predvsem razumevanje dinamike razvoja stanja neznosnega trpljenja v situacijah nenadnih sprememb ali postopnega slabšanja stanja pri pacientih z različnimi boleznimi, poškodbami in bolezenskimi stanji, pa tudi pri njihovih svojcih. Nomotetični pristop pri proučevanju neznosnega trpljenja je potreben, vendar ga je treba zaradi individualnosti izkustva stanja trpljenja dopolnjevati z ideografskimi pristopi, ki omogočajo identifikacijo individualno-specifičnih dimenzij izkustva.

Skrb je temelj zdravstvene nege in lajšanja trpljenja pri pacientih, pa tudi pri njihovih svojcih. V študijskih programih študente zdravstvene nege usmerjamo v holistično in individualno razumevanje človeka, vendar pa se v klinični praksi pogosto srečujemo z biomedicinskim modelom obravnave, ki holizem vključuje le do stopnje, ko je ta povezan z diagnozo oz. diagnozami. Razumevanje trpljenja in pacienta, ki trpi, je pogojeno z zrelostjo medicinske sestre kot osebe in z njenimi oz. njegovimi izkušnjami. Vzgajanje občutljivosti za drugega in razumevanje trpljenja drugega je pri usposabljanju za poklice, pri katerih je skrb za drugega prvenstvena

(in taka zdravstvena nega je), nujno. Poleg tega je potrebno poznavanje narave in različnih možnih obrazov trpljenja, da bi lahko našli uspešne strategije za pomoč pacientom, ki trpijo,¹¹⁵ kar pa zahteva nadaljnje raziskave in njihovo kompleksno teoretično razlago.

B i b l i o g r a f i j a

1. Anquinet, L. et al. (2014), »Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life«, *Psycho-Oncology* 23, 5, 539–546.
2. Arbore, P., Katz, R. S. in Johnson, T. A. (2006), »Suffering and the Caring Professional«, v: Renee, S. K. in Johnson, T. A. (ur): *When Professionals Weep: Emotional and Countertransference Responses in End-of-Life Care*, Series in Death, Dying, and Bereavement. New York, Brunner-Routledge, 13–26.
3. Blinderman, C. D. in Cherny, N. I. (2005), »Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel«, *Palliative Medicine* 19, 5, 371–380.
4. Bruce, A. in Boston, P. (2011), »Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice«, *Journal of Advanced Nursing* 67, 12, 2732–2740.
5. Cassell, E. J. (1994), »The Nature of Suffering«, v: Cassell, E. J.: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Cary, North Carolina, Oxford University Press, 30–47.
6. Cassell, E. J. (2009), »Suffering«, v: Walsh, D. (ur.): *Palliative medicine*. Philadelphia, Pennsylvania, Saunders / Elsevier, 46–51.
7. Chapman, C. R. in Gavrin, J. (1993), »Suffering and its relationship to pain«, *Journal of Palliative Care* 9, 2, 5–13.
8. Chapman, C. R. in Gavrin, J. (1999), »Suffering: the contributions of persistent pain«, *The Lancet* 353, 9171, 2233–2237.
9. Dees, M. K. (2013), *When suffering becomes unbearable: perspectives of Dutch patients, close relatives and attending physicians in a request for euthanasia*, doktorska disertacija. Nijmegen, Radboud Universiteit. [Http://hdl.handle.net/2066/105790](http://hdl.handle.net/2066/105790), 5. II. 2015.
10. Dees, M. et al. (2012), »Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review«, *Psycho-Oncology* 19, 4, 339–352.

¹¹⁵ Bruce in Boston, n. d.

11. Dieltjens, S. M. et al. (2014), »Linguistic Analysis of Face-to-Face Interviews with Patients with an Explicit Request for Euthanasia, their Closest Relatives, and their Attending Physicians: the Use of Modal Verbs in Dutch«, *Pain Practice: the official journal of World Institute of Pain* 14, 4, 324–331.
12. Egnew, T. R. (2009), »Suffering, Meaning, and Healing: Challenges of Contemporary Medicine«, *Annals of Family Medicine* 7, 2, 170–175.
13. Eifried, S. (2003), »Bearing Witness to Suffering: The Lived Experience of Nursing Students«, *The Journal of Nursing Education* 42, 2, 59–67.
14. Fagerström, L., Eriksson, K. in Berrgbom, E. I. (1998), »The patient's perceived caring needs as a message of suffering«, *Journal of Advanced Nursing* 28, 5, 978–987.
15. Ferrell, B. R. in Coyle, N. (2008), »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing«, *Oncology Nursing Forum* 35, 2, 241–247.
16. Ferrell, B. R. in Coyle, N. (2010), »The Nature of Suffering and the Goals of Nursing«, v: Meier, D. E., Isaacs, S. L. in Hughes, R. (ur.): *Palliative Care: Transforming the Care of Serious Illness*. San Francisco, California, Jossey-Bass, 137–152.
17. Fishbain, D. A., Lewis, J. E. in Gao, J. (2015), »The Pain–Suffering Association: A Review«, *Pain Medicine* 16, 6, 1057–1072.
18. Furnes, B., Natvig, G. K. in Dysvik, E. (2014), »Suffering and transition strategies in adult patients attending a chronic pain management programme«, *Journal of Clinical Nursing* 24, 5–6, 707–716.
19. Hajdinjak, G. in Meglič, R. (2012), *Sodobna zdravstvena nega*, 2. dopolnjena izdaja. Ljubljana, Zdravstvena fakulteta.
20. Haozous, E. A. in Knobf, M. T. (2013), »'All My Tears Were Gone': Suffering and Cancer Pain in Southwest American Indians«, *Journal of Pain and Symptom Management* 45, 6, 1050–1060.
21. Hendry, M. et al. (2013), »Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying«, *Palliative Medicine* 27, 1, 13–26.
22. Ivanović, N., Daniel, B. in André, F. (2014), »Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life«, *BMC Palliative Care* 13, 1, 1–16.
23. Kaasa, S., in Loge, J. H. (2002), »Quality-of-life assessment in palliative care«, *The Lancet Oncology* 3, 3, 175–182.
24. Kisvetrová, H., Klugar, M. in Kabelka, L. (2013), »Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life«, *International Journal of Palliative Nursing* 19, 12, 599–605.
25. Krikorian, A., Limonero, J. T. in Maté, J. (2012), »Suffering and distress at the end-of-life«, *Psycho-Oncology* 21, 8, 799–808.

