



Psihologija vsakdanjega življenja

ŽIVLJENJE SKOZI SMRT:

Družbeni vidiki smrti in odločanje o(b) koncu življenja

SINJA GERDINA

ŽIVLJENJE SKOZI SMRT:

Družbeni vidiki smrti in odločanje o(b) koncu življenja
Sinja Gerdina

Knjižna zbirka Psihologija vsakdanjega življenja
Urednica zbirke: Mirjana Nastran Ule

Izdajatelj in založnik: Fakulteta za družbene vede, Založba FDV
Za založbo: Samo Uhan, dekan

Ljubljana, 2025

Copyright © copyright po delih in v celoti avtorice 2025.
Fotokopiranje in razmnoževanje po delih in v celoti je prepovedano.
Vse pravice pridržane.

Recenzenta: prof. dr. Mitja Velikonja in doc. dr. Faris Kočan

Jezikovni pregled: Barbara Korun

Fotografije: AdobeStock, Vecteezy

Likovna zasnova: Eva Ferk

Prelom: ENOOKI Kraft

Naslovnica: ENOOKI Kraft

1. elektronska izdaja

Dostopno prek <https://ebooks.uni-lj.si/ZalozbaUL>

Izid knjige sta sofinancirala Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije in raziskovalni program Socialna psihologija in sociologija vsakdanjega življenja (P5-0183).

Katalogni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani
COBISS.SI-ID 249095939
ISBN 978-961-295-127-6 (PDF)

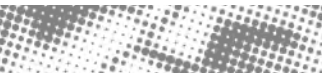


ŽIVLJENJE SKOZI SMRT:
Družbeni vidiki smrti in
odločanje o(b) koncu življenja

SINJA GERDINA

Ljubljana 2025

Psihologija vsakdanjega življenja



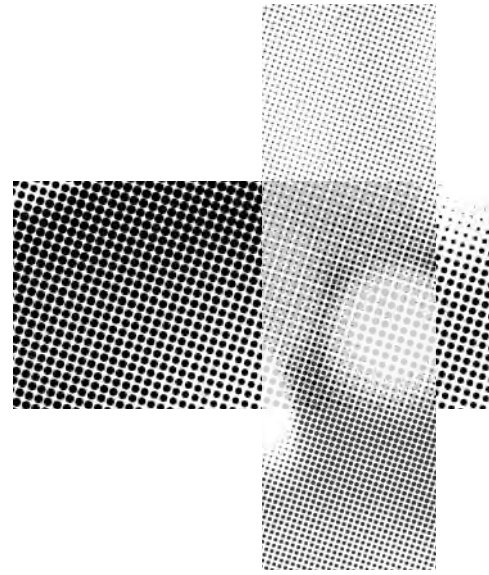
VSEBINA

9	UVOD
19	I. KONCEPTUALIZACIJA SMRTI
21	Obredi prehoda
25	Koncept treh smrti
26	Imaginarna smrt
26	Realna smrt
28	Simbolna smrt
29	Proces smrti
33	II. RAZVOJ DRUŽBENEGA IMAGINARIJA SMRTI SKOZI ČAS
36	Predmoderna smrt
37	Civilizacijski razvoj družbe in razumevanje smrti
38	Koncepta dobre in slabe smrti
42	Razvoj medicine in institucionalizacija smrti
44	Vloga zdravstvenega osebja pri procesu smrti
47	Sodobne predstave o smrti
48	Kako mislimo dobro in slabo smrt v slovenskem prostoru?
53	III. MEDICINSKI VIDIKI SMRTI
55	Biomedicinske konceptualizacije smrti
57	Definiranje možganske smrti
57	Pomen tehnološkega medicinskega napredka

59	Vloga transplantacijske medicine
61	Opredelitev možganske smrti
66	Težave pri prepoznavanju začetka umiranja
70	Prepoznavanje bližnje smrti
72	Vsakdanje razumevanje Realne smrti
77	IV. ODLOČANJE O ŽIVLJENJU IN SMRTI V LIMINALNOSTI PROCESA SMRTI
80	Umetno ohranjanje življenja
83	Prekinitev življenja
84	Odločanje o telesu mrtvih
89	Paradoks odločanja o(b) koncu življenja
93	V. RAZVOJ POGREBNIH RITUALOV IN STANDARDIZACIJA UPRAVLJANJA S TRUPLJEM
99	Ravnanje z mrtvimi v skladu z ustaljenimi družbenimi normami
103	VI. ODNOS MED ŽIVLJENJEM IN SMRTJO
106	Odnos do smrti
107	Nesprejemanje smrti
109	Sprejemanje smrti
111	Mehanizmi spoprijemanja z umrljivostjo in preseganje smrti
117	VII. ŠTUDIJA PRIMERA: PROCES SMRTI SKOZI ODLOČANJE O DAROVANJU ORGANOV PO SMRTI
122	Integracija darovanja organov po smrti v proces smrti
129	(Ne)sprejemanje smrti in odločanje o darovanju organov po smrti
136	Pomen družbene klime in razmerij moči pri odločitvi o darovanju organov po smrti
139	Odraž družbene ureditve v odločanju o darovanju organov po smrti
145	SKLEP
151	Literatura
163	Stvarno in imensko kazalo
169	Recenziji knjige

24	Slika 1:	Elementi obredov smrti, povzeti po Hertzmu
31	Slika 2:	Prikaz procesa smrti kot tristopenjskega liminalnega procesa
105	Slika 3:	Linearen, dualističen odnos med življenjem in smrtjo
106	Slika 4:	Linearen odnos med življenjem in smrtjo, v katerem smrt vodi v posmrtno življenje
106	Slika 5:	Cikličen odnos med življenjem in smrtjo, v katerem smrt vodi v novo življenje
106	Slika 6:	Cikličen odnos med življenjem in smrtjo, v katerem obstajata hkrati
127	Slika 7:	Integracija darovanja organov po smrti (DOPS) v proces smrti

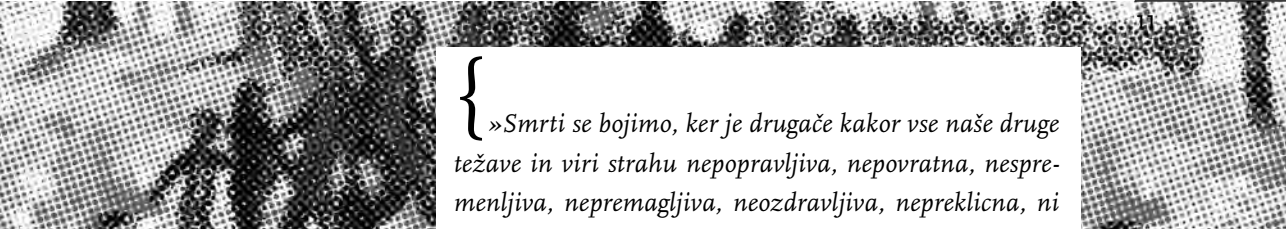
- 129 Slika 8: Moderatorji in mediatorji v proces u smrti pri preišljevanju o darovanju organov po smrti kot možni odločitvi ob koncu življenja
- 38 Tabela 1: Povzetek lastnosti dobre in slabe smrti



A decorative horizontal band featuring a halftone dot pattern. The dots are arranged in a grid that tapers towards the center, creating a sense of depth and movement. The pattern is black on a white background.

Uvod





*»Smrti se bojimo, ker je drugače kakor vse naše druge težave in viri strahu nepopravljiva, nepovratna, nespremenljiva, nepremagljiva, neozdravljiva, nepreklicna, ni je mogoče odpoklicati ali odpraviti, je točka, od katere ni vrnitve, je dokončna, ultimativna, je konec vsega«
(Bauman, 2006, str. 29).*

Smrt je naravni pojav, ki mu ljudje že stoletja poskušamo kljubovati. Ljudje smo skozi zgodovino vložili veliko truda v vzpostavitev kulturnega in simbolnega sveta, ki omogoča preseganje naravnega dejstva smrti, ter oblikovali civilizacije, religije in znanost. Človeška prizadevanja pri odstranjevanju smrti iz vsakdanjega življenja so tako učinkovita, da je smrt v sodobnih družbah postala skoraj nevidna. Vendar nas smrt vedno dohiti in nas opomni, da smo v resnici umrljivi in da naravni red stvari velja za vse, tudi za človeka. Kljub temu ljudje izumljamo vedno nove načine, kako smrt odvrniti, zaradi česar se spreminjajo tudi zakonitosti družbenega življenja. »Boj« proti številnim vzrokom smrti se v zahodnih družbah spreminja v trajno in zamudno »vojno« proti umrljivemu telesu, v kateri se ljudje zanašajo na zdravstvo in zdravnike, da jim bodo pomagali zmagati v »bitkah«, ki se bijejo na »bojišču« zdravstvenih ustanov (npr. zoper bolezni, poškodbe) in ki so del te »vojne«, v kateri pa nazadnje ni mogoče zmagati (Jacobsen, 2017a).

Zahodne družbe so družbe, katerih družbene norme, sistemi prepričanj, etične vrednote, tradicionalni običaji, politični sistemi in tehnologije so

večinoma dediščina Evrope (Perry et al., 2009). Vključujejo tudi kulture, katerih zgodovina je tesno povezana z Evropo zaradi kolonizacije, priseljevanja ali drugih vplivov (npr. ZDA, Kanada, Avstralija, Nova Zelandija) (prav tam). Sodobne zahodne družbe si delijo skupno kulturno ozadje, ki temelji na treh glavnih usmerjevalnih principih človekovega delovanja: 1) princip etičnega individualizma, po katerem vsakdo najprej poskrbi za svoje življenje in srečo, šele nato za druge; 2) princip ekonomskega racionalizma, ki temelji na preračunavanju koristi in stroškov ter etiki ekonomske učinkovitosti; in 3) princip utilitarizma, po katerem v vsaki situaciji iščemo osebno ali splošno korist (Ule, 2009). Ti principi »predstavljajo implicitno ali eksplicitno ideološko ozadje sodobne (tržne) družbe in (ekonomskega) liberalizma, na katerem temeljijo« (prav tam, str. 242). Ker se zavedam, da so zahodne družbe kulturno pluralistične, da torej ne obstaja ena sama zahodna kultura, se, ko uporabljam besedno zvezo »zahodne kulture ali družbe«, nanašam na prej omenjeno dominantno kulturno ozadje, ki neposredno vpliva na vsakdanje življenje prebivalcev zahodnih družb, tudi na tiste, ki imajo »nezahodnjaške« poglede na življenje, smrt in medicino.

Sodobne zahodne družbe promovirajo produktivnost, zdravje, moč in mladost kot glavne vrednote, po katerih je treba živeti. V takšni družbi ni prostora za neproduktivne, šibke, kronično bolne, za ljudi z oviranostmi ali za starejše ljudi, kaj šele za umirajoče in mrtve (Jacobsen, 2017a). Tovrstna kulturna klima ljudi spodbuja, naj storijo vse, kar je v njihovi moči, da bi se takšnim stanjem aktivno izognili, kar se do neke mere odraža v odločitvah osebe glede zdravja, telesne dejavnosti, prehranjevalnih navad, diet itd. (prav tam). V družbi, ki povečuje mladost, so družbeno dragoceni člani družbe mladi in plodni; osebe, ki temu ne ustrezajo, so vse bolj izključeni iz aktivnega vsakdanjega življenja in označen kot družbeno breme. Skriti so pred očmi javnosti, zaprti v ustanove, kjer so za časa življenja deležni manj kakovostne oskrbe, ko pa umirajo, so ob trenutku smrti deležni manj intenzivnih ukrepov za reševanje življenja in njihova smrt ne povzroči tolikšnega družbenega in čustvenega pretresa (Blauner, 1966; Bradbury, 1999; Kellehear, 2007) oziroma, če uporabimo z besede Elias (1982, str. 85), ki je preučeval transformacijo družb od srednjega veka in naravo umiranja v sodobnih družbah: »Ljudje še nikoli niso umirali tako nehрупno in higienično kot danes v teh [sodobnih] družbah in nikoli v družbenih razmerah, ki bi tako zelo spodbujale osamljenost.« Elias je bil eden od avtorjev (npr. Becker, 1973; Elias, 1982; Ariès, 2004), ki so trdili, da sodobne družbe v prizadevanjih, da bi odmislele končnost človeškega življenja, zanikajo in skrivajo smrt ter

vse, kar bi nas lahko spomnilo nanjo, izključijo iz vsakdanjega družbenega življenja. Na primer, telo s staranjem doživlja vidne telesne spremembe, zato je staro telo živ opomnik, da bomo nekoč umrli, kar je misel, ki se ji poskušamo na vso moč izogniti, podobno kot v primeru bolnega ali invalidnega telesa (Becker, 1973); takšne ljudi skrivamo v specializiranih ustanovah, da bi se izognili vsakodnevnemu stiku z njimi, pri čemer verjamemo, da to počnemo zato, da bi jim zagotovili najboljšo možno oskrbo in izboljšali kakovost njihovega življenja.

Zaradi tovrstne družbene ureditve smo ljudje v sodobnih zahodnih družbah le redko neposredno izpostavljeni smrti ali/in njenim opomnikom. Skoraj vsakdo, ki ga o tem vprašate danes, bo odgovoril, da je smrt tabu. Posledica tega je, da se ljudje navadno izogibamo razmišljanju ali pogovoru glede odločitev o(b) koncu življenja, dokler to ni res nujno. Ko se zavemo smrti ali naše umrljivosti, je to običajno posledica okoliščin, na katere ne moremo vplivati, na primer umiranje ali smrt ljubljene osebe ali prejetje lastne terminalne diagnoze. Neposredno soočenje s smrtjo nas postavi v okoliščine, s katerimi ima večina malo izkušenj in se zato z njimi težje spopada. V teh situacijah lahko zdravstveni delavci in drugi strokovnjaki (npr. pogrebniki), ki se vsakodnevno srečujejo s smrtjo, delujejo kot posredniki za tiste, ki so glede tega neizkušeni, saj zaradi več izkušenj s smrtjo lahko usmerjajo druge, ki tega procesa ne poznajo.

