



*Izvirni znanstveni članek Original scientific paper (1.01)*  
*Besedilo prejeto Received: 6. 6. 2022; Sprejeto Accepted: 25. 6. 2022*

UDK UDC: 2-154:616-036.8-083

DOI: 10.34291/Edinost/77/01/Mihelic

© 2022 Mihelič, Jakšič & Zelko CC BY 4.0

Rok Mihelič, Edvard Jakšič in Erika Zelko

## **Podobnosti in razlike med judovsko, katoliško in islamsko versko skupnostjo ob etičnih dilemah ob koncu življenja v paliativni oskrbi**

*Similarities and Differences Between the Jewish, Catholic and Islamic Religious Communities in Ethical Dilemmas at the End of Life in Palliative Care*

**Izveček:** Etične dileme se v zdravstveni negi najbolj izražajo v paliativni oskrbi in oskrbi ob koncu življenja, kjer se srečamo z najzahtevnejšimi in najkompleksnejšimi potrebami zdravstvene oskrbe. Raziskava razpravlja o pomenu etike, religije in duhovnosti v paliativni oskrbi s stališča treh monoteističnih religij in poudarkom na etičnih dilemah ob koncu življenja ter o tem, kako lahko verska prepričanja vplivajo na medicinsko oskrbo in zdravstveno nego ob koncu življenja. Pomen etike, religije in duhovnosti smo v raziskavi predstavili v okviru treh temeljnih etičnih načel, kot so opustitev in odtegnitev zdravljenja, neutemeljeno zdravljenje in zdravljenje s paliativno sedacijo, ter skušali utemeljiti njihovo presojo v luči judovske, katoliške in islamske perspektive.

**Metode:** Uporabljeni sta bili kvalitativna metodologija raziskovanja in deskriptivna metoda dela. Za instrument raziskave je bil uporabljen delno polstrukturirani odprt intervju. V raziskavo je bilo vključenih devet udeležencev, med katerimi so bili po trije udeleženci judovske, katoliške in islamske verske skupnosti, od tega po en uradni predstavnik verske skupnosti. Ostali udeleženi pripadniki omenjenih verskih skupnosti so zaposleni v zdravstvenih institucijah.

**Rezultati:** V raziskavi smo identificirali štiri glavne teme: prepoznavanje pomena religije v paliativni oskrbi, zagotavljanje duhovne (verske) oskrbe, pomen religije pri etičnih vprašanjih in dilemah ter ozaveščenost pri prepoznavanju kulturnih in verskih razlik v paliativni oskrbi.

**Razprava:** Religija vstopa v paliativno oskrbo kot branik neodtujljivega človekovega dostojanstva, zagovornica koncepta svetosti življenja in kot nosilka zagotavljanja duhovne oskrbe. Oskrba ob koncu življenja ob različnih etičnih dilemah zahteva strukturiran pristop skozi različne vrednostne sisteme vsakega bolnika. Doprinos verskih skupnosti k organizacijskim strukturam paliativne oskrbe je nepogrešljiv tudi pri prepoznavanju in ozaveščanju o kulturnih in verskih razlikah. Glede na naraščajočo raznolikost je potreben večji poudarek na razvijanju kulturnih in etičnih kompetenc pri zagotavljanju paliativne oskrbe. Pandemija nam

je ponudila priložnost za razmislek o resničnem pomenu paliativne oskrbe in odločitvah pri oskrbi ob koncu življenja, vključno s pomenom duhovne oskrbe, ki za zdravstvene delavce predstavlja dodaten izziv.

**Ključne besede:** paliativna oskrba, etične dileme, religija, svetost življenja, opustitev zdravljenja, odtegnitev zdravljenja, paliativna sedacija

**Abstract:** *Ethical dilemmas in nursing are most pronounced in palliative and end-of-life care, where we meet the most demanding and complex needs of nursing care. The research discusses the importance of ethics, religion and spirituality in palliative care, from the perspective of three monotheistic religions and the emphasis on end-of-life ethical dilemmas and how religious beliefs can affect end-of-life medical care and nursing. The importance of ethics, religion and spirituality is presented in the research within three basic ethical principles, such as withholding and withdrawal of treatment, unjustified treatment and treatment with palliative sedation, and tried to justify its assessment in light of Jewish, Catholic and Islamic perspectives.*

**Methods:** *The research used a qualitative research methodology and descriptive method of work. A partially semi-structured open interview was used as the research instrument. The research included nine participants, among whom three were from the Catholic, three from the Jewish and three from the Islamic religious community, including an official representative of each religious community. Other participants, members of the mentioned religious communities, were employees of the health care institutions.*

**Results:** *The research identified four main topics: recognizing the importance of religion in palliative care, providing spiritual (religious) care, the importance of religion in ethical issues and dilemmas, and awareness in recognizing cultural and religious differences in palliative care.*

**Discussion:** *Religion enters palliative care as a defender of inalienable human dignity, as an advocate of the concept of the sanctity of life and a carrier of the provision of spiritual care. End-of-life care with different ethical dilemmas requires a structured approach across each patient's different value systems. The contribution of religious communities to the organizational structures of palliative care is also indispensable in recognizing and raising awareness of cultural and religious differences. With regard to the increasing diversity, more emphasis needs to be placed on cultural and ethical competences in the provision of palliative care. The pandemic offered us an opportunity to reflect on the true importance of palliative care and end-of-life care decisions, including the importance of spiritual care, which poses an additional challenge for health professionals.*

**Keywords:** *palliative care, ethical dilemmas, religion, sanctity of life, withholding treatment, withdrawal of treatment, palliative sedation*

## Uvod

Epidemiološki izziv koronavirusne bolezni, vojni konflikti in gospodarska kriza zahtevajo v načinu življenja posameznika številne prilagoditve. Te spremembe niso le družbene, temveč vplivajo tudi na odnos do umiranja. Ves čas se krepijo prizadevanja za ohranitev načela spoštovanja človekovega življenja, čeprav vemo, da je v spremenjenih razmerah temeljno načelo močno ogroženo in njegovo spoštovanje na temeljni preizkušnji. Z medicinskega vidika je zdravstvena kriza koronavirusne bolezni



povečala pomen in nujnost paliativne oskrbe tako za bolnike, ki trpijo za neozdravljivo boleznijo, kot njihove družine in vse vpletene zdravstvene delavce. Tak pomen oskrbe najizraziteje ponazarja področje intenzivne medicine, ki se srečuje z najkompleksnejšimi cilji zdravljenja: kritično bolnim omogočiti preživeti življenjsko ogrožajoča bolezenska stanja, izboljšati trenutno in poznejšo kakovost zdravja ali zgodnje prizadevanje za izboljšanje kakovosti umiranja in smrti (Bishop in Eberl 2021; Ferrell idr. 2020). V tem kontekstu pandemija v svetovnem merilu osvetljuje prednosti in slabosti zagotavljanja kakovostne paliativne oskrbe in hkrati ponuja možnost za razmislek o zmogljivostih in priložnostih, ki jih kakovostna paliativna oskrba zahteva. Etične dileme se ob tem pojavljajo vsakodnevno. Mnoge od njih so povezane z odločitvami o nadaljevanju, omejevanju ali prekinitvi zdravljenja, ki vzdržuje življenje (Wiegand idr. 2015). Slaba napoved izida kritične bolezni, pravilna nadaljnja obravnava teh bolnikov in zdravljenje ob koncu življenja zahtevajo celosten in multidisciplinaren pristop (Andres idr. 2021; Ećimović, Lahajnar-Čavlović in Kompan 2009; Picollo in Fachini 2018). Holistični pristop v paliativni oskrbi je bistven, saj na ta način zagotavljamo zdravstveno varstvo večdimenzionalnih potreb bolnikov in njihovih družin (Rochmawati, Wiechula in Cameron 2018). Bistven in sestavni del tega pristopa je tudi duhovna oskrba. Temu pritrjujejo številne mednarodne študije, ki poudarjajo vključenost in pomen duhovne oskrbe v celostni obravnavi paliativne oskrbe (Gijsberts idr. 2019; Puchalski idr. 2009; Best idr. 2020). Kljub vsem nastajajočim dokazom in statusu duhovne oskrbe kot osrednje dimenzije paliativne oskrbe ostaja ta najmanj razvit in najbolj zanemarjen del oskrbe (Astrow idr. 2007; Balboni idr. 2013; Jones 2018; Phelps idr. 2012), in sicer predvsem in tudi zato, ker prihaja do zapletov pri standardizaciji in konceptualizaciji religije in duhovnosti ter njuni opredelitvi v samem procesu zdravljenja znotraj paliativne oskrbe (Rogers in Wattis 2015; Harrad idr. 2019). Ob tem različne etnične in verske identitete, ki smo jim priča v vsakodnevnem kliničnem okolju, postajajo nov izziv in novo merilo v medicinski in zdravstveni etiki ter zahtevajo dodatno strukturiran pristop k prepoznavanju, analizi in reševanju vsakodnevnih odločitev ter zagotavljanju oskrbe ob koncu življenja (Khorfan in Padela 2010).

Namen naše raziskave je bil oceniti pomen etike, religije in duhovne oskrbe v paliativni oskrbi s poudarkom verskih pogledov na etične dileme ob koncu življenja in pomen verskih prepričanj na medicinsko oskrbo



in zdravstveno nego ob koncu življenja. Osredotočili smo se na tri monoteistične religije, in sicer judovstvo, krščanstvo in islam. Želeli smo ugotoviti podobnosti in razlike v konceptu razumevanja pomena paliativne oskrbe in etičnih dilem pri odločanju o zdravljenju ob koncu življenja. Pri vprašanih etičnih dilem smo izhajali iz treh temeljnih načel, s katerimi se srečujemo pri odločanju o prekinitvi zdravljenja pri neozdravljivo bolnih: opustitev in odtegnitev zdravljenja (angl. withholding and withdrawing treatment), neutemeljeno zdravljenje (angl. futile treatment) in zdravljenje s paliativno sedacijo (angl. palliative sedation).

## 1 Etika, religija in duhovnost ob koncu življenja

Razprave o koncu življenja, ki vključujejo razlikovanje moralnega pomena med dejanji in opustitvami, se zastavljajo v različnem bioetičnem kontekstu (Rodríguez-Arias idr. 2020). Večina moralnih teorij je mnenja, da je pustiti bolnika umreti (angl. letting die) z etičnega vidika v določenih primerih etično sprejemljivo in obenem bistveno različno od aktivnega prenehanja človeškega življenja (Grošelj idr. 2013; Asscher 2008). Spet drugič koncept svetosti življenja, ki predstavlja temelj krščanske, judovske in islamske etike, poudarja pomembnost zavedanja moralne enakovrednosti ubijanja in puščanja umreti (Alanazi in Alanzi 2015). Intenzivnost razprave narašča v kontekstu vprašanja evtanazije (Bishop 2006; Ellershaw in Gilhooley 2007; McLachlan 2008; Sprung idr. 2014). A večina etičnih sistemov zavzema stališče, da je ohranjanje človeškega življenja vrh moralne dolžnosti, zato namerna povzročitev smrti bolnika v nobenem primeru ne more biti etično opravičljiva (Globokar 2004; Grošelj idr. 2013; Pellegrino 2000; Trontelj 1997; 2003).

Neredko se področja etike, duhovne oskrbe in zdravljenja v paliativni oskrbi prekrivajo, posebej ob odločitvah o prenehanju zdravljenja in umiku podaljševanja življenja. Zato ob vprašanih ob koncu življenja postaja vloga religije in duhovnosti vedno bolj pomembna (McCormick idr. 2012; Nelson-Becker 2006; Puchalski idr. 2009). Paliativna oskrba torej zahteva veliko različnih kompetenc, ne le kliničnih, temveč tudi odnosnih, komunikacijskih in etičnih (Sepulveda idr. 2002). Medsebojno klinično sodelovanje različnih strokovnih področij tako pomeni uresničitev merila najboljše kakovosti oskrbe ob koncu življenja (Snyder idr. 2017).



Ker v današnjem postmodernem in sekulariziranem času uporaba besede duhovnost ni vedno povsem jasna, tudi zato, ker je vedno bolj ločena od religijskih tradicij in institucij, lahko pri različnih avtorjih beremo, da se beseda nanaša na mnoge dimenzije človekovega življenja (McSherry in Jamieson 2013; Platovnjak 2019). Spraševanje po bistvu religije in razumevanju religioznega in duhovnega izkustva za sodobnega postmodernega človeka je v sodobnem globalnem postmodernem svetu, kjer se priznava različnost posameznih simbolnih sistemov, ključnega pomena za razumevanje njenega pomena in vloge (Pevc Rozman 2017, 289). Po drugi strani pa sekularna duhovnost, kot jo imenuje sodobna sekularna družba, ne zmora človekovega dostojanstva tako močno zasidrati v temelje etičnega razmišljanja, kot je to zmogla religiozna (krščanska, judovska in islamska) znotraj svojega nauka in tradicije (Žakelj 2012, 13). Ključno vprašanje, ki se na tej točki zastavlja, je, kakšen je odnos med religijo in duhovnostjo. Zdi se, da odnos med duhovnostjo in religijo ostaja nejasen zaradi skupne/kolektivne narave religije in individualizirane/subjektivne narave duhovnosti (Koenig 2002). Po eni strani je duhovnost izrazito religiozološki pojem, po drugi strani pa zanimanje za duhovnost ne izhaja nujno iz verskih iskanj. Duhovnost se dotika smisla in namena življenja, ki morda ne vključuje nujno verskih prepričanj (Long 2011). Mnogi danes raje uporabljajo pojem duhovnost kakor religija, tudi zato, ker je širši, manj konkreten in manj vezan na institucijo (Platovnjak 2017, 339). S pojmom religija (lat. *religare*) navadno označujemo sistem verovanja, etičnih vrednot in dejanj, s katerimi človek izraža svoj odnos do svetega, do svete resničnosti. Na subjektivni ravni pomeni verovanje, na objektivni pa religijsko institucijo, ki povezuje človeka z nadnaravnim in svetim skozi določen sistem vedenja in prakse, teologije in etike. Ti dve ravni sta komplementarni, občasno pa sta si lahko nasprotni ali celo izključujoči. Medtem ko duhovnost (lat. *spiritualitas*) pomeni način, s katerim vernik ponotranja duhovna in moralna načela vere, kar navadno označujemo kot molitev, askezo, versko prakso, meditacijo ali duhovno branje, oziroma pomeni dinamično notranjega življenja, celotno živeto vero na osebni in skupnostni ravni (Splošni religijski leksikon 2007, s. v. »religija«; »duhovnost«).