26. Lazarus, R. S. (1982), »Thoughts on the relations between emotions and cognition«, *American Psychologist* 37, 9, 1019–1024.
27. Liégeois, A. (2013), »Euthanasia and Mental Suffering: An Ethical Advice for Catholic Mental Health Services«, *Christian Bioethics: Non-Ecumenical Studies in Medical Morality* 19, 1, 72–81.
28. Lindholm, L. in Eriksson, K. (1993), »To Understand and Alleviate Suffering in a Caring Culture«, *Journal of Advanced Nursing* 18, 9, 1354–1361.
29. Mandler, G. (1982), »The Structure of Value: Accounting for Taste«, v: Clark, M. S. in Fiske, S. T. (ur.): *Affect and Cognition: The Seventeenth Annual Carnegie Symposium on Cognition*. Hillsdale, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, 3–36.
30. Mayerfeld, J. (2002), »The Meaning of Suffering«, v: Mayerfeld, J.: *Suffering and Moral Responsibility*. Cary, North Carolina, Oxford University Press, 11–54.
31. Meeussen, K. et al. (2010), »Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium«, *BMC Public Health* 10, 186, 1–13.
32. Montoya-Juárez, R. et al. (2013), »Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective«, *European Journal of Oncology Nursing* 17, 6, 720–725.
33. Moonen, C., Lemiengre, J. in Gastmans, C. (2015), »Dealing with Existential Suffering of Patients with Severe Persistent Mental Illness: Experiences of Psychiatric Nurses in Flanders (Belgium)«, *Archives of Psychiatric Nursing*, v tisku. Doi: 10.1016/j.apnu.2015.10.005.
34. Norlander, L. (2008), *To Comfort Always: A Nurse's Guide to End-of-Life Care*. Indianapolis, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing.
35. Paci, E. et al. (2001), »Quality of Life Assessment and Outcome of Palliative Care«, *Journal of Pain and Symptom Management* 21, 3, 179–188.
36. Perseus, K. I. et al. (2015), »To Tame a Volcano: Patients with Borderline Personality Disorder and their Perceptions of Suffering«, *Archives of Psychiatric Nursing* 19, 4, 160–168.
37. Potter, L. M. (2010), »Loss, Suffering, Grief and Bereavement«, v: LaPorte Matzo, M. in Witt Sherman, D. (ur.): *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*, 3. izdaja. New York, Springer Publishing Company, 199–223.
38. Rehnsfeldt, A. in Arman, M. (2008), »A pilgrimage on the road to understanding of life in experiences of cancer and burnout syndrome«, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22, 2, 275–283.
39. Rehnsfeldt, A. in Eriksson, K. (2004), »The progression of suffering implies alleviated suffering«, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 3, 264–272.
40. Rietjens, J. A. C. et al. (2009), »Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: A focus group study«, *Palliative Medicine* 23, 5, 410–417.

41. Ruijs, C. D. M. et al. (2009), »Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V«, *BMC Palliative Care* 8, 16, 1–11.
42. Ruijs, C. D. M. et al. (2012), »The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care«, *BMC Palliative Care* 11, 12, 12–21.
43. Ruijs, C. D. M. et al. (2013), »Symptoms, unbearable and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study«, *BMC Family Practice* 14, 1, 201–232.
44. Ruijs, C. D. M. et al. (2014), »Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care«, *BMC Palliative Care* 13, 62, 137–163.
45. *Slovar slovenskega knjižnega jezika* (2015), spletna izdaja. Ljubljana, Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU. <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html>, 5. 11. 2015.
46. Smith, L. W. et al. (2014), »A Dimensional Analysis of the Concept of Suffering in People With Dementia at End of Life«, *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 16, 5, 263–272.
47. van Servellen, G. (2009), »Part III: Communications to Ensure Comprehensive and Continuous Patient-centered Care Under Challenging Circumstances«, v: van Servellen, G.: *Communication Skills for the Health Care Professional: Concepts, Practice, and Evidence*, 2. izdaja. Boston, Jones and Bartlett Publishers, 203–292.
48. van Tol, D. G., Rietjens, J. A. in van der Heide, A. (2012), »Empathy and the application of the 'unbearable suffering' criterion in Dutch euthanasia practice«, *Health Policy* 105, 2–3, 296–302.
49. Varelius, J. (2007), »Illness, Suffering and Voluntary Euthanasia«, *Bioethics* 21, 2, 75–83.
50. Wijsbek, H. (2012), »'To Thine Own Self Be True': On the Loss of Integrity as a Kind of Suffering«, *Bioethics* 26, 1, 1–7. Doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01801.x.
51. Wilson, K. G. et al. (2007), »Suffering With Advanced Cancer«, *Journal of Clinical Oncology* 25, 13, 1691–1697.