Knjiga, ki je pred vami, se poglobi v temo smrti, ki je odrinjena na rob družbe, in smrt razgrne na zgodovinski, družbeni, institucionalni in nazadnje individualni ravni, na kateri se odvija odločanje o življenju oz. ob/o koncu življenja. Ko govorim o *odločanju o koncu življenja*, gre za odločitve, ki jih lahko ljudje sprejmemo še v času življenja v zvezi s sabo (lahko tudi z drugimi, če te želje niso izrazili sami) in se tičejo vnaprej izražene želje glede medicinskih oz. zdravstvenih intervencij še pred diagnosticirano smrtjo, kot so priklop na aparate za umetno ohranjanje življenja ali njihov odklop, želja po (ne)oživljanju ob zastoju srca ali evtanazija oz. pomoč pri samomoru. *Odločitve ob koncu življenja* pa so tiste, ki se tičejo časa po diagnosticirani smrti in se jih prav tako lahko izrazi še v času življenja, a imajo na koncu zadnjo besedo še vedno svojci umrle osebe, recimo, odločanje o darovanju organov po smrti, darovanju telesa v znanstvene namene, obdukciji (razen, če ni obvezna), načinu pokopa (npr. pokop s krsto ali upepelitev) in spremljajočih pogrebnih obredih. Knjiga poglobljeno preučuje odnos med družbenim in individualnim v smislu

okvirjev, ki narekujejo vsakdanje življenje in vodijo človekovo mišljenje ter posledično odločanje o(b) koncu življenja. Tega se lotevam z dvema pristopoma: prvi je obsežen pregled obstoječe literature in raziskav, iz katerega črпам podatke za razumevanje družbeno-kulturnega konteksta smrti in dejavnikov vpliva na odločanje o(b) koncu življenja. Drugi izhaja iz kvalitativnih podatkov, natančneje, poglobljenih pol-strukturiranih intervjujev, zato da bi preučila razmerje med osebnim odnosom do smrti in različnimi odločitvami o(b) koncu življenja. Intervjuju so bili opravljeni v sklopu raziskave o družbeno-kulturnih vidikih smrti in vedenj pri darovanju organov po smrti (Čož, 2022), v kateri sem preučevala, kako lahko odnos do smrti pomaga pojasniti vedenjsko vrzel med pripravljenostjo za darovanje organov po smrti in nizko opredelitvijo za darovanje organov po smrti v temu nemenjem nacionalnem registru. V tej raziskavi je bilo v ospredju razumevanje odločitve o darovanju organov po smrti, vendar so se v intervjujih odprle tudi druge pomembne odločitve o(b) koncu življenja, ki jih bom predstavila v tej knjigi. Vzorec je bil namenski in izbran na podlagi iskanja raznolikosti po naslednjih merilih: spol, starost, izobrazba, zaposlitveni status, verska pripadnost, starševski/skrbniški status, izkušnja kronične ali terminalne bolezni, kraj prebivanja in odraščanja, izguba bližnje osebe v zadnjem letu in krvodajalsko vedenje. Imena vseh intervjuvanih oseb so v knjigi spremenjena zaradi zaščite njihovih identitet. Zbiranje podatkov je potekalo med julijem in septembrom 2021, kar pomeni, da bi lahko imela na podatke pomemben vpliv pandemija covid-19, vendar ta ostaja neznan, saj po mojem vedenju ni obstoječih podobnih raziskav iz obdobja pred pandemijo. Gre za prvo raziskavo, ki se je v Sloveniji lotila preučevanja družbene realnosti smrti in ki prinaša pomembne vpoglede v najbolj pričakovane scenarije ali vzroke smrti, merila dobre in slabe smrti, merila telesne smrti, razumevanje liminalnih stanj med življenjem in smrtjo, ideje o primernem ravnanju s truplom, družben pomen smrti in načine soočanja z realnostjo smrti ter navsezadnje odločanje o(b) koncu življenja. Pomembno je izpostaviti, da zaradi omejitve kvalitativnega raziskovanja izsledkov analize seveda ne moramo posplošiti na celotno populacijo, pa vendar ni zato njihov doprinos nič manjši. Poglobljeni intervjuji razkrijejo razsežnosti pojava smrti v vsakdanjosti življenja in nakažejo vzorce družbenih mehanizmov pri razumevanju in sprejemanju smrti na individualni ravni kot tudi osebnih specifik, ki izvirajo iz družbenega in kulturnega okolja ter kako vse to pogojuje ali okvirja razumevanje smrti in odločanje o(b) koncu življenja.

Knjiga prinaša svež pristop k preučevanju vsakdanjega življenja z vidika razumevanja smrti in razkriva, kako nam ravno smrt razstira unikaten pogled v družbeno in človeško delovanje, kar zaobjema tudi sam naslov knjige *Življenje skozi smrt*. Knjiga je namenjena vsakemu, ki se podaja na pot raziskovanja smrti v poklicnem ali osebnem življenju, saj ponuja ključne koncepte, avtorje in raziskave s področja družbeno-kulturnih vidikov smrti, ki vam lahko služijo kot iztočnice za nadaljnje raziskovanje.

Prvo poglavje knjige je posvečeno konceptualizaciji smrti kot družbenemu fenomenu, v njem postavim konceptualni teoretski okvir, ki omogoča preučevanje interakcije med družbenimi in individualnimi vidiki smrti. Pri tem se naslonim na Van Gennepovo (1960) teorijo obredov prehoda, ki jo je nato Šterk (2010) s psihoanalitičnimi koncepti Imaginarnega, Realnega in Simbolnega nadgradila v koncept treh smrti, ki ga nato sama nadgradim v proces smrti. Proces smrti opredelim kot tristopenjski liminalni proces, ki služi kot referenčni (kognitivni) okvir za sprejemanje (realnosti) smrti in odločitev o(b) koncu življenja.

V drugem poglavju se poglobim v družbeni imaginarij smrti, česar se lotim z zgodovinskim pregledom razvoja predstav o smrti vse od predmodernih družb do sodobnosti. Posebno pozornost posvetim konceptoma dobre in slabe smrti, ki odražata pomembnost kulturnega in družbenega konteksta za razumevanje osebnega odnosa do smrti. Razvoj medicine in institucionalizacijo upravljanja s smrtjo izpostavim kot družbena procesa, ki sta pomembno vplivala na razvoj imaginarija smrti. Nazadnje predstavim, kako smrt mislimo v slovenskem prostoru, kar ilustriram s primeri citatov iz poglobljenih polstrukturiranih intervjujev.

Tretje poglavje razlaga medicinske vidike smrti in se poglobi v diagnosticiranje smrti. Opravim kratek zgodovinski pregled medicinske konceptualizacije smrti ter tehnoloških in medicinskih inovacij, ki so pomembno prispevale k definiranju možganske smrti. Izpostavim razlike v težavnosti prepoznavanja začetka umiranja in bližnje smrti, ki razkrivajo družbenost procesa smrti. Nazadnje skozi analizo vsakdanjih pogledov na smrt prikazem zagate pri razumevanju medicinskih konceptov smrti, ki nakazujejo našo odvisnost od medicinskih institucij v procesu smrti.

Četrto poglavje zagriže v liminalnost procesa smrti, to je v negotovosti ali ambivalentna stanja, ki se pojavijo ob prehodu med življenjem in smrtjo, ko se godi odločanje o(b) koncu življenja. V ospredje postavim vprašanja

umetnega ohranjanja življenja in prekinitve življenja. Nato se posvetim telesnosti v procesu smrti, to je razumevanju trupla in posledicah tega v zvezi z odločanjem o ravnanju s truplom, kot so odločitve o utilizaciji trupla v medicinske ali znanstvene namene in o načinu pokopa (tj. upepelitev ali klasični pokop). Pri preučevanju odločanja v liminalnosti procesa smrti se pokaže paradoks prelaganja odgovornosti odločitve z umrlega na svojce in obratno, kar okrne proces sprejemanja odločitev o(b) koncu življenja.

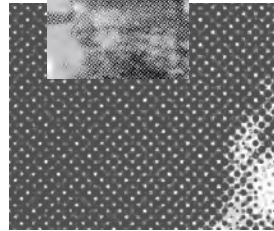
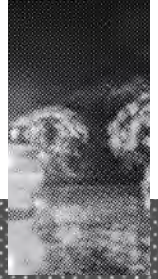
Peto poglavje vsebuje kratko predstavitev razvoja in standardizacije pogrebnih praks, na kar sta imela velik vpliv strah pred živim pokopom in pred krajom trupla. Tu se i izrazi zakoreninjena družbena norma pietete do mrtvih in ravnanja z njimi, in tudi pomen zadnjega slovesa od mrtvih, v čemer se razkriva tudi kritičnost do pogrebnih obredov, ki jo poganja neoliberalizem s kapitalistično ureditvijo družbenega življenja.

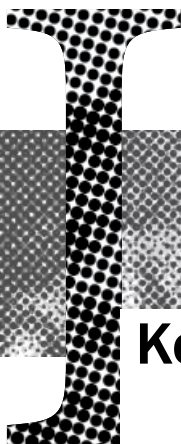
Šesto poglavje se poglobi v odnos do smrti, ki se lahko giblje v spektru sprejemanja in nesprejemanja realnosti smrti, in v mehanizme spoprijemanja z njo. Predstavim vrsto pristopov, s katerimi si ljudje simbolno pomagamo presegati smrt in dosežati nekakšno obliko nesmrtnosti. Pri tem so oblike nesmrtnosti načini obstoja mrtvih med živim, na primer, ali obstajajo naprej v spominu živih (npr. v svojih delih, potomcih ipd.), ali še naprej obstajajo v življenju po smrti (npr. v nebesih, kot angeli, z reinkarnacijo), ali postanejo del narave. Pri sprejemanju smrti se kažeta individualizacija in eklektičnost osmišljanja smrti brez skupnih družbenih narativnih struktur, pri čemer oseba črpa iz najrazličnejših narativov smrti, da bi ustvarila lasten narativ, ki ji bo pomagal živeti oz. se soočiti z realnostjo smrti v vsakdanjem življenju.

V sedmem poglavju vas čaka študija primera, ob kateri prikažem aplikativnost koncepta procesa smrti za preučevanje odločitev o(b)koncu življenja, in sicer na specifičnem primeru darovanja organov po smrti. Študija primera pokaže, da odločanja o(b) koncu življenja ne moremo izvzeti iz njegovega konteksta, torej smrti, saj ta predstavlja podstat vsakega razmisleka, ki vključuje umrljivost ali teme, povezane s smrtjo. V študiji primera tako ob primeru darovanja organov po smrti ugotavljam, da je sprejemanje odločitev o(b) koncu življenja najprej odvisno od stopnje (ne)sprejemanja smrti. Konkretno, če oseba idej, povezanih z darovanjem organov po smrti, ne more integrirati v lasten proces smrti, bo to zelo verjetno vodilo v zavrnitev tega medicinskega posega, če pa so te ideje kompatibilne in jih oseba

integrira v lasten proces smrti, bo to najverjetneje vodilo v privolitev. Pri tem odkrivam vrsto dejavnikov, ki izvirajo iz širšega družbeno-kulturnega konteksta osebe, ki se odloča, in lahko pomembno vplivajo na sam proces smrti in posledično na odločanje o darovanju organov po smrti.

Da je lahko moja prva znanstvena monografija ugledala »luč življenja«, se moram najprej zahvaliti Centru za socialno psihologijo FDV UL z vsemi sodelavkami, ki me podpirajo že od začetka moje raziskovalne poti, še posebej prof. dr. Tanji Kamin, ki me je mentorirala in usmerjala vse od dodiplomskega študija naprej, in zasl. prof. dr. Mirjani Ule, ki me je kot urednica zbirke Psihologija vsakdanjega življenja spodbudila k pripravi te monografije. Posebna zahvala gre tudi recenzentoma monografije prof. dr. Mitji Velikonji in doc. dr. Farisu Kočanu ter Založbi FDV in njeni vodji Hermini Krajnc, ki je omogočila njeno izdajo. Hvala tudi čisto vsaki osebi, ki me je spremljala na moji raziskovalni poti, od družine in prijateljev do sodelavk in sodelavcev s Fakultete za družbene vede UL, in ne nazadnje intervjuvanim osebam, ki so si vzele čas in z mano delile svoje poglede, izkušnje in mnenja na temo smrti.





Konceptualizacija smrti

{ »Smrt je že dolgo kontingenten in razvijajoč se koncept, ki ga oblikuje prepletanje znanstvenih, medicinskih, družbenih in kulturnih sprememb. Čeprav je smrt neizogibna, njen pomen nikoli ni bil nedvoumen« (Pernick, 1999, str. 24).

Smrt je sama po sebi večdimenzionalni koncept, njegovo razumevanje je močno povezano s kulturnim okoljem (Lock, 2002), prepleta se s številnimi drugimi koncepti, kot so življenje, obstoj identiteta ter odnos med telesom in dušo, s katerimi se je v zgodovini ukvarjala predvsem filozofija. Smrt je v sfero družbenega postavil šele Émile Durkheim s svojo študijo samomora, v kateri je samomor prepoznal kot družbeni problem z družbenimi implikacijami (Brennan, 2017). To je pri mnogih Durkheimovih učencih, kot so Robert Hertz, Bronislaw Malinowski, A. R. Radcliffe-Brown, Arnold van Gennep in Marcel Mauss, sprožilo val antropološkega preučevanja umiranja in smrti kot družbenega procesa (Robben, 2004). Njihove študije so pomembno prispevale h konceptualizaciji smrti kot družbenega fenomena.