V okviru teorije zdravstvene nege so se pri razumevanju duhovne oskrbe v zgodovini oblikovala tri obdobja, za katera so značilni posamezni pristopi: verski, znanstveni in eksistencialni pristop. Vsak od teh pristopov ima elemente, ki opredeljujejo lastnosti duhovne oskrbe v okviru zdravstvene



nege. Kljub raznoliki teoretični in empirični literaturi obstaja malo soglasja o tem, kaj vključuje obravnava intervencij zdravstvene nege v duhovni oskrbi (Sawatzky in Pesut 2005; Timmins in Caldeira 2017). Vprašanja duhovne oskrbe se posebej pogosto zastavljajo ob hudo bolnih in umirajočih bolnikih. Na zdravje in dobro počutje bolnikov pomembno vpliva izpolnjevanje duhovnih potreb (Burkhart, Schmidt in Hogan 2011). Za veliko bolnikov je vera v nadnaravnost (duhovnost) pomembna v zdravju in (posebej) v bolezni. Vera daje njihovemu življenju smisel, zagotovi varnost, ko v življenju ne gre vse dobro, in ostaja tudi takrat, ko se izčrpajo druge možnosti (Fosarelli 2009, 45). Kot navajata Teoli in Kalish (2020), je pogosto napačna predstava, da se zdravstvena in paliativna oskrba osredotoča le na fizične potrebe, razmisliti je treba o številnih vprašanjih, ki se dotikajo psiholoških, kulturnih, etičnih, pravnih, psihiatričnih, verskih in socialnih potreb. To je posebej pomembno takrat, kadar se verska vprašanja odpirajo ob vprašanjih etičnih dilem. Svetovna zdravstvena organizacija v svoji definiciji paliativne oskrbe priznava duhovni oskrbi pomen, enakovreden drugim aktivnostim paliativne oskrbe (World Health Organization 2004). Evropsko združenje za paliativno oskrbo (EAPC) opredeljuje duhovnost kot »dinamično dimenzijo človeškega življenja, ki se nanaša na način, kako osebe (posameznik in skupnost) doživljajo, izražajo in/ali iščejo pomen, namen in transcendenco, ter način, kako se povezujejo s trenutkom, s samim seboj, z drugimi, z naravo, s pomembnim in/ali svetim« (Nolan, Saltmarsh in Leget 2011, 88). Mnogi avtorji tako znotraj paliativne oskrbe opredeljujejo pojem duhovnosti v najširšem pomenu besede, kot intuitiven, medoseben, altruističen in integrativen izraz, ki vključuje temeljna bivanjska vprašanja, življenjska načela, vrednote, prepričanja, moralne vrednote pa tudi odnos do Boga ali višje sile – ali kot religiozno živeto duhovnost (Unruh, Versnel in Ker 2002; Clarke 2009; Nolan, Saltmarsh in Leget 2011).

V paliativni oskrbi oziroma pri zdravljenju ob koncu življenja religija in verska tradicija opravljata dve glavni funkciji, in sicer zagotavljanje niza temeljnih življenjskih prepričanj in vzpostavljanje etičnega temelja za klinično odločanje (Daaleman in VandeCreek 2000). Tako religija kot duhovnost podpirata človekov občutek varnosti in pripadnosti in sta lahko pomembni pri oskrbi ob koncu življenja, saj bolniku ponujata način, kako najti smisel tako v umiranju kot tudi v življenju (Chater in Tsai 2008; Daaleman in VandeCreek 2000). Na eni strani religija in duhovnost

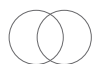


pomagata bolniku in svojcem, da se ob težki bolezni ali umiranju soočijo z upanjem, iskanjem smisla in namena pri vseh prilagoditvah in življenjskih spremembah, ki jih življenjsko ogrožajoča bolezenska stanja zahtevajo (Ferrell in Munevar 2012). Po drugi strani pa je lahko vpliv bolezni in življenjsko ogrožajočih bolezenskih stanj na religijo in duhovnost negativen zaradi izkušenj, ki vključujejo negativno soočenje z boleznijo, jezo, tudi na Boga, in izgubo verskega prepričanja (Byrne 2007; Puchalski idr. 2009). Raznolikost religij in verskih prepričanj v sodobnem svetu ustvarja izzive pri prepoznavanju kulture občutljivosti, ki omogoča razumevaje, kako bodo bolniki v paliativni oskrbi razumeli svojo bolezen ali navsezadnje tudi svojo smrt. Religija in duhovnost imata v svoji najvišji obliki velik vpliv na razvoj človeške kulture (Platovnjak 2017, 342). Širšega konteksta kulture namreč ne določata le narodnost in rasa, temveč nanj vplivajo določena duhovnost, religija, stopnja izobrazbe, spol, starost, spolna usmerjenost, država izvora in priseljenski status. Kultura je ob religiji in duhovnosti pomemben koncept v paliativni oskrbi, saj posameznikova kultura vpliva tudi na to, kako se bo odločal o zdravljenju ob koncu življenja (Mitchell in Mitchell 2009; Swihart, Yarrarapu in Martinidr 2022).

## 2 Metode

V raziskavi smo uporabili kvalitativno metodologijo in kot instrument raziskave uporabili polstrukturirani odprti intervju. Posamezni intervju smo označili z oznako »IN« kot intervju in dodali pripadajočo številko izvedene intervjuja od 1 do 9. Proces pridobivanja podatkov je bil poenoten pri vseh udeležencih v raziskavi. V intervju smo vključili 6 oblikovanih vprašanj s podvprašanji, ki so opisana v nadaljevanju. Intervjuvali smo devet udeležencev, med katerimi so bili trije udeleženci predstavniki katoliške verske skupnosti, trije judovske verske skupnosti in trije islamske verske skupnosti. Pri vsaki verski skupnosti smo upoštevali, da smo med tremi udeleženci vključili po enega uradnega predstavnika verske skupnosti, rabina za predstavnika judovske verske skupnosti, duhovnika za katoliško versko skupnost in imama za islamsko versko skupnost.

Upoštevali smo tudi, da so ostali udeleženci verskih skupnosti, vključeni v raziskavo, zaposleni v zdravstvenih institucijah bodisi kot zdravniki, diplomirane medicinske sestre oziroma zdravstveniki bodisi kot farmacevti.



Na ta način smo zagotovili relevantnost poklicnega in strokovnega poznavanja področja vsebin paliativne oskrbe, nepristranskost in enakovreden objektivni prikaz podatkov.

Prav tako smo upoštevali kriterij, da so udeleženci, ki so sodelovali v raziskavi, omejeni na območje Republike Slovenije, pri čemer smo morali tovrsten kriterij za judovsko versko skupnost zaradi relevantnega števila vzorca razširiti na najbližjo judovsko skupnost z območja Zagreba, pri tem pa smo izhajali iz dejstva, da je bila, zgodovinsko gledano, pred nastankom in ustanovitvijo judovske skupnosti v Republiki Sloveniji ta tradicionalno vedno bolj povezana z judovsko skupnostjo v Zagrebu.

### **Opis orodja – vprašanja in podvprašanja za polstrukturirani intervju**

1. Kakšen pogled ima verska skupnost na paliativno oskrbo? Kakšna je vloga duhovnosti v paliativni oskrbi?
2. Na kakšen način verske skupnosti znotraj svojih institucionalnih oblik zagotavljajo duhovno oskrbo pri ljudeh, ki so neozdravljivo bolni ali drugače del paliativne oskrbe?
3. Kakšno vlogo ima religija ob etičnih dilemah, kot so vprašanja svetosti življenja, opustitve zdravljenja ali zdravljenja s paliativno sedacijo?
4. Ali lahko pride do nepričakovanega spopada etičnih vrednot? Lahko religija ovira kakovostno paliativno oskrbo oziroma je po mnenju verskih skupnosti ob etičnih dilemah (z vidika religijske perspektive) paliativna oskrba takrat premalo kakovostna?
5. Ali verske skupnosti menijo, da so zdravstveni delavci dovolj ozaveščeni o različnih vrednostnih sistemih bolnikov, in ali se jim zdi, da ob srečevanju z bolniki, ki izražajo svoja verska prepričanja, teoretično dovolj dobro poznajo bolnikovo versko prepričanje?
6. Kaj verske skupnosti menijo o tem, kakšna je lahko njihova vloga in kakšno vlogo si želijo imeti pri zagotavljanju duhovne oskrbe v organizacijski strukturi paliativne oskrbe?

## **3 Rezultati**

V okviru opravljenih intervjujev in kvalitativne analize podatkov smo identificirali štiri glavne teme oziroma štiri vsebinske sklope: 1) prepoznavanje





pomena religije in duhovnosti v paliativni oskrbi, 2) zagotavljanje duhovne (verske) oskrbe v paliativni oskrbi, 3) pomen religije pri etičnih vprašanjih in dilemah v paliativni oskrbi in 4) ozaveščenost pri prepoznavanju kulturnih in verskih razlik v paliativni oskrbi. Glavne teme ter podteme sekundarnega in primarnega nivoja so prikazane v tabeli 1.

**Tabela 1:** Glavne teme ter podteme sekundarnega in primarnega nivoja.

<b>Teme</b>	<b>Podteme sekundarnega nivoja</b>	<b>Podteme primarnega nivoja</b>
Prepoznavanje pomena religije in duhovnosti v paliativni oskrbi	Človeško dostojanstvo	Svetost življenja
		Kakovost življenja
	Duhovnost kot del celostne obravnave bolnika v paliativni oskrbi	Pravica in dolžnost do zdravljenja
		Duhovnost kot dimenzija odnosa
Duhovnost kot dimenzija odrešenja		
Duhovna (verska) oskrba v paliativni oskrbi	Institucionalna ureditev zagotavljanja duhovne (verske) oskrbe v paliativni oskrbi	Duhovnost kot enakovreden pristop v celostni paliativni oskrbi
		Verske skupnosti v javnih in zasebnih ustanovah
	Neinstitucionalna ureditev zagotavljanja duhovne (verske) oskrbe v paliativni oskrbi	Družina, prijatelji, sorodniki
		Druge institucije
Pomen religije pri etičnih vprašanjih in dilemah v paliativni oskrbi	Paliativna oskrba brez religijske perspektive premalo kakovostna	Multidisciplinarna obravnava pacienta
		Humana in strokovna oskrba
	Religija kot izziv za kakovostno paliativno oskrbo	»Trk vrednot« med religijsko in medicinsko etiko
Ozaveščenost pri prepoznavanju kulturnih in verskih razlik med zdravstvenimi delavci, bolniki in njihovimi svojci	Individualna odgovornost	Različno kulturno in vrednostno okolje
		Osebnostne kompetence
	Družbena odgovornost	Strokovne kompetence
		Pomen verskih skupnosti
		Pomen izobraževalnih institucij



### 3.1 Prepoznavanje pomena religije in duhovne oskrbe v paliativni oskrbi

Na podlagi opravljenih intervjujev lahko izpostavimo, da udeleženci pomen religije in duhovnosti v paliativni oskrbi prepoznavajo najprej kot branik načela 1) človeškega dostojanstva in nepogrešljivo vlogo 2) duhovnosti v celostni obravnavi bolnika. Načelo človekovega dostojanstva smo na podlagi opravljenih intervjujev udeležencev prepoznali znotraj treh različnih sklopov: načela svetosti življenja, kakovosti življenja in pravice ter dolžnosti do zdravljenja.