OBREDI PREHODA

Eno najpomembnejših konceptualizacij procesa umiranja je leta 1909 podal Arnold van Gennep v svojem znamenitem delu *Les rites de passage* (1960). Van Gennep (1960) je na podlagi opazovanja vsakdanjega življenja v tradicionalnih in sodobnih družbah razvil strukturalistično

teorijo obredov prehoda. Ugotovil je, da življenje posameznika v vsaki družbi sestavlja zaporedje obdobj s podobnimi konci in začetki: rojstvo, družbena puberteta, poroka, očetovstvo/materinstvo, napredovanje v višji razred, poklicna specializacija in smrt (prav tam, str. 3). Za vsakega od teh dogodkov obstajajo posebni obredi, katerih osnovni namen je ta, da posamezniku omogočijo prehod z enega določenega položaja na drugega, prav tako natančno določenega. Med tem prehodom je oseba zaznamovana z liminalnostjo, tj. določeno dvoumnostjo ali dezorientiranostjo. Ta proces van Gennepe (prav tam) imenuje obred prehoda. Ta obred je sestavljen iz treh faz, ki jih preide oseba, da bi lahko dosegla nov položaj v življenju. Prva je *predliminalna faza*, v kateri oseba še vedno ohranja svoj prejšnji družbeni položaj. Z obredi separacije oseba preide v liminalno fazo. V *liminalni fazi* je identiteta osebe neznana, dvoumna in zato nevarna. Da bi obvladali to liminalnost in osebo varno pripeljali na naslednjo stopnjo, se izvajajo obredi tranzicije. Če je vse izvedeno uspešno, oseba vstopi v *postliminalno fazo* in prek obredov inkorporacije prevzame nov položaj v družbi (prav tam).

Nov položaj, ki naj bi ga z obredom smrti prevzel umrli, je položaj v posmrtnem življenju (prav tam). Tranzicijo med liminalnimi fazami opravi duša umrle osebe, ki se po fizični smrti loči od telesa. Preden duša doseže svoj končni cilj na drugem svetu, velja za nevarno in lahko posega v svet živih – lahko na primer škoduje ljudem, še posebej, če je bila jezna ali osamljena in je želela s seboj na drugi svet odpeljati druga živa bitja (Hertz, 2004). Po opažanjih antropologov (glej na primer van Gennepe, 1960; Hertz, 2004; Telban, 2001) je bilo prepričanje, da duša umrle osebe ostane blizu trupla, zelo razširjeno med različnimi kulturami po vsem svetu. Zato je bil čas, ko je truplo čakalo na pokop, najnevarnejši (prav tam). Van Gennepe (1960) je to verovanje o tavajočih dušah pripisal liminalnosti, ki jo povzroča negotovost glede izida procesa prehoda. Mary Douglas (2010/1966) je to dvoumnost, ko ljudje nečesa ne morejo kategorizirati v skladu s svojim sistemom klasifikacij, poimenovala polucija. Pogrebni obredi nato služijo živim, da se »znebijo« nečistih trupel in se poslovijo od umrlih (Bradbury, 1999). Pogrebni obredi so močno odvisni od običajev v določenih kulturah in so lahko najrazličnejši, po nekaterih običajih se mora truplo nujno sežgati ali upepeliti, po drugih pokopati, spet po tretjih se mora truplo pustiti na prostem, da je pred pokopom očiščeno do kosti. Kot piše Hertz (Venbrux, 2007, str. 6), si prebivalci Melanezijskega otočja na primer prizadevajo pospešiti proces razkroja, da bi s tem okrepili dušo umrlega. Obredno ravnanje s truplom torej lahko služi kot sredstvo, s pomočjo katerega

lahko živi artikulirajo svoje sisteme verovanja o družbi, življenju in smrti (Bradbury, 1999, str. 116) ter odpravijo polucijo, ki jo je povzročila smrt osebe. Obredna vedenja, vključno s tabuji, ki lahko prepovedujejo določena vedenja, družba vzpostavi zato, da bi mrtvim omogočila prehod v naslednje življenje, živim pa, da bi se soočili s spremembo v vsakodnevnih navadah in rutini, ki jo je povzročila smrt osebe (Telban, 2001).

Robert Hertz je podobno konceptualizacijo obredov smrti uporabil v svoji študiji o pogrebnih praksah in obredih med obrečnim ljudstvom Dayak na Borneu (Venbrux, 2007), v kateri se je osredotočal na pomen sekundarnega pogreba. Ko je truplo dovolj časa ležalo v začasem grobu, je sledil drugi pogreb. Po Hertzju je imel sekundarni pogreb tri cilje: 1) pokopati ostanke umrlega, 2) duši zagotoviti mir in dostop do sveta mrtvih ter nazadnje 3) osvoboditi žive od obveznosti žalovanja (Hertz, 2004). Z drugim pogrebom se končajo vse obveznosti živih do umrlega.

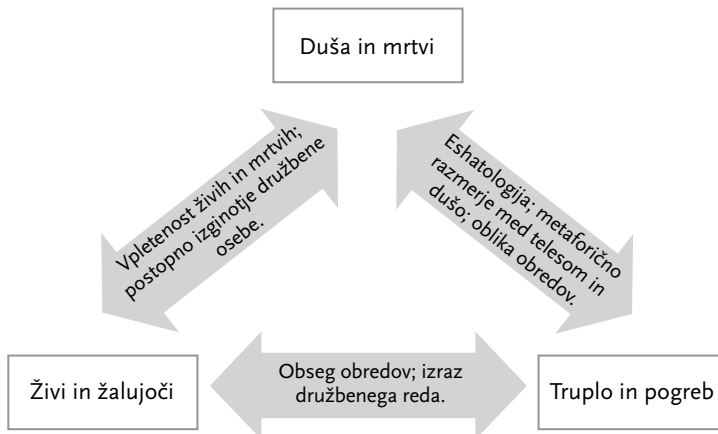
Hertz je več pozornosti namenil tudi čustvenemu učinku smrti glede na družbeni položaj umrlega in procesu žalovanja žalujočih (Venbrux, 2007), tj. obsegu nereda v družbi, ki ga je povzročila smrt osebe. Da smrt povzroči nered v ravnovesju družbenega življenja, je opazil tudi Bronislaw Malinowski pri prebivalcih Trobriandovega otočja in pri domačinih vzhodne Nove Gvineje (Blauner, 1966). Raziskovanje obredov smrti v različnih kulturah je pokazalo, da smrt osebe pretrga družbeno življenje in poruši njegovo dinamično ravnovesje, torej povzroči družbeni nered. Robert Blauner (1966, str. 379) je to vrzel v institucionalnem delovanju, ki nastane zaradi izgube člana družbe ali družbene skupine, poimenoval *družbeni vakuum*. Obseg družbenega nereda ali vakuuma, ki ga povzroči smrt neke osebe, je odvisen od tega, 1. kako močno je bila ta oseba vpeta v družbo in njene skupine ter 2. od pričakovanosti smrti. Nered je veliko večji, če je imela umrla oseba višji družbeni položaj (npr. vodja v primerjavi z »navadnim« delavcem) (Blauner, 1966). Kadar je smrt počasna in pričakovana, tako da imajo vsi udeleženci čas, da se nanjo pripravijo, je nered, ki ga povzroči, manjši (Blauner, 1966; Telban, 2001). Kadar pa smrt ni pričakovana in se zgodi nenadoma, je nered veliko večji, še zlasti, kadar je smrt nasilna ali posledica zločina (prav tam).

Povzročeni družben nered se nato ponovno vzpostavi v »normalno« stanje s pomočjo prej omenjenih obrednih vedenj. Da namen pogrebnih ritualov »služi temu, da pomaga obnoviti družbo po smrti njenih članov«, je

pokazal že Émile Durkheim (Brennan, 2017, str. 15). Nato je Victor Turner (1969) ob preučevanju obredov prehoda ene od skupin ljudstva Ndembu razvil alternativno razlago obrednega procesa. Na podlagi van Gennepovega opažanja, da so obredi prehoda in drugi rituali liminalni, saj udeležence začasno ločijo od njihovih družbenih statusov, je Turner trdil, da je funkcija obredov v tem, da spremenijo obstoječo družbeno strukturo, in ne v tem, da jo povrnejo v normalno stanje, saj lahko udeleženci eksperimentirajo z alternativnimi družbenimi razmerji ali pa ustvarijo nova (Turner, 1969). Obredi imajo torej moč, da izkoristijo »potencial nereda«, ki ga povzroči smrt osebe, in nato ali utrdijo stara družbena pravila ali ustvarijo nova pravila, po katerih bo družba delovala (Bradbury, 1999; Telban, 2001).

Če povzamemo, je obred smrti, ki se zgodi po smrti osebe, kompleksen družbeni proces, katerega rituali občasno obnavljajo moč družbe in osmišljajo ponavljajoče se vzorce smrti, ki povzročata nered, a tudi regeneracijo, kar v družbeno življenje prinaša določen red (van Gennep, 1960; Hertz, 2004). Obred prehoda lahko konceptualiziramo kot tridelni liminalni proces. V tem procesu truplo, duša in žalujoči doživijo vzporeden prehod, ki je prikazan na sliki 1 (Venbrux, 2007). Z družbenega vidika je smrt v vseh kulturah konstrukcijski proces triangulacije razmejitve med živimi in mrtvimi (Houlbrooke, 1989; Davies, 1994; Walter, 1994; Seale, 1998; Tercier, 2013). Ta triangulacija se vzpostavi z uskladitvijo: 1. biološke smrti organizma, 2. trenutne družbene strukture in družbenega vakuuma, ki je zaradi izgube posameznika nastal v ustroju družbe, 3. temeljnega družbenega prepričanja o načinu obstoja ali neobstoja umrlega po smrti (glej sliko 1). Vse te preobrazbe je treba nekako uskladiti, preden je smrt prepoznana in je umrlega mogoče označiti za mrtvega (Ariès, 2004; Tercier, 2013).

SLIKA 1: ELEMENTI OBREDOV SMRTI, POVZETI PO HERTZU



Vir: Venbrux (2007, str. 7).

Po mnenju antropologinje Nadie Seremetakis (1991, v Lock, str. 195), ta kritizira Hertz in druge raziskovalce, ki mu sledijo, se omenjeni antropologi preozko osredotočajo na obvladovanje fizične smrti, ki doseže vrhunec s pogrebom in odhodom duše (Lock, 2002, str. 195). Seremetakis meni, da se ti raziskovalci preveč ukvarjajo z obvladovanjem družbenega nereda in polucije, ki ju povzroči smrt, ter s tem, kako se družba s pogrebnimi praksami vrne v svoje »normalno«, integrirano, homeostatično stanje. Seremetakis, ki je etnografsko preučevala skupnost v notranjosti polotoka Mani v Grčiji, trdi, da so med življenjem in smrtjo »prepustne meje« in da se družbeni red nikoli zares ne obnovi (prav tam). Meni, da reprezentacije smrti in diskurzi o njej družbo vznemirjajo ter da smrt pogosto postane mesto, s katerega se izpodbija družbeni red, kar je trdil tudi Victor Turner (1969). Podobno kritiko pogledov na obrede prehoda je podala Margaret Lock (2002, str. 197), ko je zapisala, da se številni antropologi preveč osredotočajo na družbene pojave, ki spremljajo fizično smrt, zanemarjajo pa lokalne predstave o fizični smrti. Pri svojem raziskovanju vzrokov smrti v drugih družbah se Hertz in drugi ukvarjajo le z razlaganjem vloge bogov, čarovništva, urokov ali škodoželjnih prednikov, zanemarjajo pa morebitne druge, na primer psihološke in/ali osebne razsežnosti smrti.

KONCEPT TREH SMRTI

Antropologinja Karmen Šterk je na podlagi van Gennepove konceptualizacije smrti predlagala koncept treh smrti in pri tem teorijo obredov prehoda povezala s psihoanalitičnimi teorijami Lacana in Žižka, ki razlikujeta med tremi ravnmi realnosti: Imaginarnim, Realnim in Simbolnim (glej Šterk, 2010, str. 592). Smrt je konceptualizirala kot tristopenjski liminalni proces, pri čemer gre za zaporedje smrti na ravni Imaginarnega ali *Imaginarno smrt*, ki zamenja van Gennepovo predliminalno fazo separacije, smrti na ravni Realnega ali *Realno smrt*, ki nadomesti liminalno fazo tranzicije, in smrti na ravni Simbolnega ali *Simbolno smrt*, ki deluje kot postliminalna faza ponovne inkorporacije (Šterk, 2010). Po tej konceptualizaciji mora oseba preiti skozi vse tri faze smrti – ravni Imaginarnega, Realnega in Simbolnega – da bi dokončno umrla. Za prehod skozi tri smrti so tako kot za obrede prehoda značilne liminalnost, dvoumnost in ambivalentnost, ki lahko povzročijo polucijo. V takih primerih se ljudje odzovejo tako, da svoja načela in poglede na svet zaščitijo pred protislovji (Rapport in Overing, 2000, str. 82, v Šterk, 2010, str. 595).

Koncept treh smrti vključuje fizične, osebne in družbene razsežnosti smrti ter s tem presega ozko usmerjenost teorije obredov prehoda, ki se posveča predvsem družbenim vidikom umiranja in smrti. Zato bo koncept treh smrti služil kot temelj za razvoj nove opredelitve smrti, ki bo omogočil preučevanje odločitev o koncu življenja ob hkratnem upoštevanju individualnih prepričanj o smrti in družbeno-kulturnega konteksta smrti, to opredelitev poimenujem *proces smrti* (glej poglavje Proces smrti, str. 29–31). Preden predstavim proces smrti, si podrobneje pogledjmo vsako od treh smrti, ki ga sestavljajo.

IMAGINARNA SMRT

Imaginarna smrt ali podobe smrti so kulturno sprejeti scenariji, ideacije in razlogi, kako in zakaj neka oseba umre (Šterk, 2010). Območje Imaginarnega določa, kako ljudje smrt dojemajo – na primer kot dobro ali slabo, naravno ali nenaravno, kot nekaj, kar se je dogodilo ob primernem času ali kot nekaj predčasnega. To so v človeško zavest vgrajene ideje o tem, kateri vzroki smrti so v danem prostoru in času sprejemljivi. Z njimi utemeljujemo smrt neke osebe ter umiranje in smrt racionaliziramo, da bi lahko bolj ali manj nemoteno nadaljevali svoje vsakodnevno življenje. Različne kulture imajo različne razloge ali utemeljitve za umiranje, recimo starost, bolezen, moralno sprevrženost, magijo, čarovništvo, neozdravljivo diagnozo, kršitev tabuja, smrt zaradi naravne sile ali zlonamernih človeških dejanj itd. (prav tam, str. 594). Če si za primer vzamemo, kako so po mnenju raziskovalcev o smrti razmišljali zgodnji ljudje, naj bi bila zanje smrt stvar sreče ali nesreče. Nasprotno pa si v zahodnih kulturah, v katerih velja prepričanje, da so vse naravne in/ali človeške zadeve podvržene načelu vzročnosti, zelo težko predstavljamo, da bi oseba umrla brez očitnega razloga oziroma po nesreči ali pa da bi ostala živa takrat, ko bi očitno morala umreti in bi torej imela veliko srečo. Če za fizični dogodek smrti ni očitnega vzroka, na primer to, da smo se znašli na napačnem kraju ob napačnem času, to za žive v sodobnih zahodnih družbah ni zadovoljiva razlaga (prav tam). Ko razmišljamo o možnosti lastne smrti ali smrti bližnjih, razmišljamo v okviru podob, ki jih je oblikovala kultura, v kateri živimo. Ljudje si redko predstavljajo druge možne načine umiranja ali vzroke smrti, ki presegajo te sprejete predstave oz. imaginarij smrti.

REALNA SMRT

Realna smrt predstavlja biološko, telesno oziroma korporalno smrt in je uničenje fizičnega bitja (Vrtačič, 2012). Pri Realni smrti se ljudje soočajo

s »telesom z brez-življenja« (Šterk, 2010). Z antropološkega gledišča so mrtva telesa razumljena kot liminalna, saj niso več živa, vendar njihove prejšnje značilnosti še niso popolnoma izginile (van Gennep, 1960; Šterk, 2010). Oseba še ni dojeta kot mrtva in mrtvi Simbolno še naprej obstajajo med živimi (Šterk, 2010).

V mnogih kulturah in religijah verjamejo, da se v tej fazi duša oziroma duh loči od telesa. To je eno najbolj razširjenih prepričanj v različnih obdobjih in kulturah ter se ohranja še danes. Izhaja iz poganskih verovanj in je bilo sprejeto kot ena od temeljnih dogem, zapisanih v svetih knjigah monoteističnih religij, ki so to verovanje razširile po svetu (Hudej, 2013). Svetlana Tolstaya (1999) je pisala o interpretaciji smrti kot ločitvi duše od telesa pri slovanskih ljudstvih in zabeležila različne predstave o tem, kje in na kakšen način duša zapusti telo v trenutku smrti. Po preučevanju različnih ljudski opisov je najbolj razširjeno prepričanje, da duša zapusti telo skozi usta, lahko izstopi skozi nos, grlo ali zobe, kot to velja pri Bolgarih, lahko pa tudi skozi oči, nohte, komolce ali kosti. V številnih pogrebnih ritualih se ponavlja motiv, da je razkroj mesa nujen korak, da lahko duša zapusti truplo (Bradbury, 1999, str. 121). Drugo razširjeno prepričanje je, da duša telo zapušča postopoma. Ko je Tolstaya (1999) analizirala pripovedi o ločitvi duše od telesa, je opazila, da je ločitev bodisi posledica delovanja same duše, bodisi umirajočega, bodisi kakega drugega akterja. Če je ločitev opravila duša, so to ljudje opisovali z naslednjimi izrazi: »pride ven«, »gre stran«, »odleti stran«, »pade dol«, »odtrga se« ali »pade ven« (prav tam). Po srbskem ljudskem verovanju je na primer duša žive osebe »privezana« na telo, po smrti pa se osvobodi. Nadzor ločitve je bil lahko prepuščen umirajoči osebi, za kar so uporabljali naslednje besedne zveze: »umirajoči se z dušo razide«, »loči se od duše«, »poslovi se«, »izpusti dušo«, »jo izvrže«, »izdihne«, »sestopi po duši«, »preda dušo Bogu« ali »se bori z dušo« (prav tam). Drugi akterji, ki imajo moč ločiti dušo od telesa, so Bog, ki jo vzame, angeli ali svetniki, ki jo vzamejo in jo odnesejo v nebesa, ali pa hudič ali zli duh s koso, kavljji, nožem, sabljo itd. V tem procesu lahko igrajo ključno vlogo tudi sorodniki, ki pomagajo duši oditi tako, da umrlemu odpnejo oblačila ali odprejo okno in/ali vrata. Obstaja tudi običaj, s katerim ugotovijo, ali je duša zapustila telo: ob glavo umirajočega postavijo posodo z vodo, njeno gibanje pa sporoča, ali je duša zapustila telo (Tolstaya, 1999). Vlogo in pomen vode v staroslovanskih pogrebnih obredih in verovanjih o posmrtnem življenju je obširno raziskala Mirjam Mencej (glej Mencej, 1997). V Sloveniji prepričanje, da se duša po smrti loči od telesa, najverjetneje še

vedno obstaja, saj so bila podobna opažanja, o katerih je pisala Tolstaya, v preteklosti zabeležena tudi po Sloveniji (Bofulin et al., 2016, str. 138). Poleg tega slovenska verska tradicija, ki se je še vedno drži večina Slovencev, temelji na ljudskem krščanstvu, ki je populariziralo dogmo o ločitvi telesa in duše (Šterk, 2010).

Iz zgornjih primerov je razvidno, da se lahko ideje o tem, kako naj bi se ljudje soočali s trenutkom smrti, močno razlikujejo glede na običaje in prepričanja tistih, ki so vpleteni v proces smrti. V mnogih kulturah so verjeli ali še vedno verjamejo, da telo po smrti postane nevarno in nečisto (Bradbury, 1999) zaradi liminalnosti mrtve osebe, pri čemer lahko duša umrlega pred pogrebom še vedno škoduje živim. Možnosti za to naj bi bile večje zlasti v primerih kulturno neutemeljene smrti (Šterk, 2010), kar ustreza idejama o nepotrebni (glej Davies, 2017) in slabi smrti (glej Green, 2008). Liminalnost je za žive mučna in sproži nujno potrebo, da bi se trupla čim prej »znebili« in mrtvemu zagotovili mesto trajnega počitka, da bo tako pustil žive pri miru, kar dosežejo v naslednji stopnji, Simbolni smrti (Šterk, 2010).

SIMBOLNA SMRT

Simbolna smrt pomeni smrt celostne osebe, uničenje simbolnega univerzuma te osebe in njene subjektivne pozicije med živimi, kar se najpogosteje doseže s pogrebom oz. pogrebnimi obredi (Šterk, 2010, 2012). S Simbolno smrtjo vsi statusi, ki jih je umrla oseba imela v času svojega življenja v družbi, izginejo, saj se pretrgajo njene vezi s svetom živih. Umrli vstopijo v sfero mrtvih (Šterk, 2010). Kot sem že omenila, ima vsaka družba določeno vrsto pogrebnih obredov, s katerimi inkorporira smrt v življenje ljudi, vendar se ti razlikujejo po vsebini in pomenu v različnih kulturah in obdobjih. Na primer, ljudstvo Merina na Madagaskarju si prizadeva doseči skeletno – suho – stanje trupla, preden ga pokopljejo (Bloch in Perry, 1982), medtem ko si zahodne kulture prizadevajo ohraniti mesnato – mokro – stanje trupla, kar običajno dosežejo z balzamiranjem (Bradbury, 1999, str. 128). Med pogrebnim obredom se živi, ki jih je umrla oseba zapustila, od nje poslovijo in začnejo sprejemati dejstvo, da je ni več med njimi. Medtem ko Simbolna smrt predpostavlja prekinitev vezi med živimi in mrtvimi, pa *teorija neprekinjenih vezi* (ang. *continuing bonds theory*), ki so jo opredelili Klass, Silverman in Nickman (glej za več Klass et al., 1996) predpostavlja, da živi zgolj predrugačijo odnos do mrtvega, kar predstavlja pomembno strategijo sprejemanja smrti te osebe. Tako po končanem pogrebnem obredu ljudje o

umrli osebi na primer lahko razmišljajo kot o spominu, kot o nekom, ki je nekoč bil, zdaj pa je z drugimi predniki, kot o nekom, ki je v nebesih, kot o angelu ipd. (Walter, 2017).

PROCES SMRTI

Na podlagi konceptualizacije smrti po Šterk (2010) lahko postavimo novo opredelitev smrti, ki jo bom uporabljala v tej knjigi. Smrt bomo razumeli kot proces, v katerem nastopajo medsebojno povezane tri faze smrti, tj. Imaginarna, Realna in Simbolna, ki na ravni osebe deluje kot sistem prepričanj, na podlagi katerega lahko oseba o smrti premišljuje ali jo osmišlja, ko je z njo soočena v vsakdanjem življenju.

Natančneje, ko je oseba spodbujena k hipotetičnemu razmišljanju o abstraktni prihodnji možnosti lastne smrti ali smrti drugega, lahko o realnosti smrti premišljuje na pravkar omenjenih različnih ravneh. Na ravni Imaginarne smrti oseba razpolaga s podobami smrti, ki po njenem razumevanju predstavljajo sprejemljive načine umiranja (npr. možni vzroki smrti, kot sta bolezen ali nesreča), kar pomeni, da je oseba *na poti predstavljanja konca življenja*, ki jo lahko pripelje do razmišljanja o Realni smrti. Na ravni Realne smrti operiramo z bolj konkretnim razumevanjem tega, kaj biološka smrt je (npr. nepovratno prenehanje delovanja možganov ali vseh telesnih funkcij). Ko se oseba zave realne možnosti svoje biološke smrti, lahko stopi *na pot sprejemanja odločitev ob koncu življenja*, kar lahko vključuje razmislek o vnaprej izraženi volji v zvezi s privolitvijo ali zavrnitvijo določenih medicinskih posegov, na primer vodilo »ne oživljaj«, opustitev zdravljenja, ki naj bi ohranjalo življenje, darovanje organov po smrti itd., in želje glede tega, kako naj se ravna z njenim truplom po smrti (npr. vrsta pogreba, katere pogrebne obrede je treba upoštevati). Zaradi tega lahko začne oseba o smrti razmišljati na ravni Simbolnega oziroma o tem, kaj se z umrlo osebo zgodi po smrti (npr. kaj bo zapustila za seboj, kako se je bodo spominjali, ali bo po smrti še naprej živela v nebesih). To vodi *na pot osmišljanja konca življenja*, pri čemer oseba išče smiselne načine spoprijemanja z realnostjo smrti.

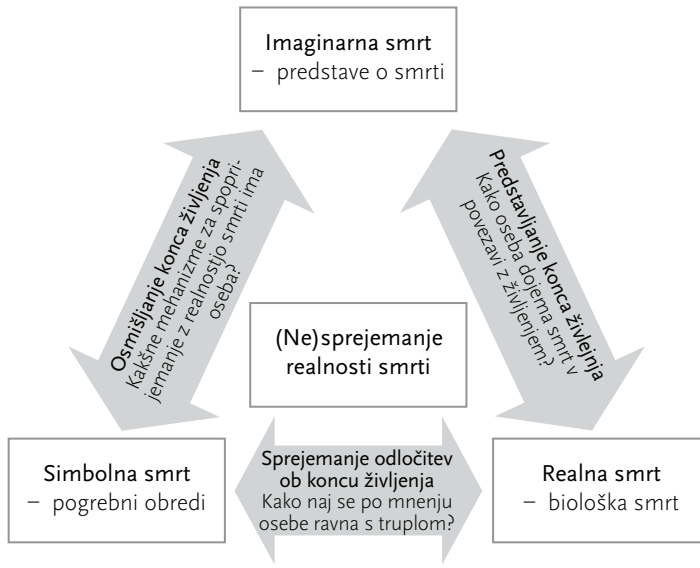
Ko se oseba v realnem času sooči s smrtjo drugega, prav tako »preide« skozi isti proces smrti ter v njem racionalizira in osmišlja to, kar doživlja ali je doživela. V takih primerih ljudje pri presojanju smrti neke osebe izhajajo iz svojih izkušenj z Imaginarno smrtjo, ki pogojuje, kako bodo dojemali

biološko ali Realno smrt, kako se bodo soočili s pogrebnimi obredi ali Simbolno smrtjo in kako se bodo s to smrtjo spoprijeli (tj. ta proces vključuje razmišljanje o tem, kako je ta oseba umrla, kaj je bil vzrok za njeno smrt, ali je bila ta smrt dobra ali slaba, kako je treba ravnati s telesom umrlega, kakšen bi bil primeren način slovesa od njega). In končno, doživljanje Realne in Simbolne smrti ter razmišljanje in govorjenje o njima prispevajo k predstavam osebe o smrti oziroma k Imaginarni smrti (glej sliko 2).

Menim, da lahko oseba, ki »prehaja« skozi proces smrti, ne glede na to, ali o smrti razmišlja hipotetično ali jo racionalizira, o smrti reflektira na treh ravneh – Imaginarnega, Realnega in/ali Simbolnega – čeprav ni nujno, da v tem vrstnem redu. Pomembno je poudariti, da oseba o smrti morda ne premišljuje ali je ne razume na vseh treh ravneh in se lahko osredotoči le na eno ali dve ravni. Vendar pa lahko premišljevanje o smrti na eni ravni sproži tudi premislek na drugi ravni. Oseba lahko na primer začne premišljevati o realnosti smrti na ravni Simbolnega in nato na ravni Imaginarnega, ne pa tudi na ravni Realnega; ali pa začne na ravni Realnega, kar jo pripelje do nadaljnjega premisleka o smrti na ravneh Imaginarnega in Simbolnega itd. Skozi proces smrti se torej ne premika linearno, tako da bi ena faza smrti vedno sledila drugi, temveč na odprti način, pri čemer lahko pri osmišljanju realnosti smrti prehaja z ene ravni na drugo, naprej in nazaj.