Najprej prepoznavajo, da religija in duhovnost v paliativni oskrbi pomeni zagotavljanje načela svetosti življenja. Udeleženec katoliške veroizpovedi navaja: »[V] Katoliški cerkvi je absolutna vrednota svetost življenja, to pomeni nedotakljivost življenja od spočetja pa vse do smrti« (IN2), in podobno islamske veroizpovedi: »[V] islamu je življenje sveto in se nikakor ne sme skrajšati.« (IN8) Nekateri udeleženci so v raziskavi uporabili tudi izraz človeško dostojanstvo: »[P]aliativna oskrba skrbi za dostojanstvo človeškega življenja vse do zadnjega trenutka« (IN1); podobno razberemo, da je paliativna oskrba »odraz skrbi za dostojanstvo in zdravje osebe« (IN5) oziroma »zagotovitev paliativne oskrbe pomembno pripomore k ohranjanju človeškega dostojanstva« (IN6). Eden od udeležencev v razpravi izpostavi pomembno razlikovanje, ko pravi, da »v javnem diskurzu redko govorimo o svetosti življenja, raje pa o dostojanstvu človeške osebe in človeškega življenja« (IN1), kar pomeni, da je tudi znotraj našega raziskovanja mogoče ugotoviti polemčnost (uporabe) izraza ali načela »svetosti življenja«. To, da je poskus rekonstruirati zgodovinskost verske ideje, da bi razumeli njen prvotni pomen, ena stvar, zagovarjanje temeljnih verskih argumentov pa čisto nekaj drugega, ugotavlja tudi eden od udeležencev, ko izpostavlja nujnost prepoznavanja in razumevanja verskih tradicij ob etičnih vprašanjih: »Ko gre za etične dileme, pa je seveda treba tudi ohraniti širok spekter in na (krščansko) etiko gledati kot nekaj razumskega, pogosto danes veliko bolj razumskega, kot pa je ideologija neomejene svobode, ki misli, da je vse, kar je v medicini danes možno, kar samo po sebi tudi prav. Če torej kdaj krščanstvo postavi mejo sprejemljivega v etičnih dilemah, to ni ideološko nasprotovanje, ampak razumski argument proti ideologiji napačno razumljene svobode, ki bi žrtvovala karkoli, celo človeško življenje, samo zato, da bi potrdila samo sebe.« (IN1)



V paliativni oskrbi religija načelo človeškega dostojanstva prepoznava tudi ob zagotavljanju načela kakovosti življenja. Udeleženec katoliške veroizpovedi navaja, da »paliativna oskrba skrbi za dostojanstvo človeškega življenja vse do zadnjega trenutka« (IN1), podobno navajajo tudi udeleženeec judovske veroizpovedi: »[Z]di se mi izjemno pomembno, da ljudem omogočimo dostojno življenje do konca« (IN6), in islamske veroizpovedi: »[V]saka religija ima različna stališča ali pravila, ki tako ali drugače vplivajo na kakovost paliativne oskrbe.« (IN9) Pomembno je izpostaviti, da sogovorniki v intervjuju ob prepoznavanju zagotavljanja kakovosti življenja nasprotujejo sodobni antropološki utilitaristični perspektivi, ki je pretežno povezana z ekonomskimi možnostmi, z blaginjo, lepoto in uživanjem telesnega življenja in ki življenje šteje za vredno, samo če dosega neko sprejemljivo raven kakovosti. Temu potrjuje udeleženec, ko pravi, da »če torej razumemo, da paliativna oskrba nima namena upočasniti ali pohitriti nastopa naravne smrti, se razume, da je treba poskrbeti, da bo to dostojanstvo slabotnega, bolnega, umirajočega človeka – ki pa zato ni nič manjše – čim bolj zaščiten in da bo takšen človek imel priložnost živeti svoje življenje v čim večji kakovosti vse do zadnjega trenutka« (IN1). Na tem mestu lahko poudarimo, da sogovorniki v raziskavi nasprotujejo t. i. etiki kakovosti življenja, ki jo zagovarja avstralski moralni filozof in bioetik Peter Singer. Pravi namreč, da bi morali načelo posebne vrednosti človeškega življenja ali svetosti življenja opustiti, saj je po njegovem mnenju to načelo zastarelo, neznanstveno in irelevantno za razumevanje etičnih vprašanj sodobne bioetike (Singer 2003). Čeprav ni veliko bioetikov, ki bi zvesto sledili Singerju in zagovarjali skrajno pozicijo utilitaristične in pragmatične bioetike, njegovega vpliva ne gre podcenjevati. Blizu je sodobni potrošniški logiki, ki zagovarja, da je vse, kar obstaja, na razpolago človeku, in odpira vprašanje, zakaj ne bi izvedli določenih poskusov, če nam tehnične možnosti to omogočajo. Relativnost razumevanja človeške osebe odpira vrata neskončnim možnostim manipulacije in zlorab (Globokar 2004; 2007). V raziskavi potrjujemo, da udeleženci oziroma monoteistične veroizpovedi v svojih etičnih izhodiščih in stališčih sledijo tradicionalni etiki, temelječi na spoštovanju nedotakljivosti in svetosti človeškega življenja, kot med drugim navaja tudi eden od udeležencev: »[Z]a katoličana je jasno, da ima človeško življenje dostojanstvo, ki ga pridobi s samim obstojem – torej ob spočetju – in ga ohrani vse do naravne smrti.« (IN1) Zagotavljanje najboljše kakovosti življenja je alternativa prej opisani utilitaristični ekonomski in pragmatični miselnosti ter hkrati cilj



in temelj paliativne oskrbe, kot jo prepoznavajo verske skupnosti: »[E]den od temeljev paliativnega pristopa je razumevanje, da pri zdravljenju hudih bolezni [...] postaja prednostna naloga zmanjševanje trpljenja in izboljšanje bolnikove kakovosti življenja.« (IN4)

Udeleženci izpostavljajo, da je z vidika monoteističnih veroizpovedi temelj človekovega dostojanstva poleg zagovarjanja načela svetosti življenja in zagotavljanja maksimalne kakovosti življenja tudi uresničitev pravice in dolžnosti do zdravljenja. Udeleženci muslimanske veroizpovedi navajajo, da »velja koransko pravilo: 'Kdor ubije enega človeka, je enako, kot če bi ubil ves svet, in kdor reši enega človeka, je enako, kot da bi rešil ves svet.' Zato se je potrebno za vsako življenje boriti, saj je Božje darilo, ki smo ga prejeli. Zato smo kot verniki dolžni skrbeti za svoje zdravje« (IN7); »[V] naši religiji ne poznamo nekih navodil/pravil, ki bi specifično predpisovala, da se mora vernik odreči ali zavrniti določen medicinski poseg. Nasprotno, musliman se je dolžan zdraviti.« (IN8) Podobno utemeljuje udeleženec judovske verske izpovedi: »[Z]animivo je omeniti, da je v judovstvu eden glavnih svetopisemskih virov, na katerem se zdravnik obvezuje, da bo zdravil svoje paciente, svetopisemska zapoved 'in vrnite (izgubljeni predmet) njemu (njegovemu lastniku)' (5 Mz 22,4).« (IN4) Udeleženec katoliške veroizpovedi tovrstno dolžnost opisuje kot nalogo zagotavljanja duhovne oskrbe: »[P]ri tem izhajam iz svoje duhovnosti, religije, vere. 'V trpljenju brat naj bratu roko da.' Tudi ko vse odpove, tudi ko vsa medicina odpove ali se izčrpajo možnosti, dejansko strokovno tudi kdaj več ni kaj 'za narediti', to lahko vedno storiš.« (IN2) Udeleženci prepoznavajo pomen duhovnosti v paliativni oskrbi kot nepogrešljivi del celostne obravnave bolnika.

V raziskavi smo ugotovili, da se duhovnost v paliativni oskrbi izraža na tri načine, in sicer kot dimenzija odnosa, kot dimenzija odrešenja in kot enakovreden pristop znotraj holistične paliativne oskrbe. Udeleženci vlogo duhovnosti v paliativni oskrbi razumejo na način, da ta izhaja iz religije same oziroma religija duhovnosti zagotavlja temeljno identiteto. Zato duhovnost, kot jo opisujejo, ne predstavlja le temeljnih bivanjskih vprašanj, načel, vrednot in prepričanj, temveč predvsem odnos do Boga oziroma njeno eshatološko razsežnost. Udeleženec katoliške veroizpovedi takole opisuje: »[O]bčutek sprave z bližnjimi in Bogom, iskren pregled lastnega življenja z vidika večnosti, poglobljena duhovnost, ki marsikdaj spremlja zadnje trenutke [...] vse to in še mnogo več so elementi duhovnosti



v paliativni oskrbi« (IN1), in zaključuje: »[Z]a to, da ima človeško življenje za katoličana tako veliko vrednost, je veliko razlogov, med drugim tudi ta, da verujemo, da se po času življenja na tem svetu le-to nadaljuje v neki drugi obliki v večnosti.« (IN1) Podobno navaja tudi udeleženec judovske veroizpovedi: »[D]uhovnost je v zadnjem stadiju življenja zelo pomembna. Judovstvo na življenje gleda kot na neki cikel, na začetek in konec. [...] Ob koncu življenja je pomembno, predvsem za paliativne bolnike, da je nekdo ob njih, nekdo, ki bo razumel tudi njihove verske in kulturne potrebe.« (IN6) Temu podobno dodaja tudi udeleženec islamske veroizpovedi: »[V]era nam daje občutek upanja, zato je za vernika, ki je v paliativni oskrbi, pomembno, da ima možnost se posvetiti Bogu oz. da mu nekdo pri tem pomaga. Ljudje, ki so v tem stanju, imajo lahko samo upanje.« (IN7) Udeleženci v raziskavi bolj kot pojmovanje duhovnosti izpostavljajo lastnosti duhovnosti kot take, duhovnosti, ki ji religije, kot so judovstvo, krščanstvo in islam, zagotavljajo identiteto. Duhovnost pogosto ni vključena v paliativno oskrbo bodisi zaradi pomanjkanja usposabljanja, časovnih omejitev in pomanjkanja besedišča okoli duhovnih vprašanj med zdravstvenimi delavci bodisi, kot navaja eden od udeležencev, »pri nas še nimamo razvitega področja paliativnih oddelkov in strokovnjakov, zato je govor o duhovnosti kot enakovrednem in strokovnem pristopu k umirajočim nekaj, kar se gleda od daleč« (IN3). Čeprav na ta način udeleženci izpostavljajo duhovnost kot pristop, enakovreden vsem drugim področjem v paliativni oskrbi, je s strokovnega vidika potrebno, da zdravstveni delavci ločujejo med institucionalnimi, verskimi in navsezadnje tudi političnimi vplivi duhovnosti v vseh sodobnih sekulariziranih družbenih sektorjih, kjer se srečujejo z zapletenostjo duhovnih vprašanj.

### 3.2 Duhovna (verska) oskrba v paliativni oskrbi

Drugo izpostavljeno temo smo v raziskavi oblikovali kot duhovno (versko) oskrbo v paliativni oskrbi. S pomočjo podtem, ki smo jih opredelili kot institucionalne in neinstitucionalne ureditve zagotavljanja duhovne (verske) oskrbe v paliativni oskrbi, smo oblikovali tri oblike načina zagotavljanja duhovne oskrbe, in sicer: 1) verske skupnosti v javnih in zasebnih ustanovah, 2) družina, prijatelji, sorodniki ter 3) druge institucije. Katoliška, judovska in islamska verska skupnost imajo v svojih dokumentih izdelane etične obveznosti, zakonske usmeritve in verska stališča ob posameznih etičnih dilemah, posebej tistih, ki se dotikajo področja verske pripadnosti



pacienta. Po drugi strani pa je pravna ureditev paliativne oskrbe v Sloveniji še vedno nesistemska, zato je tudi vidik religioznosti ali duhovnosti v najširšem pomenu neustrezno umeščen v zakonske predpise in zdravstvene kodekse. V Sloveniji imajo katoliška, judovska in islamska verska skupnost različne izkušnje, bodisi pozitivne bodisi negativne. Za katoliško versko skupnost velja, da duhovno oskrbo v praksi izvajajo predvsem duhovniki kot (formalni) predstavniki verske skupnosti: »[V] Katoliški cerkvi, največji verski skupnosti v Sloveniji, s ponosom lahko zatrdim, [imamo] zelo dobro organizirano duhovno oskrbo, ne samo težko bolnih in umirajočih v paliativi in hiši hospica, ampak tudi za vse ostale bolnike. Imamo nekaj duhovnikov – bolniških duhovnikov, ki so prav zadolženi za obiske, deljenje zakramentov in spremljanje vseh bolnikov po vseh bolnišnicah.« (IN3) Na drugi strani islamska verska skupnost, kjer podobno duhovno (versko) oskrbo zagotavlja imam, predstavnik verske skupnosti, izpostavlja negativno izkušnjo, kjer udeleženec navaja, da »nikoli nismo uspeli zagotoviti majhnega prostora v največjih kliničnih centrih ali bolnišnicah za opravljanje molitev na način, kot je urejena kapelica. Ni bilo razumevanja za ureditev tega vprašanja.« (IN7) Judovska verska skupnost izpostavlja, da je številčno manjša od drugih verskih skupnosti in je zato stopnja tovrstne oskrbe odvisna predvsem od številčnosti skupnosti oziroma obsega pomoči: »[G]lavni rabin Slovenije je pooblaščen za reševanje teh vprašanj v okviru javnega zdravstva v Republiki Sloveniji. Stopnja srečanja teh vprašanj po navadi odraža gostoto prebivalstva katere koli judovske skupnosti.« (IN4) Pozitiven primer v eni od ustanov Hospic oskrbe navaja udeleženec katoliške veroizpovedi, ko pravi: »[L]eta 2016 je na pobudo direktorja [...] pet verskih skupnosti – Katoliška cerkev, Islamska verska skupnost, Srbska pravoslavna cerkev, Protestantska verska skupnost, Makedonska pravoslavna cerkev – podpisalo zavezo, v kateri so se obvezale, da bodo vedno imele na voljo svojega verskega predstavnika, če ga bodo umirajoči potrebovali.« (IN2) Ob tem prepoznavamo, da se tovrstna oblika zagotavljanja duhovne (verske) oskrbe izvaja v okviru posameznih samoiniciativnih pobud določenih ustanov, kar pomeni, da sedanja paliativna oskrba v Sloveniji ne zagotavlja nepretrgane celotne paliativne oskrbe tudi zato, ker ne obstajajo sistemsko zagotovljene povezave med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami. Udeleženci v raziskavi so izpostavili pomen družine, prijateljev in drugih oblik, ki v tem kontekstu vstopajo ali izvajajo pomoč duhovne (verske) oskrbe, kajti »v judovstvu ni nujno, da je vedno rabin tisti, ki je prisoten ob koncu življenja posameznika. Lahko



je prisoten predstavnik verske skupnosti, lahko so to svojci itd., ki potem opravijo zadnji obred. V judovstvu je specifična zadeva, t. i. skupnost, ki se ji reče Chevra kadisha (Hevra kadishah)« (IN6); in podobno: »[O]bstaja tudi več skupin žalujočih, v katere se lahko vključijo vsi, ki potrebujejo pomoč v tem težkem času.« (IN3)