Na podlagi preteklih antropoloških raziskav o obredih smrti (glej Venbrux, 2007) lahko trdimo, da celoten proces smrti moderirajo določena prepričanja, ki izhajajo iz družbeno-kulturnega konteksta razmišljajočega ali doživljajočega posameznika (glej sliko 2). Najpomembnejše prepričanje, ki moderira odnos med Imaginarno in Realno smrtjo pri predstavljanju konca življenja, se nanaša na to, kako razumemo življenje in kaj predstavlja njegov konec (npr. odnos med telesom in dušo, pri čemer duša, ki zapusti telo, predstavlja smrt). V tej fazi je zelo pomembno vprašanje, *kako oseba dojema smrt v povezavi z življenjem*. Odnos med Realno in Simbolno smrtjo, v katerem oseba sprejema odločitve ob koncu življenja, moderirajo prepričanja o tem, *katere obrede je treba spoštovati*. Vprašanje, ki ga je v zvezi s tem vredno preučiti, se nanaša na dožemanje ljudi o tem, kako je treba ravnati s truplom. Navsezadnje *verovanje v preseganje smrti* moderira odnos med Simbolno in Imaginarno smrtjo, v okviru katerega človek osmišlja konec življenja. Zato je pomembno, da preučimo mehanizme, s katerimi se ljudje spoprijemajo z realnostjo smrti.

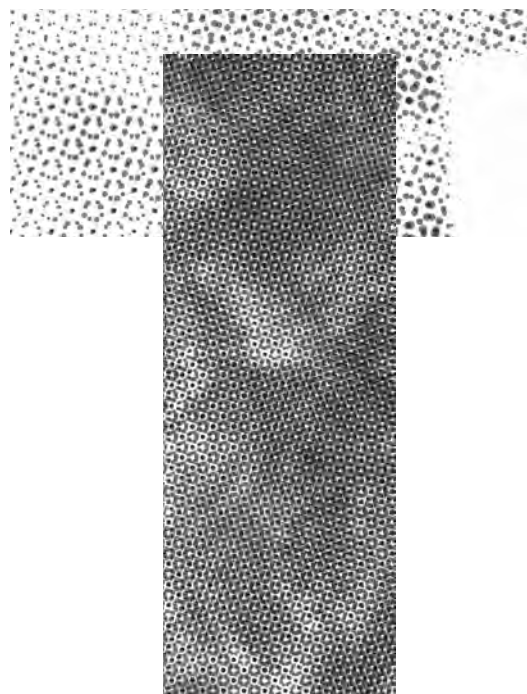
SLIKA 2: PRIKAZ PROCESA SMRTI KOT TRISTOPENJSKEGA LIMINALNEGA PROCESA

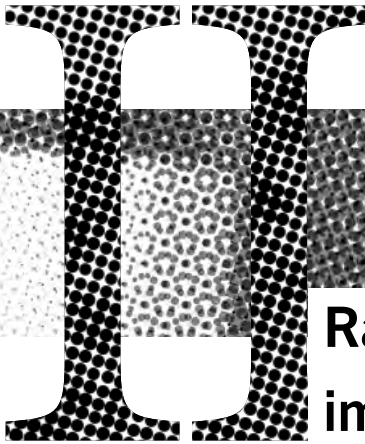


Vir: Delo avtorice po Šterk (2010).

Ravnokar prikazani proces smrti predstavlja možne poti, ki lahko usmerjajo vedenje osebe, ko se sooči z realnostjo smrti ali jo osmišlja. Oseba prehaja skozi različne ravni smrti, na primer v svojih mislih, ko premišljuje o umrljivosti, v pogovoru z nekom, ki izpostavi temo, povezano s smrtjo, ali ko doživlja lastno umiranje ali umiranje in/ali smrt bližnjega. Če oseba ne zmore premišljevati o smrti na njenih različnih ravneh, je zelo verjetno, da realnosti smrti ne sprejema, zato se bo pri njej lahko pojavil strah pred smrtjo, tesnoba pred smrtjo ali izogibanje smrti (več o tem v poglavju Odnos do smrti, str. 106–107). Če je oseba sposobna razmišljati o smrti v vseh treh fazah, obstaja velika verjetnost, da realnost smrti sprejema.

Temeljna predpostavka, ki jo v tej knjigi zagovarjam, je ta, da ljudje na osnovi družbeno-kulturnega konteksta skupne družbene realnosti v svojem življenju oblikujejo sistem prepričanj o smrti, ki jim nato služi kot miselni okvir, s katerim v splošnem razumejo in osmišljajo smrt in ki jim v vsakdanjem življenju pomaga živeti z zavestjo o smrti. Ko človeka kaj opomni na smrt, ko se mora soočiti s temami, povezanimi s smrtjo, ali razmišljati o njih, npr. o evtanaziji, darovanju organov po smrti, izhaja iz svojega že obstoječega miselnega okvira. Pri tem lahko pride do *onesnaženja* procesa smrti, ko nove ideje povezane s smrtjo povzročijo dvoumnost in jih ljudje niso sposobni razvrstiti v skladu z obstoječim sistemom klasifikacij (Douglas, 2010/1966). To pomeni, da mora te nevsakdanje ideje, povezane s smrtjo, integrirati v svoj obstoječi miselni okvir ali sistem prepričanj o smrti, ki pa je pogojen z družbeno-kulturnim kontekstom, v katerem živi.





**Razvoj družbenega
imaginarija smrti
skozi čas**

V tem poglavju bom razložila, kako se je razvijal imaginarij smrti skozi človekovo zgodovino, s fokusom na zahodni svet. Pri raziskovanju razumevanja smrti v predmodernih časih se raziskovalci opiramo na zapise zgodovinarjev o tem, kako so se ljudje soočali s smrtjo, ki temeljijo na delnih arheoloških najdbah, na primer predmetov, okostij in ohranjenih risb, večinoma v jamah. Ugotovitve iz opazovanj zgodnjih grobov, grobnic in svetišč vsebujejo veliko informacij o tem, kako so ljudje v davnini ravnali s svojimi mrtvimi, vendar pa so vse te ugotovitve domneve raziskovalcev, ki lahko o posledicah teh najdb in o njihovi vlogi v vsakdanjem življenju zgodnjih ljudi zgolj ugibajo. Kritiki zgodovinske analize opozarjajo, da številna zgodovinska besedila vsebujejo implicitno predpostavko, da je bil »primitivni človek« duhovno bolj razvit in da je bil pomirjen s svojo umrljivostjo (Bradbury, 1999), česar ne moremo z gotovostjo trditi. Domneve o tem, kako je bila smrt v preteklosti razumljena in kako so jo ljudje obvladovali, preden so se tovrstne informacije začele sistematično zbirati v raziskovalne namene, temeljijo na omejenem številu podatkov in so odvisne izključno od interpretacije osebe, ki je to analizo opravila. Vrzeli neznanega so zapolnjene z interpretacijami raziskovalcev, temelječimi na znanju, ki jim je na voljo v njihovem času, kar pomeni, da je vedno prisotna možnost etnocentrizma, pri katerem raziskovalec podatke obravnava in presoja skozi prizmo lastne družbe (Morrow in Brown, 1994). Kljub temu so raziskovalci v teh interpretacijah vzpostavili koncepte, s katerimi lahko danes razumevamo smrt in umiranje in razmišljamo o njej, zato so njihove ugotovitve dragocene in še vedno relevantne za razumevanje smrti danes.

Allan Kellehear (2007), ki je opravil pregled raznolikega gradiva o družbenem doživljanju umiranja, na podlagi razpoložljivih dognanj domneva, da ljudje v predmodernej dobi, ko so na območjih današnje Evrope prevladovali družbe lovcev in nabiralcev, umiranja na osebni in družbeni ravni niso doživljali kot nekaj pričakovanega, kot ga doživljamo danes. Takrat naj bi bila prevladujoča oblika smrti *nepričakovana smrt*, ki je nastopila brez opozorila kot posledica nesreč, poškodb ali napada živali oziroma drugih ljudi. Predpostavlja se, da so smrt tedaj doživljali kot stvar sreče ali nesreče, ki je doletela neko osebo, tj. kot izkušnjo, na katero ta ni imela vpliva ali nadzora nad njo. Zaradi te predpostavke nekateri avtorji (Lucas, 1996, v Kellehear, 2007, str. 24) menijo, da je bil proces umiranja razumljen bolj kot posmrtna dejavnost, ki se dogaja na onem svetu. Iz razpoložljivih arheoloških dokazov je precej razvidno, da so kamenodobni ljudje verjeli, da je smrt druga vrsta življenja (Kellehear, 2007, str. 24). To pomeni, da je predstava o *posmrtnem življenju*, tj. prepričanje, da umrli po smrti v neki obliki nadaljuje življenje v drugem svetu, oziroma pričakanje življenja po biološki smrti, starodavna. O obstoju predstave o posmrtnem življenju pričajo najdbe iz časovno in prostorsko različnih kultur (stari Egipt, Mezopotamija, antična Rim in Grčija itd.), kar kaže, kako univerzalno je vprašanje človeške umrljivosti in kako pomembno je za ljudi, da razvijejo mehanizme za spoprijemanje s smrtjo. Vera v posmrtno življenje je najbolj vztrajna značilnost spoprijemanja z zavestjo o možnosti lastne smrti, ki se ohranja še danes.

Mehanizmi, ki so jih naši predniki razvili za spoprijemanje s smrtjo posameznega člana družbe, so po mnenju raziskovalcev zelo podobni tistim, ki jih še danes srečamo v nekaterih tradicionalnih kulturah, tj. pri plemenih ali drugih majhnih skupnostih, na katere tehnologija ali sodobni svet še nista v veliki meri vplivala (Kellehear, 2007). Kellehear (2007) pojasnjuje, da je celotna skupnost, ki ji je pripadal umrli, izvedla več obredov, da bi umrlemu pomagala na poti v drugi svet. Mrtvim so morali zagotoviti pripomočke, ki so jim pomagali na poti v posmrtno življenje. Tako so v grob skupaj z umrlo osebo položili različne predmete, ki bi jih lahko ta uporabila v posmrtnem življenju, saj je veljalo prepričanje, da se bodo umrli v posmrtnem življenju soočali z najrazličnejšimi izzivi in nevarnostmi (prav tam). Ti rituali so bili strukturirani družbeni dogodki, ki jih je izvajala celotna skupnost, njihova funkcija pa naj bi bila dvojna: umrlim so omogočali prehod iz sveta živih

v svet mrtvih, imenovan tudi svet duhov, naslednji svet ali drugi svet, za skupnost živih pa so predstavljali način za reorganizacijo in prilagoditev na življenje brez umrlega.

CIVILIZACIJSKI RAZVOJ DRUŽBE IN RAZUMEVANJE SMRTI

Če nadaljujemo pregled po globalni zgodovini, se je pred približno 12.000 leti večinoma nomadski način življenja zgodnjih ljudi razvil v sedentarizem, ki je oblikoval civilizacije in mesta (Kellehear, 2007). Njegov vzpon so omogočili kmetijstvo, trgovina, tehnološki napredek ipd., ki so spremenili način življenja in umiranja ljudi (prav tam). S sedentarizmom si je vedno več ljudi delilo omejen prostor, kar je prineslo tudi nezaželene posledice, kot so onesnažena voda, stekli psi, slaba higiena, kopičenje odpadkov in žita, privlačnega za škodljivce (npr. miši in podgane), ter širjenje nalezljivih in smrtonosnih boleznih množičnega tipa (prav tam, str. 80). Med te bolezni, ki so povzročale počasno fizično umiranje, so spadale črne koze, rumena mrzlica, ošpice, otroška paraliza, bubonska kuga in malarija (prav tam, str. 83). Okužena oseba ni umrla takoj, ampak so se najprej pojavili simptomi bolezni. To pomeni, da je smrt nastopila postopoma, po določenih simptomih. Po mnenju nekaterih raziskovalcev (Kellehear, 2007; Brown, 2017) so se ljudje naučili prepoznati vzorce, ki vodijo v smrt, in so to znanje prenašali iz roda v rod. To je pomembno vplivalo na način življenja. Ker so ljudje poznali znake smrti, so lahko iskali načine, kako se jim izogniti (Brown, 2017), in ker so vedeli, da se smrt približuje, so lahko še pred biološko, Realno smrtjo izvedli določene priprave (Kellehear, 2007).

Smrti, ki so jih povzročile bolezni, so se razlikovale od nenadnih, nepričakovanih smrti, pri katerih je bilo zelo malo časa, če sploh kaj, da bi se oseba zavedela dejstva, da bo umrla. Umiranje zaradi bolezni je to spremenilo. Umirajoča oseba in ljudje v njeni okolici so se lahko zavedali bližajoče se smrti in se odločili, kaj storiti po smrti osebe, še preden je prišlo do Realne smrti. Tako se je razvila ritualizacija umiranja že pred dejansko smrtjo osebe, in ne le po njej (Kellehear, 2007). V takšnih primerih so bili lahko obredi smrti izvedeni ob sodelovanju umirajoče osebe, pri čemer je podpora umirajočemu in njegovi družini nudila celotna skupnost, vsak pa je prevzel vlogo, predpisano s pravili obreda (Robben, 2004). Pred smrtjo je lahko umirajoča oseba poskrbela, da je uredila vse svoje zadeve, na primer razdelila premoženje med družino ali skupnost, poravnala morebitne dolge, se zadnjič poslovila in izrazila svoje želje o tem, kako, kdaj in s čim želi biti

po smrti pokopana (Kellehear, 2007, str. 83). Ključna razlika v doživljanju smrti kot nečesa pričakovanega, in ne več nepričakovanega je vsaj v zahodnih družbah v občutku nadzora nad lastno smrtjo (Howarth in Leaman, 2001, str. 114; Kellehear, 2007). Ta novi občutek nadzora nad smrtjo je v obdobju neolitskega pašništva, ki se je začelo pred približno 12.000 leti in zajema obdobje, ko so večino prebivalstva sestavljali kmetje (živinorejci in poljedelci), pomembno spremenil dožemanje smrti med ljudmi po vsem svetu (Kellehear, 2007). Na ravni Imaginarnega so se pojavile ideje o smrti kot dobri ali slabi, kar je bilo vodilo ljudem pri spoprijemanju z umiranjem in smrtjo.