### **3.3 Pomen religije ob etičnih vprašanjih in dilemah v paliativni oskrbi**

Kot tretjo večjo temo v raziskavi izpostavljamo, kakšen je pomen religije ob etičnih vprašanjih in dilemah v paliativni oskrbi. Prepoznavamo dve različni izhodišči, ki na eni strani postavljata vprašanje, ali je lahko paliativna oskrba dovolj kakovostna, če ne vključuje religijske perspektive, in na drugi strani, kako pomemben izziv predstavljata religija in duhovnost oziroma duhovna oskrba kot del enakovrednega pristopa k celostni paliativni oskrbi. Religijska perspektiva paliativni oskrbi prav gotovo prinaša kakovostno 1) multidisciplinarno timsko obravnavo ter 2) humano in strokovno oskrbo ob koncu življenja. Udeleženec tako navaja, da »če se vzame celostni pogled na bolnika, če se ga sreča na vseh področjih, potem bo tim lahko našel skupno najboljšo rešitev« (IN3), in nadaljuje, da »če v paliativni oskrbi zdravnik pristopa k bolniku ne samo kot strokovnjak, ampak kot nekdo, ki mu želi nuditi pomoč [...] če smo vsi najprej ljudje, če v središču našega tima stoji bolnik, potem ni težave, da bi bila religija ovira za delovanje v paliativni oskrbi« (IN3). Na drugi strani pa se lahko zgodi 3) »trk vrednot« med religijsko in medicinsko etiko, posebej takrat, kadar se pojavijo dvomi o pravilnosti ali nepravilnosti posameznih odločitev in kadar obstajajo zakonsko dovoljeni postopki in posegi, ki so v nasprotju z načeli določene religijske oziroma verske etike. Zakonodaja je v Sloveniji urejena na način, da verske skupnosti na splošno ne prepoznajo nasprotij z uradno medicino, predvsem ko izpostavljajo vprašanje evtanazije. Udeleženec katoliške veroizpovedi navaja, da »v naši državi ne prihaja do težav, ker naša zakonodaja ustreza etičnim standardom. Ob uzakonjenju evtanazije, na primer, bi se to spremenilo in versko prepričanje bi ob tem igralo veliko vlogo, vendar ne zaradi vere same, ampak zaradi razumnosti argumentov, ki govorijo proti etično spornim medicinskim praksam« (IN1); podobno udeleženec islamske verske skupnosti navaja, da »etični pomsleki, kar se tiče islama, niso nikoli v nasprotju z uradno medicino. Vsaj kar se tiče npr. našega slovenskega prostora in zakonodaje na tem področju



(npr. evtanazija)« (IN7), medtem ko udeleženec judovske verske skupnosti navaja, da »med zdravljenjem pacienta lahko zdravniki naletijo na dvome o upravičenosti dajanja določenih zdravil posamezniku. O takšnih vprašanjih bi se bilo treba vedno pogovarjati z rabinom.« (IN4) Vse monoteistične veroizpovedi zavzamejo jasno odklonilno stališče v razmerju do evtanazije: »Katoliška cerkev je proti evtanaziji, v vsaki obliki; ni pa proti opustitvi zdravljenja, a to se razlikuje od primera do primera« (IN2); »Judaizem človeško življenje in njegovo ohranjanje šteje za absolutno vrednoto, zato je treba bolnika ohranirati pri življenju« (IN4); »V islamu se je potrebno za vsako življenje boriti, saj je to Božje darilo, ki smo ga prejeli. Zato smo kot verniki dolžni skrbeti za svoje zdravje.« (IN7)

Napačno dojetje pojma sočutje lahko predstavlja etično vprašanje, ki je v tem delu teoretične narave, pa je vendar pomembno pri razumevanju določenega verskega izhodišča. Udeleženka tovrstno razmišljanje opisuje ob razumevanju izročila: »[Z]aradi Kristusovega zgleda. Njegovega nauka ljubezni, osebnega izkustva te ljubezni v svojem življenju želim biti Kristusu podobna v odnosu do ljudi, posebej najbolj trpečih. On oblikuje moje življenje, moje delo, ravnanje. Pacient pa ni nujno, da v svojem življenju daje poudarek duhovnosti. Če je zanjo odprt, če izrazi določena vprašanja, potem se lahko tudi neposredno pogovarjava (ali s svojci). Sicer pa ostajajo vprašanja, odgovori, pogovori neizrečeni.« (IN2)

### 3.4 Ozaveščenost pri prepoznavanju kulturnih in verskih razlik

Kot zadnjo temo izpostavljam pomen ozaveščenosti pri prepoznavanju kulturnih in verskih razlik v paliativni oskrbi. Temo smo na podlagi intervjujev razdelili na dva dela, in sicer: individualna in družbena odgovornost pri prepoznavanju kulturnih in verskih razlik v paliativni oskrbi. Na eni strani prepoznavanje teh razlik odraža osebno naravnost ter individualno angažiranost spoznavanja ali prepoznavanja verskega, religijskega ali duhovnega področja, na drugi strani pa se vprašanje zastavlja kot vprašanje družbene skupnosti tako v verskih skupnostih kot drugih izobraževalnih institucijah. Znotraj individualne odgovornosti udeleženci najprej izpostavljajo pomen 1) osebnih kompetenc. Udeleženec katoliške veroizpovedi poudarja, da »duhovnik ali drugi duhovni sodelavec ne vidi bolnika kot človeka, ampak vidi le osebo, ki je verna in rabi pomoč« (IN3). Podobno navaja tudi udeleženec judovske verske skupnosti: »[Z]agotavljanje





paliativne oskrbe zahteva izredno veliko zavzetosti osebe, ki jo zagotavlja, pod pogojem, da želi svoje delo opravljati častno« (IN5), in tudi islamske veroizpovedi: »[Z]dravstveni delavci bi morali biti bolj odprti za religijo, saj je od tega odvisna kakovost paliativne oskrbe.« (IN9) Po drugi strani pa udeleženci izpostavljajo pomen 2) strokovnih kompetenc pri prepoznavanju duhovnih in verskih potreb pacientov. Udeleženci vseh treh veroizpovedi se strinjajo, da v praksi primanjkuje strokovnega znanja s področja kulture in vere. Udeleženec katoliške veroizpovedi utemeljuje: »[M]islím, da na splošno v Sloveniji primanjkuje kulturno-verske izobrazbe. To je širok okvir, ki presega izbrano temo, je pa dejstvo, da premalo poznamo tako lastno državo, lastno kulturo, in smo zato tudi manj dojemljivi za vsakršno globlje poznavanje kulture, kaj šele vere.« (IN1) Podobno utemeljuje udeleženec judovske veroizpovedi: »[M]oje osebno mnenje je, da zdravstveni delavci niso dovolj ozaveščeni o posameznih verskih prepričanjih in se nekateri tega tudi zelo branijo.« (IN9) Z drugimi besedami, udeleženec judovske verske skupnosti izpostavlja pomen ustrezne izobrazbe in navsezadnje zakonodaje, ki bi urejala to področje: »[V]si pričakujejo, da bodo ob vstopu v bolnišnico obravnavani z ustreznim spoštovanjem, to spoštovanje sega tudi do verskih prepričanj ali drugih vrst prepričanj in mnenj. Na splošno je judovski zdravstveni delavec, ki je tudi vernik, do pacienta vedno ravnal z dolžnim spoštovanjem [...] ob upoštevanju absolutne vrednosti človeškega življenja in njegovih posledic. Potrebno je na kakršen koli način spodbujati z ustrežno izobrazbo in zakonodajo.« (IN4) V slovenski strokovni literaturi primanjkuje objavljene literature, ki bi prikazala sistematično profiliranje poklicno pomembnih temeljnih kompetenc ali kompetenc, ki bi temeljile na programih usposabljanja, specifičnih za specializirano področje duhovne oskrbe v paliativni oskrbi, tako za zdravstvene delavce kot tudi za preostale pastoralne delavce in druge sodelavce pri zagotavljanju duhovne oskrbe. Zato je tudi za strokovno javnost nedvomen izziv, kako se na področju specialistične paliativne oskrbe osredotočiti in združiti nacionalne smernice ter klinične in strokovne standarde v okvir, ki bi spodbudil razpravo in razvoj okvirja kompetenc duhovne oskrbe v paliativni oskrbi, vključujoč tudi versko prakso, ki jo v trenutno danih razmerah izvajajo določeni pastoralni delavci posameznih verskih skupnosti. Ob temeljni individualni angažiranosti je zato pomemben tudi oblikovan model ali standard kompetenc o družbeni odgovornosti do prepoznavanja človekove religiozne ali verske naravnosti v paliativni oskrbi. Ob intervjujih udeležencev izpostavljamo



pomen 1) verskih skupnosti in 2) izobraževanih institucij ter njuni vlogi pri sooblikovanju okvirja prepoznavanja verske, duhovne in kulturne raznolikosti v paliativni oskrbi. Udeleženec katoliške veroizpovedi o vlogi verskih skupnosti tako izpostavlja, da »katoliška skupnost za to formacijo skrbi tudi z raznimi dokumenti s strani Vatikana ali lokalne Cerkve, papeške akademije za življenje, ki preučuje vprašanja bioetike in daje tudi smernice« (IN2); podobno nadaljuje drugi udeleženec: »[M]enim, da bi Cerkev lahko storila več tudi za ustanavljanje hospicev. Najbolj nujno pa je duhovno spremljanje bolnikov, ki je pri nas močno razvito in se šteje med bistvene krščanske dolžnosti.« (IN1) Udeleženec judovske veroizpovedi poudarja, da bi morala »vsaka judovska skupnost (ali katera koli druga verska skupnost) [...] pomagati zdravstvenim delavcem in strukturam, da bi neozdravljivo bolnim zagotovili izpolnitev osnovnih verskih potreb. To bi moralo biti vključeno tudi v nacionalno zdravstveno zakonodajo.« (IN4) Na drugi strani udeleženci poudarjajo pomen izobraževalnih institucij in pomen duhovne oskrbe kot sestavnega dela paliativne oskrbe in njeno ustrezno vključitev v izobraževalne dejavnosti ter nujnih metod usposabljanja za zagotavljanje duhovne oskrbe v paliativni oskrbi. Udeleženec katoliške veroizpovedi navaja, da »če v Belgiji ena gospa [...] eno leto predava študentom zdravstva, bodočim zdravnikom, o duhovni oskrbi, potem bi morali mi nujno uvesti to tudi v naš izobraževalni sistem. Hočeš ali nočeš se zdravstveni delavci, posebej ob težkih situacijah, srečajo s temi vprašanji in so pogosto prvi, včasih pa tudi edini, ki nudijo duhovno oskrbo.« (IN3) Podobno udeleženec judovske veroizpovedi poudarja odgovornost vseh vključenih v izobraževanje do vprašanj vere in kulture: »[V] današnjem svetu moramo biti previdni, da nas religije ne bodo oddaljile [med seboj]. Mislim, da imajo vsi (spoštovani) učitelji, tisti, ki delajo v šolah, in tisti, ki pridigajo v svetih domovih, veliko odgovornost, da generacije od zgodnjega otroštva naprej vodijo k dobremu.« (IN5) Kritično se na to vprašanje odziva tudi udeleženec islamske veroizpovedi in pravi, da »ne bi bilo dobro, če bi bilo to vprašanje prepuščeno samo verskim skupnostim. Menim, da je to dolžnost države, ki mora to urediti in zagotoviti.« (IN7) V raziskavi ugotavljamo, da verske skupnosti z (lahko tudi različnimi) verskimi, duhovnimi in kulturnimi vrednotami z uporabo virov iz pastoralne teologije, antropologije in multikulturnega sodelovanja edinstveno prispevajo k svetovanju in izobraževanju o kulturni, religiozni in duhovni raznolikosti v prostoru pluralističnega in globalnega konteksta, v katerem delujejo zdravstveni delavci. Poznavanje lastne kulturne in duhovne



osnove pa je prvi korak k odprtemu iskanju, kakor navaja tudi eden od udeležencev: »[V] Sloveniji zaradi žalostne polpretekle zgodovine to seveda ni očitno, po svetu pa je jasno, da je eden od osnovnih delov vere tudi življenje caritas in diakonije, torej dobroteljnosti. To so najstarejši krščanski principi. Zato je Cerkev, kot vemo iz zgodovine, vedno skrbela za uboge, ustanavljala šole, bolnišnice, hiralnice in vse mogoče ustanove, namenjene najšibkejšim. Potem ko se je v naši lokalni zgodovini zgodilo, kar se pač je, je Cerkev v tem oziru precej ovirana, ampak to k sreči velja samo za (ne)normalnost našega prostora. Čeprav je tudi slovenska Cerkev, kljub vsemu, v zadnjih desetletjih močno pomnožila število domov za starejše. To je tipičen, običajno spregledan ukrep, ko vera kristjane sili, da skrbijo za najbolj uboge.« (IN1) Na drugem mestu pa velja omeniti tudi smernice Evropskega združenja za paliativno oskrbo, ki v svoji Beli knjigi posebej obravnava vprašanje izobraževanja o duhovni oskrbi za vse strokovnjake, ki sodelujejo v paliativni oskrbi. Izobraževalne kompetence duhovne oskrbe za vse izvajalce paliativne oskrbe spremljajo modeli najboljše prakse in raziskovalni dokazi, ki pa hkrati vsebujejo različne razvojne stopnje storitev paliativne oskrbe v evropski regiji. Pridobljena izobrazba verske, religijske ali kulturne raznolikosti lahko zdravstvenemu delavcu pomaga, da se izogne različnim lastnim predstavam, predsodkom ali zadržkom. Na ta način Evropsko združenje za paliativno oskrbo spodbuja k visokokakovostnemu, multidisciplinarnemu in akademskemu izobraževanju o duhovni oskrbi za vse vključene deležnike paliativne oskrbe (Nolan idr. 2011; Best idr. 2020).