KONCEPTA DOBRE IN SLABE SMRTI

Z družbenim razvojem se je smrt kot stvar sreče ali nesreče, ki doleti človeka, preoblikovala v koncepta dobre ali slabe smrti (Kellehear, 2007). Razumevanje teh dveh konceptov je zelo pomembno, saj sta bila in sta še vedno pomembna za odnos skupnosti do umirajočih in umrlih. *Dobre smrti* so tiste, za katere si ljudje običajno »prizadevamo«, kar pomeni, da o smrti sebe ali bližnjega najverjetneje razmišljamo v skladu s predstavo o dobri smrti, ki jo določa družba, v kateri živimo; slabe smrti pa so tiste, ki so za osebo nezaželene in jih družba pogosto stigmatizira. Najbolj očitna in pomembna ugotovitev raziskovalcev, ki raziskujejo koncepta dobre in slabe smrti, je ta, da sta to zelo individualizirana in dinamična koncepta. Kljub temu raziskave kažejo, da imata koncepta podobne značilnosti v različnih kulturah in obdobjih (glej tabelo 1 za povzetek podobnih značilnosti) (Bradbury, 1999; Vinogradova, 1999; Counts in Counts, 2004; van der Geest, 2004; Vig in Pearlman, 2004; Kehl, 2006; Kellehear, 2007; Semino et al., 2014; Ko et al., 2015).

TABELA 1: POVZETEK LASTNOSTI DOBRE IN SLABE SMRTI

Dobra smrt	Slaba smrt
1) Zavedanje o umiranju vseh vpletenih v proces	1) Brez zavedanja prihajajoče smrti
2) Pripravljenost na smrt	2) Brez opozorila ali priložnosti nadzora
3) Smrt ob pravem času	3) Predčasna smrt
4) Brez bolečine ali je ta nadzorovana	4) Prisotnost bolečine in trpljenja
5) Prisotnost bližnjih v trenutku smrti	5) Umirati in umreti sam
6) Umreti doma	6) Umreti daleč od doma
+ brez bolezni, trpljenja in umirati z dostojanstvom	+ brez sledenja primernim običajem in obredom

V nasprotju z dobro in slabo smrtjo, pri katerih je mogoče v različnih opisih najti nekatere podobne značilnosti, sta pojma naravne in nenaravne smrti odvisna od subjektivnih interpretacij osebe in zdi se, da nimata veliko podobnih značilnosti. Nekateri naravnost pripisujejo smrti v starosti, drugi smrti zaradi bolezni, tretji smrti v naravi. Za nekatere je vsaka smrt naravna, saj je naravni del življenja; za druge je naravna tista smrt, pri kateri ni bilo medicinskih posegov in intervencij, itd. Na tem mestu pojmov naravne in nenaravne smrti ne bomo poskušali opredeliti, saj imata več različnih opredelitev, za katere se zdi, da sobivajo v nenavadni in pogosto protislovni zmešnjavi (Bradbury, 1999, str. 152). V tej knjigi bomo pojma naravna ali nenaravna smrt uporabljali le kot možna tvorca dobre in slabe smrti, saj je dobra smrt pogosto opisana kot naravna smrt, medtem ko je nenaravna smrt potencialno dojeta kot slaba smrt.

Kellehear (2007, str. 85) je dobro smrt opredelil kot »smrt, ki izpolnjuje kriterije dobrega življenja: sledi postopnemu in predvidljivemu vzorcu, ki druge ljudi vključi v urejen odhod na drugi svet«. Ta definicija se nanaša na grško etimologijo dobre smrti, in sicer *kalos thanatos*, kar pomeni »umreti plemenito«, biti pripravljen na soočenje s smrtjo ali umreti na lep, idealen ali vzoren način, oziroma poskrbeti, da bo smrt čim bolj pozitivna in pomenljiva za čim več ljudi (Howarth in Leaman, 2001, str. 209; Kellehear, 2007). *Kalos thanatos* je običajno v središču pozornosti sociološke in antropološke literature. Obstaja še en pomen dobre smrti, ki izhaja iz grške etimologije, in sicer *eu thanatos*, kar pomeni »umreti dobro«. Ta pomen je povezan z etičnimi, pravnimi in medicinskimi razpravami o zdravstveni kakovosti fizičnega konca življenja, in sicer o evtanaziji (Howarth in Leaman, 2001, pp. 209–210).

Van der Geest (2004) je opazil enako pojmovanje dobre smrti med prebivalci Kwahu-Tafo v južni Gani, pri katerih je dobra smrt tista, ki pride »naravno«, po dolgem in dobro preživetem življenju, ter se zgodi doma, kar je sinonim za mirnost, v krogu otrok in vnukov ter je sprejeta s strani sorodnikov (prav tam). Mirnost pomeni, da je umirajoča oseba pred smrtjo uredila vse svoje zadeve in se spravila z drugimi (prav tam). Pri dobri smrti mora umirajoča oseba upoštevati prevladujoče obveznosti družbene vzajemnosti, ekonomske menjave in moralna pričakovanja skupnosti, ki se izražajo v sorodstvenih in skupnostnih razmerjih (Kellehear, 2007, str. 89). Kadar oseba umre z neporavnanimi zadevami, se to običajno nanaša na nedokončano delo, na to, da se ni udeležila pomembnih družinskih dogodkov,

da ni vnaprej uredila vsega potrebnega v zvezi s pogrebom, poskrbela za dediščino ter oporoko in druge pravne zadeve (Kehl, 2006).

Vinogradova (1999) je posebej raziskovala slovanska prepričanja o dobri smrti in opredelila štiri značilnosti, ki lahko smrt naredijo dobro. Prvič in najpomembneje, smrt mora biti osebi lastna, torej naravna, lahka in nenasilna. Drugič, zgoditi se mora ob svojem času, v starosti, ko se potencial človekove vitalnosti izčrpa. Tretjič, zgoditi se mora doma in med sorodniki. Četrtič, pri pogrebu je treba upoštevati vse običaje, ki so uveljavljeni v skupnosti (Vinogradova, 1999, str. 46). Podobno je koncept dobre smrti opredelila Mary Bradbury (1999), ki je raziskovala sodobne predstave o dobri in slabi smrti v Veliki Britaniji. Opredelila je pet ključnih dejavnikov, ki prispevajo k dobri smrti: 1. zavedanje vseh vpletenih, da gre za umiranje, 2. pripravljenost na smrt, 3. odsotnost bolečine ali njeno obvladovanje, 4. prisotnost bližnjih v trenutku smrti in 5. umiranje doma. Med dodatne dejavnike je uvrstila tudi odsotnost bolezni in trpljenja ter dostojanstveno umiranje.

Koncept slabe smrti je običajno opredeljen ravno obratno kot koncept dobre smrti. Kellehear (2007, str. 88) opisuje *slabo smrt* kot tisto, ki nastopi brez zavesti o bližajoči se smrti ali kot smrt, ki nastopi brez opozorila ali možnosti vplivanja nanjo. Slabe smrti so običajno označene kot nenaravne, nezgodne, predčasne ali odvrtno (Lock, 2002, str. 75). Pri mnogih smrtih ni slabo le to, da se zgodijo brez opozorila in s tem brez zavesti o bližajoči se smrti, ampak tudi to, da umirajoča oseba ne more nadzorovati procesa lastnega umiranja (Counts in Counts, 2004), da ne zmore opraviti nemo-tenega prenosa materialne lastnine na dediče ali pa da pride do nespoštovanja obredov, ki vodijo na drugi svet (Kellehear, 2007). To pomeni, da slabe smrti ne omogočajo poravnave dolgov in obveznosti ter spodbujajo družbeni nered (Lock, 2002; Kellehear, 2007).

Kot je ugotovila Vinogradova (1999), so v slovanskih verovanjih slabe smrti tiste, ki osebam niso lastne, kar pomeni, da so nasilne, nenaravne, da se niso zgodile v primerni starosti (tj. po izčrpanju človekovega vitalnega potenciala), da se niso zgodile doma in da pri pogrebu niso bili upoštevani ustrezni običaji. Kellehear (2007) je na medkulturni ravni opisal podobne značilnosti, ki prispevajo k podobam slabe smrti, in sicer: 1. umiranje v samoti, 2. prezgodnje umiranje in 3. umiranje zunaj doma, brez družine ali prijateljev. Druge slabe smrti so lahko povezane s sramoto, na primer,

ko moškega ubije ženska, ko umrla oseba nima dedičev ali ni deležna ustreznega pogreba (Kellehear, 2007, str. 95).

Slabe smrti so nezaželene, saj zanje velja, da so nečiste (Vinogradova, 1999; Lock, 2002). Oseba, ki je umrla nečiste smrti, po nekaterih verovanjih ne more vstopiti v drugi svet in lahko škoduje živim ali celo postane živi mrtvec (npr. vampir ali demon; Vinogradova, 1999). Strah, da bodo osebe, ki jih je doletela slaba smrt, neupravičeno trpele in se vrnile, da bi pregnale žive, je prisoten še danes (Lock, 2002). Da bi izničili škodljive učinke slabe smrti, se izvajajo posebni obredi (Vinogradova, 1999), ki jih morajo upoštevati vsi člani skupnosti, da bi njihova obnovitvena moč delovala. Zanimivo je, da so lahko slabe smrti za družbo »koristne« ali zdravilne, če se umrla oseba ni obnašala ustrezno (če je na primer prekršila tabu, ni upoštevala božjih zapovedi ali je kako drugače ogrožala »normalno« delovanje družbenega življenja) ali je pripadala zunanjim skupinam (Bradbury, 1999) – v primerih torej, ko je zadoščeno nekakšni pravici. V hinduistični ali budistični religiji je to lahko del človekove karme, kar pomeni, da je oseba, ki jo je doletela slaba smrt, v prejšnjem življenju naredila nekaj slabega in se je v sedanjem življenju za to oddolžila s slabo smrtjo (Braun in Nichols, 1996).

41

V človeški zgodovini je obstajala še ena vrsta smrti, ki je bila verjetno družbeno konstruirana za spoprijemanje z »nesmiselnimi« smrtmi mladih in zdravih ljudi, umrlih prezgodaj, ko so ti izpolnjevali svojo dolžnost za oblast ali višje dobro, na primer v vojnah, ali so bili žrtvovani za pomiritev bogov ali za vladarje, ki so na drugem svetu potrebovali »družbo in spremstvo«. Te značilnosti bi smrt naredile za slabo, a ker je oseba umrla pri izpolnjevanju nečesa, kar družba dojema kot plemenito, pravično ali pogumno, te smrti ni bilo mogoče označiti na takšen način. Slabe smrti so bile vselej večinoma rezervirane za tiste, ki so storili nekaj slabega. Zato so smrti, pri katerih je oseba žrtvovala svoje življenje za nekaj, kar naj bi bilo višje dobro, veljale za *junaške smrti* (Becker, 1973; Seale, 1995).

Reprezentacije dobrih, slabih in junaških smrti delujejo kot močna družbena norma. Ti koncepti dajejo ljudem predstave o tem, kateri načini razmišljanja in govorjenja o smrti so »sprejemljivi« (Bradbury, 1999). Prispevajo lahko k temu, kako se bo kdo spoprijel z izgubo določene osebe, pri čemer slabe smrti povzročijo večjo stisko, zato žalujoči običajno potrebujejo več časa, da se z njo sprijaznijo (Counts in Counts, 2004). Vendar pa sta koncepta dobre in slabe smrti, kot smo že poudarili, zelo individualizirana

in dinamična, kar pomeni, da je lahko to, kar je za nekoga dobra smrt, za nekoga drugega slaba. Bradbury (prav tam, str. 152), recimo, navaja primer, ko je ženska opisala moževo smrt kot dobro, čeprav je bila neugodna in nenadna, zaradi česar bi običajno veljala za slabo, a se je osredotočila na dejstvo, da je njen mož umrl hitro, brez bolečin ali dolgotrajnega umiranja. Vselej so predstave o dobri ali slabi smrti pogojene z družbenim kontekstom živeče osebe, ki se skozi čas pomembno spreminja.

RAZVOJ MEDICINE IN INSTITUCIONALIZACIJA SMRTI

Umiranje in smrt sta bila stoletja zadevi, s katerima so se ljudje predvsem upravljali doma, v ožjem družinskem krogu in s pomočjo skupnosti. Običajno je bil prisoten kdo, ki je predstavljal »vez med tem in onim svetom« in nastopal kot posrednik v procesu umiranja, na primer šaman ali duhovnik, odvisno od kulture (Kellehear, 2007). Z razmahom sekularnega pogleda na svet in človeško življenje, ki se intenzivira na prelomu iz predmoderne v moderno dobo v obdobju razsvetljenstva (1740–1850), se je hegemonija glede vprašanj smrti počasi prenesla s področja spiritualizma in religije na področje racionalizma in znanosti. V tem obdobju so številni strokovnjaki (filozofi, inovatorji, izumitelji, znanstveniki, umetniki itd.) začeli širiti drugačne načine razumevanja človeškega sveta. Opustili so magične in religiozne razlage ter prevzeli posvetni pogled na človeške zadeve. Opirali so se na racionalizem in empirizem, saj so verjeli, da bodo s takšnim načinom razmišljanja odkrili neizpodbitne resnice o svetu.