#### 4 Razprava

Raziskava prikazuje pomen etike, religije in duhovnosti v paliativni oskrbi, s poudarkom na verskih pogledih etičnih dilem ob koncu življenja. Udeleženci naše raziskave prepoznavajo pomen religije v paliativni oskrbi, predvsem v zagotavljanju duhovne oskrbe v sklopu celostne oskrbe bolnika. Poudarjajo, da religija prepoznava paliativno oskrbo kot skrb za zagotovitev in ohranitev neodtujljivega dostojanstva bolnika, ki v razumevanju koncepta svetosti življenja, ki ga zagovarjajo vse izbrane verske skupnosti, pomeni prepoznavanje pomena dostojne smrti v razmerju do zagotavljanja največje mere kakovosti življenja. V raziskavi dalje ugotavljamo, da doprinos verskih skupnosti k organizacijski strukturi paliativne



oskrbe kljub številnim pravnim mehanizmom, ki varujejo temeljne pravice in svoboščine, med drugim tudi versko svobodo, iz načela zagotavljanja enakih pravic za različne verske skupnosti, v zagotavljanju posebnih prostorov, namenjenih molitvi in drugim verskim obredom v različnih javnih zdravstvenih in bolnišničnih ustanovah, v Republiki Sloveniji ni ustrezno urejen, denimo za judovsko (ki je sicer maloštevilna) in islamsko versko skupnost. V raziskavi smo ugotovili, da verske skupnosti skozi svoje etične kodekse opredeljujejo stališča do posameznih etičnih dilem. Slednje potrjujejo tudi udeleženci. V raziskavi udeleženci ne izpostavljajo primera, ko bi se versko prepričanje postavilo ob rob strokovnemu delu medicine, ker tudi zakonodaja v Republiki Sloveniji ne nasprotuje etičnim standardom, ki jih zagovarjajo verske skupnosti. Udeleženci opozarjajo, da religiozni etični temelji niso arbitrarni, samovoljni ali naključni, v napredek medicine in znanosti pa prinašajo etične dileme, ob katerih ni preprostih pravih ali napačnih stališč. Udeleženci raziskave v večji meri ugotavljajo, da je v Republiki Sloveniji med zdravstvenimi delavci ozaveščenost v prepoznavanju kulturnih in verskih razlik na nezadostni ravni. Razlogov, ki jih navajajo, je več, na eni strani so družbeni, na drugi povsem individualni. Izziv za razumevanje različnih sistemov vrednot in prepričanj bolnikov, občutljivost za kulturne in verske razlike pa terja odgovornost za večjo ozaveščenost tako verskih skupnosti kakor države in širše družbene skupnosti. Predstavljeni teoretični pregledi in rezultati raziskave nudijo izhodišča za nadaljnji razvoj tega področja - v prepoznavanju medsebojne povezanosti etike in religije, v bolj vključujoči in celostni praksi prevzemanja odgovornosti do ljudi. V zdravstveni negi lahko k temu procesu deloma pripomoremo tako, da uvedemo ustrezne učne vsebine v izobraževalni kurikulum, nudimo možnost pridobivanja specialističnih znanj s področja etike, religije in duhovnosti ter izvajanja strokovnih ocen posameznikovih duhovnih potreb.

Izčrpni prikaz monoteističnega pogleda na odločitve ob koncu življenja je skoraj nemogoč, tudi zato ker obstajajo različne teološke in filozofske metodologije, ki razmejujejo stičišča ob določenih vprašanjih. V naši razpravi smo izpostavili pomembna stališča, ki zaznamujejo judovsko, katoliško in islamsko veroizpoved.



#### 4.1 Judovska perspektiva

Izraz judovstvo izhaja iz besede *Judaismus*, latinizirane oblike grške besede *Ioudaismos*. Grška beseda je izpeljanka samostalnika *Ioudaios*, etnonima, ki se v klasični in svetopisemski literaturi običajno prevaja kot »jud«, »judovski«, ali iz glagola *ioudaizein*, »živeti kot jud, živeti po judovsko«. Hebrejska ustreznica izraza »judovstvo« je *Jahadut*. Judovstvo je religija judovskega naroda, najstarejša monoteistična religija, na temeljih katere sta nastala krščanstvo in islam. V najširšem pomenu zajema vero judovskega naroda od babilonskega izgnanstva naprej, vključno s skupno zgodovino, izoblikovano miselnostjo ter kulturo. V iskanju globljega odgovora, kdo je jud, se moramo zavedati, da na to vprašanje ni preprostega odgovora. Identiteto juda določajo trije elementi: Tora (Postava), izvoljeno ljudstvo (kolektivnost) in obljubljeni dežela. Omenjeni elementi so se oblikovali skozi čas in tako začeli ustvarjati judovstvo. Različne oblike in smeri judovstva obstajajo prav zaradi različnih odnosov med temi tremi elementi. Sodobno judovstvo je kljub zavesti o skupni judovski kulturi in veri močno pluralno. Nastanek številnih denominacij, delitev, je pogojevalo več dejavnikov. Judovstvo nikoli ni bilo enolično in je skozi stoletja pokazalo izredno sposobnost prilagajanja različnim okoliščinam in družbenim izzivom. Z ozirom na to obstajajo tri oblike judovstva: reformno, ortodoksno in konservativno judovstvo. (Skralovnik 2018; de Vaux 2022; Zupet 2002)

Tradicionalno judovsko pravno in etično razmišljanje temelji na branju in razlagi treh glavnih virov, od katerih je vsak obsežen, raznolik in zapleten. Judovska medicinska etika kot povezano področje ni obstajala do sodobnega časa. Razprave o medicinski etiki so bile raztresene v vseh delih judovske zakonodaje, strokovnih priročnikih in komentarjih o verskih besedilih. Z napredkom medicine so se tudi v judovski skupnosti pojavili izzivi, da bi utrdili obstoječa dela na področju medicinske etike in ustvarili nova, ki ostajajo utemeljena v verski tradiciji. Tako lahko bolniki in zdravniki najdejo dela, ki jim pomagajo odkriti judovski pogled na različna vprašanja v medicini in zdravstvu, vse od vprašanja splava do presaditve organov. Vsa ta dela temeljijo na bogati tradiciji judovske zakonodaje. V judovstvu sta bioetično raziskovanje in preučevanje del *halake* (judovske zakonodaje). Kot taka črpata svoja načela iz ostalih judovskih besedil in njihovih komentarjev ter uporabljata dodelan sistem pojasnjevanja *halake*. Med tremi tokovi judovstva ni razlike v tem, da bi imel vsak svoj pravni sistem

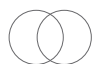


(*halaka*), temveč stopnjo spoštovanja do njega (Padela 2006). *Halaka* (iz hebr. gl. *halak* 'hoditi') pomeni 'pot', po kateri je treba hoditi, se pravi zakonodajo, ki se je je treba v življenju držati. *Halaka* predstavlja korpus judovske zakonodaje, običajev in tradicije (Skralovnik 2018). Osnovno razumevanje pojasnjevanja *halake* in virov judovske zakonodaje je sestavni del razprave o judovski medicinski etiki (Padela 2006). Obstajajo trije viri judovskega pravnega in etičnega razmišljanja: hebrejski spisi antičnega Izraela, Talmud in Responsa. (1) Hebrejski spisi vsebujejo pisno izročilo (zapisana Tora »tora še bi-ktab« ali Peteroknjižje, zapisana Postava, v tradicionalnem smislu pet Mojzesovih knjig) in ustno izročilo (ustna Tora »tora še-be-al peh«), katerega korenine segajo vse od Mojzesa in se je prenašalo iz roda v rod, dokler ni končno dobilo svoje pisne oblike v midraših, Mišni in Talmudu. V judovskem izročilu je zato najstarejši način prenašanja ustnega izročila s pomočjo midraša (iz hebr. glagola *daraš* 'iskati, preiskovati, preučevati'). Gre za razlago Svetega pisma, ki hoče prodreti globoko v njegovo vsebino in potegniti iz njega kar največ pomenskih odtenkov. Obstajata dve vrsti midraša: *halaka* (normativna pot, pravila) in *hagada* (homiletična in razlagalna pripoved). Če *halaka* razlaga, kaj mora veren jud storiti, pa *hagada* pove, zakaj mora to storiti. *Halaka* in *hagada* kažeta na veliko pluralnost v judovstvu, saj sta pisani na podlagi diskusij in sta odraz kontrastnih mnenj med različnimi šolami. Peteroknjižje ima v judovstvu najvišjo raven prava. Mišna se je okrepila s komentarji, ki so postali znani kot Gemara (obstajata dve: palestinska in babilonska). Mišna in Gemara skupaj sestavljata (2) Talmud, ki je drugi vir prava, vendar je njegov vpliv na judovsko pravo in moralne kodekse celo večji od vpliva hebrejskih spisov. Talmud (hebr. talmud 'študij, nauk') je v judovstvu zbirka zakonov, predpisov verskega izročila, razprav pravnih izvedencev in njihovih razlag Tore. Posebej je pomemben, ker osvetljuje proces in strukturo halahičnega sklepanja, ki vključuje utemeljeno analizo, logiko in analogijo. Talmud je verska literatura, ki je v primerjavi s Svetim pismom in Koranom najobsežnejša. (3) Tretji vir pravne avtoritete je literatura Responsa. V judovstvu predstavlja zbirko odgovorov (hebr. *šeelot utešuvot* 'vprašanja in odgovori') na zahtevna vprašanja iz religijskega prava, filozofije in sorodnih panog, ki so postale najpomembnejši vir *halake*. Gre pravzaprav za zbirko mnenj o sodobnih zadevah, ki jih razlagajo hebrejski spisi in Talmud. Literatura obsega stoletja misli in vsebine mnenj ter predstavlja nadaljevanje 2000 let stare interpretacijske tradicije, ki ustvarja



intelektualno povezavo s preteklostjo in pomaga ohranjati relevantnost in bistvenost zakonodaje za sedanjost (Goldsand idr. 2001; Padela 2006).

Omenili smo, da tradicionalno judovsko pravno in etično razmišljanje temelji na branju in razlagi treh glavnih virov, od katerih je vsak obsežen, raznolik in zapleten. Judovski avtorji bioetična vprašanja obravnavajo na različne načine, ki odražajo različne usmeritve k judovstvu in stopnje strogosti pri razlagi talmudskih besedil in primerov. Pionirsko delo v sodobni judovski medicinski etiki je v šestdesetih in sedemdesetih letih pretežno izhajalo iz ortodoksnega judovstva, v katerem je božja avtoriteta, izražena s Toro in Talmudom, osnova posvetovalnega procesa. Veliko judovske bioetične literature izhaja iz te perspektive, ki predpostavlja, da je z ustrezno interpretacijo talmudskih besedil in komentarjev mogoče najti odgovore na najtežja vprašanja. V praksi rabin, čigar mnenje se zahteva za etični odgovor, služi zdravniku in bolniku kot »strokovni svetovalec«, ki razlaga halaški zakon za zadevno situacijo. Lokalni rabin ali kaplan se lahko v težkih primerih obrne na bolj učene halaške oblasti. Čeprav tradicionalni judovski spisi izražajo številna načela, vredna etičnega premisleka, obstaja nekaj temeljnih načel, ki utemeljujejo velik del judovske bioetične tradicije (Goldsand idr. 2001). Obstajajo tri temeljna načela: Človeško življenje ima neskončno vrednost; Staranje, bolezni in smrt so naravni del življenja; in Izboljšanje bolnikove kakovosti življenja je stalna zaveza. Druga pomembna načela so, da morajo biti ljudje »odgovorni skrbniki« pri ohranjanju svojih teles, ki dejansko pripadajo Bogu, in da so dolžni kršiti katero koli drugo zakonodajo, da bi rešili človeško življenje (razen umora, incesta ali javnega malikovanja). V primerjavi s sekularnimi vrednotami ta načela kažejo na manjšo vlogo avtonomije bolnika. Dolžnost zdravljenja bolezni ali ohranjanja zdravja prevlada nad vsako domnevno pravico do prepovedi zdravljenja ali do samomora (Goldsand idr. 2001). Načelo svetosti življenja pomeni, da je prepovedana vsaka odločitev, ki lahko posredno ali neposredno povzroči pospešitev smrti (Jahn Kassim in Alias 2016). Tradicionalno judovstvo na splošno prepoveduje samomor, evtanazijo, zadrževanje ali ukinitve zdravljenja, splav, kadar materino življenje ali zdravje ni ogroženo, in številne tradicionalne »pravice«, povezane z močnim konceptom avtonomije. Težava, s katero se judje srečujejo pri odločitvah ob koncu življenja, običajno ni v določanju ustrezne *halake*; večji izziv je določiti trenutek, ko se izgubi upanje za nadaljnje življenje in začne proces smrti. Judovska zakonodaja je sorazmerno jasna, da se življenje



ne sme vzeti, preden ne nastopi naravni čas smrti. Jasno je tudi, da nihče ne sme ovirati ali podaljševati smrtnega procesa po njegovem začetku. Prizanesljive sodbe v takih primerih lahko temeljijo na istih besedilih kot stroge sodbe; en organ lahko vidi nadaljevanje zdravljenja kot podaljšanje življenja, drugi pa kot podaljšanje smrti. Odpravljanje te dileme je skupna značilnost judovskega odločanja ob koncu življenja (Goldsand idr. 2001).