Tako je bil v obdobju razsvetljenstva med drugim dosežen velik znanstveni napredek na področju človeške anatomije, zlasti na področju seciranja in preiskovanja telesa, kar je omajalo prepričanje, da je človeško telo nedoumljiva božja stvaritev (Jacobe, 2015). Z dostopom do človeških trupel za seciranje in vse boljšim poznavanjem človeške fiziologije so zdravniki vse bolj razumevali »mehanistično« delovanje telesa (prav tam), kar jim je omogočilo, da so z zdravljenjem bolnih in poškodovanih sistematično preprečevali ali odlagali smrt. V moderni dobi je starodavno pojmovanje naravne smrti kot dela vzorca življenja zamenjalo novo prizadevanje za obvladovanje procesa umiranja z medicinskimi sredstvi (Hockey, 1990, v Bradbury, 1999). V tem času, ko se pojavijo tudi »nove« smrtonosne bolezni, kot sta koronarna srčna bolezen in rak (Kellehear, 2007), so se ljudje poskušali s smrtjo spopasti, namesto da bi se prepustili »naravnemu« redu stvari. Kot piše Jacobe (prav tam, str. 574), so že v 18. stoletju obstajale

mnoge tehnike za oživljanje oz. za »povrnitev vitalnosti«, ki so med drugim vključevale uporabo dišeče soli (od leta 1721), umetnega dihanja (od leta 1744), rektalnega vpihovanja tobačnega dima in uporabo elektrošokov. Uspešnih naj bi bilo do 2/3 poskusov oživljanja, o katerih so poročali. Za številna stanja, kot so apopleksija, trans, sinkopa, bolezenski napadi, krči in zastrupitev z opijem ali žganimi pijačami, je veljalo, da posnemajo smrt. Mesmerizem (hipnoza) so demonstrirali v 70. letih 18. stoletja, 50 let pozneje pa je bilo mogoče s splošno anestezijo doseči stanje, skoraj podobno smrti; veljalo je, da ta stanja predstavljajo »zaustavljeno življenje«. Zaradi tega konteksta so se spremenile tudi predstave o smrti kot o naravnem delu življenja, saj so smrt vedno bolj začeli dojemati kot *medicinski poraz*, tj. kot nezmožnost preprečitve smrti (Bradbury, 1999), upravljanje s smrtjo pa je prešlo v roke medicinske stroke (Blauner, 1966; Štrancar in Pahor, 2007).

Skupaj s tehnološkim in družbenim napredkom se je s procesom birokratizacije (Weber, 1953) upravljanje smrti, ki je bilo prej družbena funkcija družine, gospodinjstva ali cerkve, počasi preselilo v specializirane institucije, neodvisne od sorodstvenih razmerij (Blauner, 1966). Z drugimi besedami, upravljanje smrti je iz okrožja zasebnih, družinskih in skupnostnih dogodkov, ki so se odvijali doma, počasi prešlo v okrožje medicinsko nadzorovanih procesov, ki so jih v sterilnem bolnišničnem okolju vodili strokovnjaki, pogosto neznanci, izvajali pa so se v kapitalističnem politično-ekonomskem okviru (Howarth in Leaman, 2001, str. 106). Blauner (1966) piše, da je bila organizacija bolnišnic in drugih zdravstvenih ustanov takšna, da sta bila umiranje in smrt čim bolj skrita pred obiskovalci in drugimi bolniki, saj so strokovnjaki menili, da bi bil pogled na smrt za obiskovalce preveč moteč, druge bolnike pa bi demoraliziral. Ljudje so se začeli zanašati na strokovnjake, specializirane za zdravljenje živega ter »upravljanje« in »procesiranje« mrtvega telesa (Jacobsen, 2017a), kot so zdravniki, medicinske sestre, mrliški ogledniki, pogrebniški itd., ki so jim morali zaupati, ko so potrebovali njihove storitve. To je pomenilo, da so ljudje prostovoljno in v dobri veri nadzor nad procesom umiranja in smrti prepustili strokovnjakom, kljub družbenim in osebnim posledicam tega prenosa, na primer krepitvi tabuja smrti ali možnosti izgube dostojanstva v procesu umiranja (Štrancar in Pahor, 2007).

S tem ko sta bili zdravljenje bolezni in upravljanje procesa smrti ločeni od doma in družine, je bila povprečna oseba minimalno izpostavljena smrti, kar je močno vplivalo na to, kako so se ljudje soočali s smrtjo v vsakdanjem življenju. Po določenih ocenah večina odraslih med osemnajstim

in štiridesetim letom starosti v zadnjih petdesetih letih v zahodni Evropi in Severni Ameriki ni nikoli stala ob smrtni postelji ali bila navzoča v trenutku, ko je kdo umiral (Campbell 1999, str. 7, v Tercier 2013, str. 221). Hkrati je študija ameriškega ministrstva za pravosodje pokazala, da je povprečni Američan do osemnajstega leta videl več kot 40.000 izmišljenih in resničnih smrti na zaslonu (prav tam). Ljudje imajo torej največ stika s smrtjo prek novic, filmov in televizijskih serij. Geoffrey Gorer (1955) je ta pojav poimenoval pornografija smrti. Trdil je, da so mediji obsedeni s smrtjo ravno zato, ker je smrt v sodobnem življenju postala nevidna in skrita. V skladu s starim reklom »*Daleč od oči, daleč od srca*« so ljudje, ko se jim ni bilo več treba neposredno ukvarjati z umiranjem in smrtjo, lahko počasi pozabili na to, kako je treba ravnati z bolnimi in umirajočimi ter kako se odzvati v primeru smrti. V realnem življenju je postala smrt obdana s tabuji, zanikanjem, skrivnostnostjo, zasebnostjo, molkom in družbeno distanco (Jacobsen, 2017a).

VLOGA ZDRAVSTVENEGA OSEBJA PRI PROCESU SMRTI

V zahodnem svetu se danes od 60 do 80 % vseh smrti zgodi v institucijah, tj. v bolnišnicah ali skrbstvenih oz. negovalnih ustanovah (Sørbye et al., 2015), zato so zdravstveni delavci med ključnimi akterji v procesu umiranja in smrti. Postanejo namreč del procesa umiranja in smrti drugih oseb, s čimer jim lahko pomagajo na treh ravneh smrti – Imaginarni, Realni in Simbolni – tako, da odpravijo morebitno onesnaženje procesa smrti (za definicijo glej poglavje Proces smrti, str. 29–31), ki je posledica za marsikoga manj znanih (medicinskih in pravnih) vidikov umiranja in smrti, ter jim dajo občutek, da imajo nadzor nad nečim, na kar dejansko nimajo vpliva. Ker pa se zdravstveni delavci s smrtjo srečujejo vsak dan, lahko začnejo biološko smrt dojemati bolj mehanicistično in tehnično ter se osredotočajo na prepoznavanje začetka smrti na podlagi fizioloških znakov, pri čemer lahko pozabljajo, da je smrt še vedno družbeni proces, pri katerem zdravstveni dogodek spremlja kompleksna množica prepričanj, čustev in aktivnosti drugih vključenih ljudi (Hertz, 2004). Vsakodnevno soočanje zdravstvenih delavcev s smrtjo pomeni, da je smrt postala do neke mere neosebna, prvič, kot del delovne rutine (Blauner, 1966) in, drugič, kot obrambni mehanizem ali mehanizem spoprijemanja z vsakdanjo izpostavljenostjo smrti, zaradi česar se morajo od nje osebno distancirati, da bi lahko učinkovito delovali. Zgodovinsko gledano je gojenje tovrstne klinične distance zdravnikov od umirajočih predstavljalo pomembno prilagoditev človeške psihe, da bi lahko nudili čimbolj objektivno medicinsko

oskrbo (Richardson, 1988; Haddow, 2005). Kadar zdravstveni delavci pozabljajo na družbeni vidik umiranja, se lahko v interakciji z bolnikovo družino zdijo neobčutljivi in tako lahko sami postanejo vir onesnaženja v procesu smrti. Mary Bradbury (1999), ki je preučevala družbene reprezentacije smrti, je ugotovila, da lahko način, kako zdravstveni delavci med umiranjem obravnavajo umirajoče in njihove svojce, spremeni pogled na smrt ljubljene osebe po dogodku, oziroma to, ali bližnji to smrt dojemajo kot dobro ali slabo. Če drugi ljudje oz. svojci tistih, ki so deležni oskrbe, ravnanja, odločitve ali interakcijo izvajalcev oskrbe dojemajo kot nepriemerne, malomarne, lene, nespoštljive itd., lahko ob smrti teh oseb njihovo smrt dojemajo kot slabo (npr. prepričani so, da zdravniki niso dovolj dobro skrbeli za pokojno osebo), kar okrepi stisko zaradi izgube bližnjega in s tem oteži sprejemanje smrti v procesu smrti.

Pri raziskovanju koncepta dobre smrti v sodobnem času so različni avtorji naleteli na veliko različnih idej in razmišljanj o smrti, njihove ugotovitve pa je Karen A. Kehl (2006) v sistematičnem pregledu literature povzela s konceptualno analizo. Kehl je opredelila ključne značilnosti, zaradi katerih je smrt dobra, ki se pogosto pojavljajo v znanstveni literaturi, in med njimi je tudi zaupanje v izvajalce zdravstvene oskrbe. V tej kategoriji so različni avtorji navedli, da je za dobro smrt v današnjem času pomemben dostop do ustrezne oskrbe (Smith, 2000; Gazelle, 2001; Pierson et al., 2002; Jones in Willis, 2003, v Kehl, 2006, str. 281), da mora obstajati dobra komunikacija med izvajalci zdravstvene oskrbe ter bolnikom in njegovo družino (Mak in Clinton, 1999; Kristjanson et al., 2001; Tong et al., 2003, v Kehl, 2006, str. 281–282), da mora biti odnos z izvajalci zdravstvene oskrbe dober ali da morajo slednji dobro poznati bolnika in njegovo družino (Steinhauser et al., 2000; Kristjanson et al., 2001; Feinmann, 2002; Pierson et al., 2002, v Kehl, 2006, str. 282) in, nazadnje, da morajo biti izvajalci zdravstvene oskrbe odločni zagovorniki bolnikov in da ne smejo obsojati odločitev bolnikov in njihovih svojcev (Tong et al., 2003, v Kehl, 2006, str. 282). V osnovi bi morali zdravstveni delavci poskrbeti, da se udeležijo tudi druge pomembne značilnosti dobre smrti. Te so: imeti nadzor, kar pomeni, da se spoštujejo izbire, želje, prepričanja in vrednote umirajočega in svojcev; občutek udobja, kar pomeni, da se umirajoči osebi pomaga pri obvladovanju psihične stiske in morebitnih fizičnih bolečin ter s tem zmanjša njeno trpljenje; priznavanje vrednosti umirajoče osebe, kar pomeni, da lahko ta oseba umre dostojanstveno in do konca ohrani kakovost življenja, pri čemer je za nekatere pomembno, da ohranijo svojo osebnostno celovitost;

da je prisotno priznavanje dejstva bližajoče se smrti, tj. zavest o bližajoči se smrti in njeno sprejemanje (Kehl, 2006).

Ena ključnih značilnosti dobre smrti je ustreznost smrti, ki vključuje vprašanje uporabe medicinske tehnologije v procesu umiranja. Ugotovitve v tej kategoriji so deljene, saj nekateri predlagajo, da naj bi bila dobra smrt naravna smrt, pri kateri se medicinska tehnologija ne uporablja, razen pri lažšanju trpljenja (Grogono, 2000; Leichtentritt in Rettig, 2000, v Kehl, 2006, str. 282). Drugi so razpravljali o ustrezni uporabi tehnologije in izogibanju pretirane uporabe dialize ali drugih ukrepov za podaljševanje življenja (Emanuel in Emanuel, 1998; Smith, 2000; Cohen et al. 2001, v Kehl, 2006, str. 282). Bradbury (1999) ugotavlja, da je v primerih, ko je oseba še vedno priključena na aparate za ohranjanje življenja, čeprav je bila po medicinskih kriterijih razglašena za mrtvo, za večino svojcev trenutek smrti še vedno nastopi takrat, ko izklopijo aparate, saj se tedaj prsni koš umrlega preneha gibati in srce zastane, ljudje pa to podobo negibnega telesa enačijo s smrtjo (Bradbury, 1999, str. 57).

Ena pomembnih značilnosti dobre smrti, ki je ne smemo spregledati, je minimalno breme za družino, vključno s finančnim bremenom (Kehl, 2006). Ljudje, ki lahko sami plačajo paliativno oskrbo, so v času smrti bolj mirni. Obratno pa je lahko občutek svojcev, da si ne morejo privoščiti nečesa, kar bi olajšalo umiranje ljubljene osebe, uničujoč, kot da bi jim spodletelo, kar kaže na to, kako pomembno je, da ima država vzpostavljen sistem zdravstvenega varstva, ki krije vse finančne stroške umiranja in to breme v celoti odpravlja.

Zadnja, a prav tako pomembna značilnost, ki lahko pripomore k dobri smrti, je občutek zaključka oziroma slovesa, da smo opravili oziroma sklenili vse nedokončane zadeve, se pripravili na smrt in uredili svojo zapuščino, ki je lahko čustvena, fizična, finančna ali družbena, tako da nas imajo lahko drugi v lepem spominu (Kehl, 2006). Ali te značilnosti ob smrti kake osebe dosežemo, je odvisno od ravni Simbolnega v procesu smrti, ki narekuje tudi dejanja ali obrede, ki morajo biti del procesa smrti, da bi lahko umrli vstopil v svet mrtvih.