Glede vprašanja zadrževanja in ukinitve zdravljenja, ki ohranja življenje, judovski zakon dovoljuje, da se takšno dejanje ali opustitev izvede, le če je takšno zdravljenje ponavljajoče se in pod pogojem, da je bolnik vanjo jasno privolil. To vključuje zadrževanje kakršnih koli dejavnosti, ki podaljšujejo življenje, kot so intubacija, kirurški poseg, kemoterapija ali dializa, tudi po začetku zdravljenja, ker se tako dejanje šteje za opustitev naslednjega zdravljenja, in ne za umik (Bülow idr. 2008). Če predstavlja neprekinjeno obliko vzdrževalnega zdravljenja, na primer respirator ali srčni spodbujevalnik, je tak odzem prepovedan. Najstrožji položaj v judovstvu omejuje dovoljenje za umik ali prekinitev zdravljenja na primere, ko zdravniki domnevajo, da bo bolnik umrl v 72 urah (Dorff 2005; Jahn Kassim in Alias 2016). Bolniki in zdravniki lahko prekličejo ali umaknejo klinično zdravljenje v primerih, ko ima bolnik diagnozo neozdravljive kronične bolezni, če je to v najboljšem interesu bolnika. Poleg tega *halaka* opredeljuje, da so kisik, hrana in tekočine bistveni sestavni deli življenja, do katerih je upravičen vsak človek. Umirajočemu bolniku zato ni mogoče odreči teh osnovnih potreb, umik umetne prehrane in hidracije pa ni dovoljen, saj gre za dejanje, ki vodi v smrt. V primerih, ko nadaljevanje umetne prehrane in hidracije povzročata trpljenje in zaplete pacientu, ki se približuje smrti, se taka podpora lahko na njegovo zahtevo ali če se ugotovi, da je bila to bolnikova želja, umakne (Bülow idr. 2008). Kar zadeva paliativno sedacijo, v judovski zakonodaji obstaja splošno soglasje, da je to dovoljeno kljub tveganju, da lahko uporaba takih zdravil skrajša življenje na podlagi načela dvojnega učinka (2008).

## 4.2 Katoliška perspektiva

Katolištvo v splošnem za kristjane pomeni univerzalnost krščanskega evangeljskega sporočila, ki je namenjeno vsakemu človeku, narodu, jeziku, vsaki kulturi, civilizaciji in družbi. V ožjem pomenu pa pomeni skupno dostojanstvo vseh kristjanov, ki temelji na enakosti vseh vernikov, ki se





izraža tako v skupnem kot v hierarhičnem (službenem) oziroma zakramentalnemu služenju. Počelo Katoliške cerkve, na katero se nanašajo naslednji odstavki, predstavlja papežev prvenstvo, ki ima vodstveno prvenstvo in primat jurisdikcije nad celotno Cerkvijo. Katoliška cerkev je organizirana kot vidna krščanska cerkev s hierarhijo in laiki. Obstajajo t. i. tri hierarhije: duhovniška, kanonska in častna. Katoliška cerkev ne predstavlja monarhije, ne oligarhije in ne demokracije, predstavlja pa hierarhično urejeno skupnost, v kateri ima vsak svojo vlogo in nalogo v korist celote. Po katoliškem nauku se narava in nadnaravno, človeška svobodna volja in Božja milost predpostavljata in dopolnjujeta. Zato so v katoliški morali tri teološke kreposti (vera, upanje, ljubezen) in štiri naravne kreposti (razumnost, pravičnost, zmernost in srčnost) komplementarne. Viri katoliške morale so Stara zaveza (deset Božjih zapovedi, osebna odgovornost), Nova zaveza (ljubezen do Boga in bližnjega) ter naravna etika. Sistematično jo preučuje nauk o morali oziroma moralna teologija, v skupnosti pa jo podrobno regulira kanonsko pravo (Splošni religijski leksikon 2007, s. v. »katólištvó«, »Katóliška Cérkev«).

Za Katoliško cerkev je papež Janez Pavel II. izrazil uradno stališče Cerkve o vrednosti in nedotakljivosti človeškega življenja leta 1995 v okrožnici *Evangelium vitae – Evangelij življenja*. Omeniti velja tudi *Novo listino zdravstvenih delavcev*, ki jo je leta 2017 izdal Papeški svet za zdravstvene delavce in predstavlja posodobljeno izdajo iz leta 1995 ter velja za teološki, moralni in medicinski pripomoček, kjer je v ospredje postavljena svetost življenja. Prav tako omenimo pismo Kongregacije za nauk vere, ki ga je objavila septembra 2020 z naslovom *Usmiljeni Samaritan* in predstavlja doktrinalne temelje in pastoralne smernice o skrbi za ljudi v kritičnih in končnih obdobjih življenja. Omenjeni dokumenti so eni izmed pomembnejših, ki obravnavajo in odgovarjajo na etična vprašanja, ki se dotikajo tudi etičnih odločitev ob koncu življenja.

Znotraj katoliške etike, moralne teologije oziroma katoliške bioetike obstajata dve temeljni vrednoti, to sta človekovo dostojanstvo in medsebojna povezanost vsakega posameznika v smislu odgovornosti drug do drugega. Vse druge vrednote izhajajo iz teh dveh (Markwell 2005; Padela 2006). Minimalistično je definirati dostojanstvo človeka, ki je zaščiten v demokratičnih pravnih ureditvah in hkrati tudi pravno iztožljivo, saj ne zajema vseh možnosti, v katerih je človek lahko izpolnjen na različnih področjih



življenja. Nemški moralni teolog Schockenhoff (2013, 213–214) pravi, da je trdno jedro človekovega dostojanstva usmerjeno v to, kar človeka dela človeka, v njegovo zmožnost za svobodno delovanje in v odgovornost za samoodgovorno avtonomijo. Kar z drugimi besedami pomeni odkriti vzajemni življenjski prostor, ki ljudem omogoča, da se medsebojno spoštujejo kot racionalna bitja. V skladu s tem krščanstvo prednostno poudarja pomen avtonomnosti in pacientove navzočnosti pri etičnem odločanju oziroma zdravljenju (Markwell 2005).

Vprašanje opustitve ali odtegnitve zdravljenja je dovoljeno, če je obremenjujoče, nevarno, izredno in nesorazmerno s pričakovanimi rezultati medicinskih postopkov (Bülow idr. 2008). Gre za t. i. odklonitev terapevtske zagrizenosti, kar pomeni, da odgovorni človek s tem noče zadržati smrti, pač pa sprejme dejstvo, da je ne more preprečiti. Odločitev mora sprejeti bolnik, če je za to pristojen ali zmožen, če pa ni, to odločitev sprejmejo tisti, ki imajo po zakonu to pravico, vedno spoštujoč bolnikovo razumno voljo in njegove zakonite koristi (KKC, tč. 2278). Leta 1980 je *Deklaracija o evtanaziji* (*Declaration on Euthanasia*) dovolila lajšanje bolečin z zdravili oziroma uporabo analgezije in sedacije pri umirajočih, vključno s skrajšanjem življenja kot nenamernim stranskim učinkom (zdravljenje z dvojnimi učinki). Velja pa poudariti, da ima vprašanje bolečine in trpljenja za katoliško bioetiko poseben pomen, saj pomeni tudi priložnost in pomen sodelovanja pri Kristusovem trpljenju (Bülow idr. 2008; Jahn Kassim in Alias 2016). Katoliška tradicija bolečine in trpljenja ne predstavlja kot dobrotno samo po sebi. Na tej točki se spomnimo izjave papeža Pija XII., ko ga je skupina anesteziologov vprašala, ali je treba bolniku ponuditi zdravila za lajšanje bolečin, če bi se s tem bolniku nenamerno skrajšalo življenje. Papež je odgovoril, da je treba ponuditi zdravila proti bolečinam, če ne obstajajo nobena druga sredstva, tudi če to vodi v nezavest in nezmožnost izpolnjevanja bolnikovih moralnih dolžnosti in družinskih obveznosti. Ta sodba odraža načelo dvojnega učinka, ki ima ključno vlogo pri oskrbi umirajočih, in tako določa, da je dejanje z dvojnimi učinki, enim dobrim in enim slabim, moralno dovoljeno, če dejanje: 1) ni samo po sebi nemoralno, 2) se izvaja samo z namenom doseči možen dober učinek, ne da bi se predvidel možen slab učinek, čeprav je to mogoče predvideti, 3) ne povzroči morebitnega dobrega učinka z možnim slabim učinkom in 4) se izvaja iz sorazmerno težkega razloga (Bülow idr. 2008; Malik 2012; Markwell 2005). Umik umetne prehrane in hidracije



pri pacientih ob koncu življenja in za ljudi v trajnem vegetativnem stanju pa je v krščanski veri vprašanje, ki je v zadnjem času vzbudilo mnogo pomislekov in razmišljanj. Leta 2004 je tedanji papež Janez Pavel II. izdal izjavo, v kateri je dejal, da prenehanje prehranjevanja in hidracije, ki imata za posledico smrt zaradi lakote, pomeni evtanazijo, ki je strogo prepovedana (Bülow idr. 2008). Večina bioetikov in organizacij za medicinsko etiko je to stališče sprejela s kritiko, ker je v nasprotju z večino katoliške doktrine o zadevah oskrbe ob koncu življenja (Jahn Kassim in Alias 2016). Pismo *Usmiljeni Samarijan* ob tem pojasnjuje:

Če oskrba s hranilnimi snovmi in fiziološkimi tekočinami ne kaže nobene koristi za bolnika, ker jih njegov organizem ni več sposoben absorbirati ali metabolizirati, je treba njihovo dovajanje prekiniti. Na ta način smrti ne pospešimo nezakonito zaradi pomanjkanja hidratantne in prehranske podpore, ki sta bistveni za življenjske funkcije, ampak gre za spoštovanje naravnega teka kritične ali končne bolezni. V nasprotnem primeru odvzem teh podpor postane neupravičeno dejanje in lahko postane vir hudega trpljenja za trpečega. Obveznost skrbi za bolnika s primerno hidracijo in hranjenjem lahko v nekaterih primerih zahteva uporabo umetnega načina dovajanja, pod pogojem, da bolniku ne škoduje ali mu ne povzroča nesprijemljivega trpljenja. (Kongregacija za nauk vere 2020, 32)

Omenimo še, da aktivna evtanazija v Katoliški cerkvi ni nikoli dovoljena, nasproti temu se poudarjata nujnost in pomen paliativne oskrbe (Jahn Kassim in Alias 2016; Bülow idr. 2008).

### 4.3 Islamska perspektiva

Islam (arab. *islām* 'predanost Bogu' oziroma 'vstop v Božji mir') je mono-teistična religija, ki je nastala v 7. stoletju v Arabiji in pomeni religijo (*din*), stališče predanosti Bogu (*iman*) in civilizacijo, tj. posvetno ureditev skupnosti po islamskih zakonih. Ustanovitelj je Mohamed, pripadniki se imenujejo muslimani, kar pomeni 'tistega, ki se pokori oz. preda' (Bogu). Izviri islama so štirje: koransko razodetje (Koran), Mohamedovi napotki in praktični zgledi (*suna*), enodušna soglasnost velikih islamskih zakonodajalcev (*idžma*) in teološko razmišljanje, logično sklepanje po analogiji (*kijas*)



(Splošni religijski leksikon 2007, s. v. »islam«). V islamu razlikujemo med pojmom religija (*din*) in vera (*iman*), ki se pomensko ne prekrivata in ju tudi ni mogoče omejiti na zahodno, s krščanstvom pogojeno in določeno razumevanje teh izrazov. *Din* (religija) obsega vse, kar je razodeto v Koranu in je zato od Boga. Za muslimansko misel bo pojem islama imel dvojni pomen: islam kot opravljanje božjih predpisov (eden od elementov *dina*) in islam kot skupnost (*uma*), ki pa pomeni po eni strani pokorščino *šariji*, po drugi strani pa politiko (*dawla*). *Iman* (vera) pomeni pričevanje o tem, kar človek verjame. Pričevanje se imenuje *šahada*, verodostojna, resnična priča, če je treba do mučeništva, pa je *šahid*. Ta beseda označuje tako islamsko izpoved vere kot izpoved vere v islam (Osredkar 2011, 366). Islam se naslanja na monoteistično tradicijo svetopisemskega očaka Abrahama, zato ga skupaj z judovstvom in krščanstvom uvrščamo med Abrahamove religije. Po muslimanskem izročilu vsa naštetá verstva podajajo isto poslanico boga človeštvu, pri čemer podaja Koran, sveta knjiga islama, poslednje razodetje boga. V večini islamskih verskih praks verniki ne potrebujejo duhovnika kot posrednika za stik z bogom in naj bi sami brali sveto knjigo Koran. Islam obsega tri glavne veje verovanja, ki si medsebojno nasprotujejo glede nasledstva Mohamedovega sporočila, to so sunitska, šiitska in haridžitska veja. Nekateri priznavajo sufizem, mistični islam, kot četrto vejo islama (Splošni religijski leksikon 2007, s. v. »islam«). Dogma v islamu vsebuje pet stebrov: *kelime* in *šehadet* – izpovedovanje, da ni drugega boga poleg Alaha in da je Mohamed njegov Poslanec; opravljanje molitve – Muslimanom je zapovedano, da petkrat dnevno opravljajo obvezno molitev; post v mesecu ramadanu – post je verski obred (*ibadet*), ki pomeni, da se vzdržiš od hrane, pijače, spolnega odnosa in drugih stvari, ki kvarijo post, od zore do sončnega zahoda; dajanje *zekata* – vsak musliman, ki ima določeno količino imetja, ima obveznost, določen delež od imetja dajati kot *zekat*; opravljanje *hadža* (romanje v Meko) – *hadž* mora opraviti vsak musliman, če je tega zmožen (Ocvirk 2006; Splošni religijski leksikon 2007, s. v. »islam«). Šeriatska ali islamska zakonodaja temelji na dveh glavnih virih, na Koranu (arab. *Al-Qur'ān*, iz *qur'ān* 'podajanje, recitiranje' je sveta muslimanska knjiga, ki vsebuje duhovna, dogmatska in pravna načela islama) in suni preroka Mohameda (arab. *suna* 'običaj, predpis', pomeni izročilo, besede in dela preroka Mohameda, zapisane v *hadisu* in tako tudi prenašane). Šeriatsko pravo je islamsko pravo, ki je med 7. in 12. stoletjem nastalo na podlagi islamskega verskega zakona (*šariat*). Sekundarni vir šariata najdemo v *idžtihadu*. Vodilna načela, pravila in predpise v glavnih virih



urejajo islamski način življenja in skupaj z *idžtihadom* zagotavljajo celovit moralni in pravni okvir za obravnavo in prilagajanje vprašanj, povezanih s človeškimi razmerami (Jeglič in Osredkar 2018; Gatrad in Sheikh 2001). V islamski sodni praksi mora vsako posvetovanje pri reševanju katerega koli vprašanja upoštevati naslednjih pet temeljnih načel: ohranjanje življenja, zaščita posameznikove svobode ali prepričanja, vzdrževanje intelekta, zaščita časti in integritete in zaščita lastnine. Vprašanja ob koncu življenjske dobe v islamski bioetiki vključujejo etična razmišljanja o svetosti človeškega življenja. Ta sodba je v Koranu določena v naslednjem verzu: »Ne jemljite življenja, ki ga je Bog posvetil, razen v času pravičnosti.« (Koran 6, 151) V skladu s tem je prepovedano, da kdo namerno konča svoje življenje: »Kdor koli vzame človeško življenje, razen umorov ali pokvarjenosti na zemlji, je, kot da je vzel življenje celotnega človeštva.« (Koran 5, 32) Reševanje življenja velja za eno največjih zaslug in imperativov islama. Zdravniki morajo storiti vse, da preprečijo prezgodnjo smrt. Vendar to ne pride v poštev takrat, kadar je smrt neizogibna in je klinično ocenjeno zdravljenje očitno zaman, takrat to načelo preneha biti obvezno. Islam priznava, da morajo ljudje včasih prepoznati svoje meje in pustiti naravi svojo pot (Koran 39, 42). Zatekanje k neutemeljenemu zdravljenju, da bi odvrnili smrt, v islamu ni sprejemljivo (Jahn Kassim in Alias 2016).

Muslimanski pravniki se strinjajo, da lahko zdravnik, bolnik in družinski člani sprejmejo kolektivno odločitev na podlagi informirane privolitve, da zavrnejo medicinske posege in prekinejo zdravljenje, če takšni postopki na noben način ne izboljšajo stanja ali kakovosti življenja (Bülow idr. 2008). Če je bilo uvedeno invazivno zdravljenje, da bi rešilo bolnikovo življenje, so muslimanski pravniki presodili, da v tem primeru medicinske opreme, ki vzdržuje bolnikovo življenje, ni mogoče izklopiti, če zdravnik ni prepričan o neizogibnosti smrti (Sachedina 2005). Islam zagovarja stališče, da bolnikom tudi ob koncu življenja ne bi smeli odpovedati pravice do prehrane in hidracije. To je posledica dejstva, da bi nezadovoljevanje takšnih potreb pospešilo smrt, to pa je v islamu prepovedano (Bülow idr. 2008). Vendar pa je uporaba paliativne sedacije za zmanjšanje trpljenja ob koncu življenjske dobe dovoljena, tudi če se pri tem pospeši smrt, saj islam uči, da je »dejanja treba presojati po njihovih namenih« (2008; Sachedina 2005). V islamu velja, da je bolečina oblika preizkušnje vere in duhovnosti (Koran 2, 153-157). Muslimani bi tako morali potrpežljivo in vztrajno prenašati bolečino, vendar to ne pomeni,



da jim je prepovedano iskati sredstva za lajšanje trpljenja. Koran navaja, da »bodo dobra dela zagotovo pregnala hudobna dejanja [ki povzročajo trpljenje]« (11, 114); to pomeni, da si posameznik prizadeva premagati bolečino (Sachedina 2005). V islamski etiki je dobrobit posameznika tesno povezana z njegovo družino in skupnostjo (2005). Zato niti avtonomija niti paternalizem nista odločilna dejavnika pri odločanju o poteku zdravljenja ob koncu življenjske dobe, temveč skupna odločitev vseh strani, vseh tistih, povezanih z bolnikom, kar lahko zahteva tudi sodelovanje verskih oblasti, če je treba (Bülow idr. 2008; Sachedina 2005). Poudariti velja, da se lahko dve glavni veji islamske vere, šiitska in sunitska, nekoliko razlikujeta v interpretacijah, metodologiji in avtoritativnih sistemih, ne pa bistveno v bioetičnih rabsodbah. Vendar je treba opozoriti, da se bo večina islamskih skupnosti držala mnenja svojih priznanih verskih učenjakov, ker islamska vera ni monolitna, temveč v njej obstajajo različna stališča (Bülow idr. 2008).

## Sklep

Na vprašanje, kako naj razumemo mesto religije med bolnikom in zdravstvenim osebjem, ni preprosto odgovoriti. V sodobni Evropi, v vsaki državi in skupnosti srečamo različne verske pripadnosti. V vsaki verski skupnosti so prisotne delitve, na primer na šiitske in sunitske muslimane, ortodoksne in reformirane jude ter katoliške, pravoslavne in protestantske kristjane. Ob tem so prisotni še raznolikost stopnje verske pripadnosti, različna prepričanja in verske prakse. Posebej v času velikih sprememb, pretresov in iskanj, ki smo jim priča tako v družbi kot v okviru medverskega sožitja in dialoga, je naloga teologije posameznih verskih skupnosti, da prispevajo svoj delež k uresničevanju konfliktov in iskanja edinosti (Matjaž 2019; Osredkar 2021). Kompleksni kontekst razkriva prostor, v katerem delajo zdravstveni delavci, vsak bolnik je drugačen glede na svojo versko prepričanje, vsak zdravstveni delavec je drugačen glede na svojo versko pripadnost in vsak odnos med bolnikom in zdravstvenim delavcem poteka v luči globoke in spreminjajoče se verske raznolikosti (Torry 2017). Različne etnične, rasne in verske identitete znotraj populacije bolnikov vodijo do nešteto vrednostnih sistemov, ki so prisotni v klinični praksi (Khorfan in Padela 2010). Povedano drugače, večkulturnost in z njo povezana pluralnost verskih sistemov postaja nov izziv, novo mišljenje



oziroma merilo v sodobni medicinski praksi in praksi zdravstvene nege. Glede na naraščajočo raznolikost je potreben večji poudarek na kulturni in etični usposobljenosti pri poklicu zdravstvene nege, da se zagotovita kulturna občutljivost in neoporečna etična oskrba bolnikov. Religiozne vrednote oblikujejo etične kodekse, ki so prisotni ne samo v vsaki religiji, temveč velikokrat izraženi v različnih kulturnih normativih v družbi. Zato je pomembno razumevanje verskih vrednot, ki lahko oblikujejo takšno kulturno srečanje (Padela 2006).

Dejstvo je, da nobena religija v zahodnem svetu ne more biti obča podlaga za etično razmišljanje. Skupnega temelja za etično razmišljanje ne predstavlja vera, ampak razumski razmislek o človekovem življenju, o njegovi vrednosti in dostojanstvu. Toda samo dejstvo, da religija ni obča podlaga za etiko, še ne pomeni, da religija ne bi mogla doprinesiti svojega deleža k etičnemu diskurzu v pluralni družbi. Pluralna družba, pluralizem religij, nas spodbuja, da so vsi, ki sodelujejo v zdravstvenih storitvah, bolj ozaveščeni in razumejo različne sisteme vrednot in prepričanj bolnikov, ki vstopajo v zdravstveni sistem. Občutljivost za kulturne in verske razlike vodi do večjega zaupanja med medicinskim osebjem in bolnikom, kar ima za posledico sočutno in kakovostno okolje za zagotavljanje zdravstvene oskrbe oziroma paliativne oskrbe ob koncu življenja. Številne etične dileme zahtevajo strukturiran pristop skozi različne vrednostne sisteme vsakega posameznika oziroma bolnika. Eno glavnih etičnih vprašanj v svetu danes – kako zagotoviti paliativno oskrbo vsem bolnikom ne glede na to, od kod prihajajo in kje so obravnavani – je izziv, ki pravzaprav presega vse etične dileme in zahteva od nas razmislek, kako zagotoviti takšno strukturo kakovostne paliativne oskrbe, da bo dostop do nje omogočen čim večjemu številu bolnikov.



## Kratici

**KKC** Katekizem Katoliške Cerkve 2008  
**IN** Intervju

## Reference

- Alanazi, Mohammed, in Mansour Alanzi.** 2015. Is there a moral difference between killing and letting die in healthcare? *International Journal of Research in Medical Sciences* 3/1: 1–10. <https://doi.org/10.5455/2320-6012.ijrms20150101>.
- Andres, Silvana Carloto, Liane Bahú Machado, Fábio Piazer Franco, Daniel Santos dos Santos, Rafaella França Torres in Silvana Urrutia Pedroso.** 2021. Nursing care for patients in palliative care. *Research, Society and Development* 10/6: e55910616140. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.16140>.
- Asscher, Joachim.** 2008. The moral distinction between killing and letting die in medical cases. *Bioethics* 22/5: 278–285. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00616.x>.
- Astrow, Alan B., Ann Wexler, Kenneth Teixeira, M. Kai He in Daniel P. Sulmasy.** 2007. Is Failure to Meet Spiritual Needs Associated With Cancer Patients' Perceptions of Quality of Care and Their Satisfaction With Care? *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 25/36: 5753–5757. <https://doi.org/10.1200/jco.2007.12.4362>.
- Balboni, Michael J., Adam Sullivan, Adaugo Amobi, Phelps C. Andrea, Daniel P. Gorman, Angelika Zollfrank, John R. Peteet, Holly G. Prigerson, Tyler J. Vanderweele in Tracy A. Balboni.** 2013. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 31/4: 461–467. <https://doi.org/10.1200/jco.2012.44.6443>.
- Best, Megan, Carlo Leget, Andrew Goodhead in Piret Paal.** 2020. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care* 19/1: 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>.
- Bishop, Jeffrey P.** 2006. Euthanasia, efficiency, and the historical distinction between killing a patient and allowing a patient to die. *Journal of Medical Ethics* 32/4: 220–224. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.013839>.
- Bishop, Jeffrey P., in Jason T. Eberl.** 2021. POINT: Is It Ethically Permissible to Unilaterally Withdraw Life-Sustaining Treatments During Crisis Standards of Care? Yes. *CHEST* 159/6: 2165–2166. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.01.029>.
- Burkhart, Lisa, Lee Schmidt in Nancy Hogan.** 2011. Development and psychometric testing of the Spiritual Care Inventory instrument. *Journal of Advanced Nursing* 67/11: 2463–2472. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05654.x>.
- Bülow, Hans-Henrik, Charles L. Sprung, Konrad Reinhart, Shirish Prayag, Bin Du, Apostolos Armaganidis, Fekri Abroug in Mitchell M. Levy.** 2008. The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine* 34/3: 423–430. <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0973-8>.
- Byrne, Marjory.** 2007. Spirituality in palliative care: what language do we need? Learning from pastoral care. *International Journal of Palliative Nursing* 13/3: 118–124. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.3.23273>.
- Chater, Keri, in Chun Tsai.** 2008. Palliative care in a multicultural society: A challenge for western ethics. *Australian Journal of Advanced Nursing* 26: 95–100.





- Clarke, Janice.** 2009. A critical view of how nursing has defined spirituality. *Journal of Clinical Nursing* 18/12: 1666–1673. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02707.x>.
- Daaleman, Timothy, in Larry Vandecreek.** 2000. Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA* 284/19: 2514–2517. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2514>
- de Vaux, Roland.** 2022. *Stari Izrael: življenje in družbena ureditev*. Ljubljana: Družina.
- Dorff, Elliot N.** 2005. End-of-life: Jewish perspectives. *Lancet* 366/9488: 862–865. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67219-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67219-4).
- Ečimovič, Patricija, Slavica Lahajnar-Čavlovič in Lidija Kompan.** 2009. Paliativna oskrba v intenzivni medicini – prikaz primera in pregled literature. *Zdravniški vestnik* 78/5: 255–259.
- Ellershaw, John, in Louise Gilhooly.** 2007. Evtanazija in paliativna oskrba – neprijetno partnerstvo? *Časopis za kritiko znanosti* 35/227: 53–62.
- Ferrell, Betty R., George Handzo, Tina Picchi, Christina Puchalski in William E. Rosa.** 2020. The Urgency of Spiritual Care: COVID-19 and the Critical Need for Whole-Person Palliation. *Journal of Pain and Symptom Manage* 60/3: e7–e11. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.034>.
- Ferrell, Betty, in Carla Munevar.** 2012. Domain of Spiritual Care. *Progress in Palliative Care* 20/2: 66–71. <https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000013>.
- Fosarelli, Pat.** 2008. Medicine, Spirituality, and Patient Care. *JAMA* 300/7: 836–838. <https://doi.org/10.1001/jama.300.7.836>.
- Gatrad, Abdul Rashid in Aziz Sheikh.** 2001. Medical ethics and Islam: principles and practice. *Archives of disease in childhood* 84/1: 72–75. <https://doi.org/10.1136/ad.84.1.72>.
- Gijsberts, Marie-José H. E., Anke I. Liefbroer, René Otten in Erik Olsman.** 2019. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical sciences (Basel, Switzerland)* 7/2: 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>.
- Globokar, Roman.** 2004. Bioetika – etika življenja [Bioethics – Ethics of Life]. *Bogoslovni vestnik* 64/3: 423–436.
- . 2007. Ali potrebujemo novo etiko?: Kritično ovrednotenje bioetičnega utilitarizma Petra Singerja. *Bogoslovni vestnik* 67/3: 455–466.
- Grošelj, Urh, Miha Oražem, Jože Trontelj in Štefan Grosek.** 2013. Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini [End-of-life ethical dilemmas in intensive care unit]. *Zdravniški vestnik* 82/9: 589–601.
- Goldsand, Gary, Zahava R. S. Rosenberg in Michael Gordon.** 2001. Bioethics for clinicians: 22. Jewish bioethics. *Canadian Medical Association journal [Journal de l'Association medicale Canadienne]* 164/2: 219–222.
- Harrad, Rachel, Chiara Cosentino, Robert Keasley in Francesco Sulla.** 2019. Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis* 90/4-S: 44–55. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i4-S.8300>.
- Jahn Kassim, Puteri Nemie in Fadhlina Alias.** 2016. Religious, Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Issues: Fundamental Requisites for Medical Decision Making. *Journal of Religion and Health* 55/1: 119–134. <https://doi.org/10.1007/s10943-014-9995-z>.
- Jeglič, Urška, in Mari Jože Osredkar.** 2018. Pravni sistemi islama. *Bogoslovni vestnik* 78/4: 1075–1086.
- Jones, Kate Fiona.** 2018. Spirituality: more than just religion. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association* 21/2: 12–14.
- Katekizem Katoliške cerkve.** 2008. Ljubljana: Družina.
- Khorfan, Rhami, in Aasim I. Padela.** 2010. The Bioethical Concept of Life for Life in Judaism, Catholicism, and Islam: Abortion When the Mother's Life is in Danger. *Journal of Islamic Medical Association of North America* 42/3: 99–105. <https://doi.org/10.5915/42-3-5351>.



- Koenig, Harold G.** 2002. A Commentary: The Role of Religion and Spirituality at the End of Life. *The Gerontologist* 42/3: 20–23. [https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl\\_3.20](https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.20).
- Kongregacija za nauk vere.** 2020. *Pismo Usmiljeni samarijan: o skrbi za ljudi v kritičnih in končnih fazah življenja*. Cerkevni dokumenti 163. Ljubljana: Družina.
- Koran.** 2004. Prevedel Erik Majaron. Tržič: Učila International.
- Long, Carol.** 2011. Cultural and spiritual considerations in palliative care. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 33: S96–S101. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318230daf3>.
- Malik, Mohamed.** 2012. Islamic and Catholic bioethics of pain medication: A response to mercy argument. *Journal of Islam in Asia* 9/1: 213–227.
- Markwell, Hazel.** 2005. End-of-life: A Catholic view. *The Lancet* 366/9491: 1132–1135. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67425-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67425-9).
- Matjaž, Maksimilijan.** 2019. Občestvo kljub različnosti: Pavlovo razumevanje koinonije v Pismu Galačanom (Gal 2,9) [Communion in Spite of Diversity: Paul's Understanding of Koinonia in the Letter to Galatians (Gal 2,9)]. *Edinost in dialog* 74/1: 175–93.
- McCormick, Thomas, Faith Hopp, Holly Nelson-Becker, Amy Lee Ai, Schlueter in Jessica K. Camp.** 2012. Ethical and Spiritual Concerns Near the End of Life. *Journal of Religion, Spirituality, and Aging* 24: 301–313. <https://doi.org/10.1080/15528030.2012.698385>.
- McLachlan, Hugh V.** 2008. The ethics of killing and letting die: active and passive euthanasia. *Journal of medical ethics* 34/8: 636–638. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.023382>.
- McSherry, Wilfred, in Steve Jamieson.** 2013. The qualitative findings from an online survey investigating nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Journal of Clinical Nursing* 22/21–22: 3170–3182. <https://doi.org/10.1111/jocn.12411>.
- Nelson-Becker, H. B.** 2006. Voices of resilience: older adults in hospice care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 2/3: 87–106. [https://doi.org/10.1300/J457v02n03\\_07](https://doi.org/10.1300/J457v02n03_07).
- Mitchell, Bruce L., in Leana C. Mitchell.** 2009. Review of the literature on cultural competence and end-of-life treatment decisions: the role of the hospitalist. *Journal of the National Medical Association* 101/9: 920–6. [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)31040-3](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)31040-3).
- Nolan, Sharna, Philip Saltmarsh, in Carlo Leget.** 2011. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *European Journal of Palliative Care* 18/2: 86–89.
- Ocvirk, Drago.** 2006. *Islam: zgodovinske, fenomenološke religiozološke teme*. Ljubljana: Skriptarna Teološke fakultete.
- Osredkar, Mari Jože.** 2011. Teološki in kulturnološki razlogi za islamski pluralizem v Sloveniji. *Bogoslovni vestnik* 71/3: 357–367.
- . 2021. Nastajanje dokumenta Nostra Aetate [Creating of the Document Nostra Aetate]. *Edinost in dialog* 76/1: 17–29.
- Padela, Aasim.** 2006. Medical Ethics in Religious Traditions: A Study of Judaism, Catholicism, and Islam. *Journal of the Islamic Medical Association of North America* 38: 106–117. <https://doi.org/10.5915/38-3-5245>.
- Pellegrino, Edmund D.** 2000. Decisions to Withdraw Life-Sustaining Treatment: a Moral Algorithm. *JAMA* 283/8: 1065–1067. <https://doi.org/10.1001/jama.283.8.1065>.
- Pevc Rozman, Mateja.** 2017. Pomen in vloga religije v sodobni postmoderni družbi in iskanje bistva religioznega fenomena. *Bogoslovni vestnik* 77/2: 289–302.



- Phelps, Andrea C., Katharine E. Lauderdale, Sara Alcorn, Jennifer Dillinger, Michael T. Balboni, Michael Van Wert, Tyler J. Vanderweele in Tracy A. Balboni.** 2012. Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 30/20: 2538–2544. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.3766>.
- Piccolo, Daiana Paula in Mérlim Fachini.** 2018. A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. *Revista de Ciências Médicas* 27/2: 85–92. <https://doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>.
- Platovnjak, Ivan.** 2017. Vpliv religije in kulture na duhovnost in obratno. *Bogoslovni vestnik* 77/2: 337–344.
- — —. 2019. The Role of (Christian) Spirituality in the Economy in the Light *Laudato si'*. *Synthesis Philosophica* 67/1: 73–86. <https://doi.org/10.21464/sp34106>.
- Rochmawati, Erna, Rick Wiechula in Kate Cameron.** 2018. Centrality of spirituality/religion in the culture of palliative care service in Indonesia: An ethnographic study. *Nursing & Health Sciences* 20/2: 231–237. <https://doi.org/10.1111/nhs.12407>.
- Rodríguez-Arias, David, Blanca Rodríguez López, Anibal Monasterio-Astobiza in Ivar R. Hannikainen.** 2020. How do people use 'killing', 'letting die' and related bioethical concepts? Contrasting descriptive and normative hypotheses. *Bioethics* 34/5: 509–518. <https://doi.org/10.1111/bioe.12707>.
- Rogers, Melanie, in John Wattis.** 2015. Spirituality in nursing practice. *Nursing Standard* 29/39: 51–57. <https://doi.org/10.7748/ns.29.39.51.e9726>.
- Puchalski, Christina, Betty Ferrell, Rose Virani, Shirley Otis-Green, Pamela Baird, Janet Bull, Harvey Chochinov, George Handzo, Holly Nelson-Becker, Maryjo Prince-Paul, Karen Pugliese in Daniel Sulmasy.** 2009. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine* 12/10: 885–904.
- Sawatzky, Rick, in Barbara Pesut.** 2005. Attributes of spiritual care in nursing practice. *Journal of Holistic Nursing* 23/1: 19–33. <https://doi.org/10.1177/0898010104272010>.
- Shockenhoff, Eberhard.** 2013. *Etika življenja: temeljna načela in konkretna vprašanja*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Sepulveda, Cecilia, Amanda Marlin, Tokuo Yoshida in Andreas Ullrich.** 2002. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 24/2: 91–96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2).
- Singer, Peter.** 2004. *Razmislimo znova o življenju in smrti: sesutje naše tradicionalne etike*. Ljubljana: Studia humanitatis.
- Swihart, Diana L., Siva Naga S. Yarrarapu in Romanie L. Martin.** 2020. Cultural Religious Competence in Clinical Practice. V: *Statpearls*. Treasure Island, FL: StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493216/> (pridobljeno 10. 5. 2022).
- Skrjalovnik, Samo.** 2018. *Judovstvo: krščanstvo in islam: izvornost in prepletенost*. Ljubljana: Maribor.
- Sachedina, Abdulaziz.** 2005. End-of-life: the Islamic view. *Lancet* 366/9487: 774–9. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67183-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67183-8).
- Snyder, Scott Howard, Nneka Sederstrom, J. Keith Mansel in Hunter Groninger.** 2017. Palliative Care, Spiritual Care, and Clinical Ethics: Widely Available, but Underused. *CHEST* 151/6: 1404–1406. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2017.03.034>.
- Splošni religijski leksikon.** 2007. Ur. Drago Bajt in Marta Kocjan-Barle. Prev. Miro Bajt, Bogdan Gradišnik in Maja Breznik. Ljubljana: Modrijan.



- Sprung, Charles L., Robert D. Truog, J. Randall Curtis, Gavin M. Joynt, Mario Baras, Andrej Michalsen, Josef Briegel, Jozef Kesecioglu, Linda Efferen, Edoardo De Robertis, Pierre Bulpa, Philipp Metnitz, Namrata Patil, Laura Hawryluck, Constantine Manthous, Rui Moreno, Sara Leonard, Nicholas S. Hill, Elisabet Wennberg, Robert C. McDermid, Adam Mikstacki, Richard A. Mularski, Christiane S. Hartog in Alexander Avidan.** 2014. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 190/8: 855–866. <https://doi.org/10.1164/rccm.201403-0593CC>.
- Teoli, Dac, in Virginia B. Kalish.** 2020. Palliative Care. V: *StatPearls*. Treasure Island, FL: StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493216/> (pridobljeno 10. 5. 2022).
- Timmins, Fiona, in Silvia Caldeira.** 2017. Understanding spirituality and spiritual care in nursing. *Nursing Standard* 31/22: 50–57. <https://doi.org/10.7748/ns.2017.e10311>.
- Torry, Malcolm.** 2017. Ethical religion in primary care. *London J Prim Care (Abingdon)* 9/4: 49–53. <https://doi.org/10.1080/17571472.2017.1317407>.
- Trontelj, Jože.** 1997. Pojasnila k stališču državne komisije za medicinsko etiko: o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. *Zdravniški vestnik* 66/5: 270–271.
- . 2003. Razmišljanja o evtanaziji v Evropi in v Sloveniji [Euthanasia debate in Europe and in Slovenia]. *Obzornik zdravstvene nege: strokovno glasilo Zveze društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije* 37/4: 253–258.
- Unruh, Aanita M., Joan Versnel in Natasha Kerr.** 2002. Spirituality unplugged: a review of commonalities and contentions, and a resolution. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 69/1: 5–19.
- Wiegand, Debra, Julia MacMillan, Maiara Santos in Regina Bousso.** 2015. Palliative and End-of-Life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit. *AACN advanced critical care* 26: 142–150.
- World Health Organization.** 2004. *Palliative Care – Solidfacts*. Geneva: World Health Organization.
- Zupet, Janez.** 2002. *Izreki očetov: talmudski traktat Pirke abot*. Ljubljana: KUD Logos.
- Žakelj, Tone.** 2012. Medical ethics and spirituality [Medicinska etika in duhovnost]. V: *Spirituality and health: program and abstracts, International Conference, 1st June 2012, Ljubljana [Duhovnost in zdravje: program in povzetki, mednarodna konferenca, 1. junija 2012, Ljubljana]*, 11–14. Ljubljana: Teološka Fakulteta.