S procesi racionalizacije in sekularizacije, ki so omogočili razvoj znanosti, so se začeli tudi procesi birokratizacije (Weber, 1953), medikalizacije (Foucault, 1973; Conrad, 2007) in individualizacije (Beck in Beck-Gernsheim, 2002), itd. Vsak od teh procesov je povzročil pomembne družbene spremembe v življenju ljudi in delovanju družbe. Način, kako ljudje konstruirajo svoja življenja in kako si razlagajo svet okoli sebe, je postal zelo individualiziran, kar pomeni, da je odgovornost za »osmišljanje« sveta padla zlasti na posameznico in posameznika (Kellehear, 2007, str. 136). Družbene spremembe so zrušile tradicije in velike narativne strukture, kot so religija, znanost in celo humanizem, ki so nekoč združevale ljudi na ravni Imaginarnega in jim nudile uteho, ko so se soočali z zavestjo o umrljivosti (Becker, 1973; Ariès, 2004; Kellehear, 2007). Več avtorjev meni, da kultura služi kot zaščitna sila pred potencialno paralizirajočo realnostjo smrti (Bauman, 2006; Becker, 1973). V družbi, v kateri je smrt dojeta kot nekaj, kar te oropa življenja, kar uničuje smisel, ruši odnose, nas prikrajša za ljubljene osebe, spodbija ustaljenost?, izničuje naše sanje in želje ter kljubovalno razveljavlja vse naše obupane poskuse, da bi ostali živi (Jacobsen, 2017a), je kultura tista, ki predstavlja ohranjanje in stalnost v kaosu smrti (Bauman, 1992a, str. 9). Ljudje črpajo iz svojih kulturnih virov, da bi presegli lastno umrljivost in življenje z zavestjo o umrljivosti naredili znosnejše (Bauman, 2006). To, da razumevanje neizogibnosti smrti ni posledica biološkega instinkta, ki bi ga utegnil imeti človek, ampak je proces konkretne družbene interakcije, so opazili etnologi, ki so preučevali kulturo različnih ljudstev (Vinogradova, 1999). Z drugimi besedami, način, kako se neka kultura spopada s smrtjo, se odraža v stališčih posameznic in posameznikov do smrti in v njihovem vedenju v zvezi s smrtjo.

Zato je pomembno razumeti sodobne skupne kulturne predstave o smrti, saj so to podobe, na katere se ljudje opirajo, ko se s smrtjo soočajo individualno. Raziskovalci pričakovano ugotavljajo, da podoba *idealne smrti* v sodobnih družbah vključuje umiranje v visoki starosti, v krogu družinskih članov, brez neizpoljenih obveznosti in možnost, da se umirajoči od vseh poslovi (Bradbury, 1999, str. 144). Zanimivo pa je, da tudi pri umiranju v visoki starosti obstajajo bolj ali manj sprejemljive smrti, kar je odvisno od časa smrti. Ko ljudi v sodobnih družbah začnejo označevati kot stare, jih dojemajo kot neproduktivne člane družbe, ki so prekoračili svoj čas.

Kellehear (2007) ugotavlja, da je čas smrti pri starejših ljudeh dojet kot dober, če se smrt zgodi po tem, ko je oseba izčrpala svoj potencial vitalnosti, kar ustreza normativni ideji dolgega življenja, oziroma tega, da oseba ne umre pred svojim časom, tj. da ne umre, še preden ji poidejo njene vitalne moči. Hkrati pa mora umreti še pred vsemi poskusi, da bi to preprečili, saj umirajoča oseba zaradi teh prizadevanj lahko ostane brez identitete, zdravja in dostojanstva (Kellehear, 2007). Če oseba vztraja pri življenju, medtem ko družbeno okolje že pričakuje, da bo kmalu umrla, lahko to (starejšo) osebo doleti socialna smrt pred njeno Realno biološko smrtjo. *Socialna smrt* je večplasten pojav, ki vključuje koncepte izgube socialne identitete, izgube socialne povezanosti in izgube, povezane z dezintegracijo telesa (Kralova, 2015). Družbeni krog začne te osebe že obravnavati kot mrtve, čeprav so še žive. Izgubijo svojo individualno vrednost in so odrezane od skupnega Simbolnega družbenega sveta (Kralova, 2015). Ko naposled umrejo, njihova smrt ne povzroči skoraj nobene motnje v družbenem redu, saj so bili iz njega izključeni že prej (Blauner, 1966).

KAKO MISLIMO DOBRO IN SLABO SMRT V SLOVENSKEM PROSTORU?

Ko sem med poglobljenimi intervjuji ljudi povprašala, kako si predstavljajo svojo smrt, kako bi si želeli umreti in kaj jim predstavlja slabo smrt, sem prišla do podobnih zaključkov kot avtorji pred mano. Pri tem, ali je intervjuvana oseba smrt doživljala kot zaželeno in dobro ali kot nezaželeno in slabo, se je z za ključne izkazalo pet dimenzij, in sicer: 1. zavest o prihajajoči smrti, 2. trpljenje pred smrtjo, 3. pravočasnost smrti, 4. stopnja nadzora pred smrtjo in 5. smrt na primernem kraju. Glede na odsotnost ali prisotnost teh dimenzij so intervjuwane osebe smrt vrednotile različno.

Odsotnost zavesti o bližajoči se smrti se je izkazala za najbolj zaželen način smrti, saj oseba tako umre v trenutku ali v spanju, torej brez zavedanja, da se jo čaka smrt. Tovrstno smrt je večina oseb, s katerimi sem opravila poglobljene pogovore, ovrednotila kot dobro. Borut (50 let, osebni intervju, 2021, 27. avgust) je to s svojimi besedami izrazil takole:

{ Jaz bi najrajši, da bi šel zvečer spat, zjutraj pa se ne bi več zbudil.

Podobno je odsotnost trpljenja ob smrti ovrednotila Ava (42 let, osebni intervju, 2021, 9 avgust):

{ *Samo nočem se mučit, pač, lej, če grem, grem, ajde, čao, lepo je bilo, super. [Raziskovalka: Kaj pa dojemate kot mučenje?] Mmm, da trpim fizično, telesno, da me boli kej, aaam, ja, to.*

Zavest o prihajajoči smrti so intervjuvane osebe, nasprotno, dojemale kot nezaželeno ali ovrednotile kot slabo, saj se oseba tako obremenjuje z lastnim umiranjem, oziroma, kot se je izrazila Mia (44 let, osebni intervju, 2021, 2. september):

{ *Čeprav mislim, da če nekdo se zaveda, da bo umrl, da tudi ni prijetno za njega, no.*

Podobno je menila tudi Izabela (31 let, osebni intervju, 2021, 24. avgust):

{ *Ja, ne vem, pač nočem dobit raka in it čez ta proces in razmišljanja in ukvarjanja z mojo družino in tem, da moram zdaj breme drugih hendlat s tem, da jaz odhajam, to bi mi bilo ful mučno.*

Le ena oseba je izrazila, da bi se trenutka smrti rada zavedala, zato da bi doživela še to zadnjo življenjsko izkušnjo:

{ *Mmmmm, s trenutkom, rad bi umrl z enim trenutkom, k bi me v unmu momentu ogromno naučil, odprl oči, dejmo tako rečt. (Vlado, 25 let, osebni intervju, 2021, 12. avgust)*

Pomemben vidik dobre smrti je bila tudi stopnja nadzora nad svojim življenjem v obdobju pred smrtjo, intervjuvane osebe so si želele, da bi v omenjenem obdobju imele nadzor nad lastnim življenjem, pa tudi to, da tik pred smrtjo ne bi ostale z neurejenimi zadevami in da bi bile do konca življenja neodvisne od drugih. Odsotnost nadzora nad lastnim življenjem pred smrtjo je torej bila nezaželena, prav tako so bile kot slabe dojete smrti, ko si med umiranjem nemočen, pred smrtjo popolnoma odvisen od drugih in ko umiraš s krivdo ali obžalovanjem. To lahko razberemo iz Marijinih besed (54 let, osebni intervju, 2021, 1. september):

{ *Ti si za časa življenja pripraviš stvari, kako se bodo odvijale, ane, in to, kar mam o mi, katoličani, če moliš k svetemu Jožefu za srečno smrt, boš jo mel, ne, a veš, mi se toliko... dobro, jaz si že želim kdaj na hitro umret, pa da nisi komu*

v breme pa to, ne, ampak če molim v ta namen, a veš, mam v sebi vero, da se to bo tako zgodilo, in ko ti v nekaj verjameš, se velikokrat tako zgodi, ne... ali dobiš moč, da sprejmeš tisto, kar pride, ne, to se mi zdi tut zelo pomembno, ne.

Pomemben kriterij za vrednotenje tega, ali je smrt dobra ali slaba, je bila pri intervjuvanih osebah tudi pravočasnost smrti. To so sicer največkrat povezovali s starostjo osebe, ki je umrla, torej, če bi bila oseba mlada, bi njeno smrt dojemali kot predčasno ali prezgodnjo. Vendar ni bil edini kriterij starost, pač pa tudi vloga, ki naj bi jo oseba imela v življenju, pa tudi to, ali je bila smrt z vidika kakovosti življenja takšne osebe pričakovana ali ne, tj., ali bi takšna oseba še lahko udeleževala polno potencialnost svojega življenja. To nam lepo pokaže razlaga Jaka (32 let, osebni intervju, 2021, 31. julij):

{ *Hhu, kle pa kar sledim družbenemu pravilu, da mlajši kot človek, večja je katastrofa. Več ljudi, k je navezano na človeka, večja je katastrofa, ker konec dneva vrednost človeka, en del je inherenten del, drug del je pa družben, ne. Del moje vrednosti je, kok sem vreden, zato ker sem človek, del je pa, kok prinesem ostalim, in zato se mi zdi, da, ja, smrt 85-letnika manj katastrofalna kot smrt očeta pri 35, ki ima majhne otroke. Jebat ga. Razlika je. Razlika je v družbenem delu, ne v osebnotnem. In zato je pač, če rečemo, da, recimo, k so ljudje starejši, ko ljudje, da recimo zadnja faza, tam, ko že veš, da si proti koncu, se prav 85 itd., na drugi strani pričakovane življenjske dobe, da tisto je obdobje, namenjeno sprejemanju smrti, in da ko ta človek umre s tem, da, recimo, če umre star 85, recimo, ko je moja stara mama umrla, je to trajal neki časa, pa recimo zdaj, ko je dedek od moje partnerke umrl, je tudi trajal neki časa in smo vedeli in ni bilo konec sveta, ampak recimo, če bi pa, sem spoznal enkrat 92 let staro gospo, agilno, fotografirala, računalnik, internet, mislim, mwa, svaka ji čast, če ona umre čez noč, je to katastrofa, zaradi tega, ker ona pa še ona ni bla še ready za to, amm, in zato so mi v bistvu te hitre smrti, se mi zdijo poleg šoka za družino, se mi zdijo tut, zaradi tega, ker so šok za unga, ki se mu to zgodi, tut če je star 92 let, am, kar je sicer mal tako, ne, pač, jah, lej, če pa se ne sprjazniš s smrtjo pa živiš, ja, potem je katastrofa.*

Še en vidik dobre smrti je bil umiranje na primernem kraju, zaželeno je bilo, da bi umrli na kraju, na katerem bi se počutili dobro ali spokojno. Ta kraj je lahko dom takšne osebe, ali prostor, kjer bi se počutila kot doma, ali pa lep kraj v naravi, kot se to izraža v Eminih mislih (28 let, osebni intervju, 2021, 3. avgust):

{ *Pač, ja, najbrž je najlepše to, da umreš od starosti nekje doma*

pa, pač, nekje, kamor si rad bil ali karkoli, ker tudi dostikrat je tako, da pač ljudje, k so v bolnici ali karkoli, recimo, to z rakom, jih pač po navadi rajši dajo domov, ne, da pač umrejo nekje, kamor se počutijo varno, domače, sprejeto, ljubljeno, če je temu namenjeno.

Pri tem ko si smrt zamišljamo ali jo racionaliziramo, je pomembno, kaj dojemamo kot dobro ali slabo smrt, saj to lahko v veliki meri pripomore k sprejemanju smrti. Vendar se lahko vrednotenje dobre in slabe smrti razlikuje glede na to, ali nanjo gledamo z vidika umirajoče osebe ali bližnjih, ki bodo to osebo izgubile. Po mnenju intervjuvanih oseb so bližnji hitre smrti dojemajo bolj negativno kot smrti, ki so posledice dolgega umiranja, saj bi v zadnjem primeru lahko umirajoči osebi posvetili več časa in se na njeno smrt lahko »pripravili«. Ko intervjuvane osebe razmišljajo o lastni smrti, pa lahko ugotovimo nasprotno, hitre smrti vrednotijo kot dobre, tiste, ki se vlečejo in trajajo, pa doživljajo kot slabe:

{ *Jaz bi rada umrla tko, kot je moja prababica, se pravi, do zadnjega momenta je bla zavestna in pač mentalno v redu, am, tko, ampak pol je pa zelo hitro, pač, par dni, mislim, ne vem točno, kaj je bilo, v glavnem, pač, celo telo ji ni več funkcioniralo, ker je bla res toliko stara in je pač bila hitra smrt, ni trpela, am /.../ ne bi umrla tako, da me, ne vem, kakršnakoli nesreča ali pa najbolj so take, am, sej ne vem, ja, pač, vse nesreče al pa kej tako nepričakovanega, čeprav tut bolezen, ki se vleče, je, v bistvu bom vzela nazaj, nesreče, če umrem hitro, razen tega, da predčasno umrem, je pač sicer zelo škoda, ampak jaz ne bom žalovala za sabo, če tako gledam iz sebične strani, najhujše je, recimo, če bi dobila neko bolezen, recimo, kakšnega raka, ko moraš hodit na kemoterapijo, se ful, ful matraš in na koncu, da ti vseeno ne uspe, da pač vseeno, am, umreš, ja, se mi zdi kar huda, no (Olivija, 19 let, osebni intervju, 2021, 14. september)*

{ *Če je smrt lahko lepa, je to, da si v trenutku mrtev, hudo je za tiste, k ostanejo, lepo pa za tistega, ki se je rešil, ko je umrl, preprosto, to je moje mišljenje (Elizabetha, 82 let, osebni intervju, 2021, 25. avgust).*

{ *Rada bi umrla tko, da nisem bolana pa nisem stara, čeprav, po drugi strani, kar je ful konfliktno s tem, da se hočem postarat, hočem se postarat, hočem dolgo in polno življenje, ampak hočem, če bi lahko izbrala svojo smrt, bi izbrala tako, da se sam enkrat zgodi. Da je sam tako, ne vem, me povozi vlak al neki. Pač, tako, sam da se zgodi. Da ni priprave pa da sem sama, da ni drugih ljudi. A je to čudno? Haha, ja, zdaj, če si predstavljam, zdaj to iz glave govorim, nisem razmišljala o tem, tako da, če bi si zdaj predstavljala, kako hočem, če bi zdaj mogla umret pa bi si predstavljala, kako*

bi hotela zdaj umret, bi hotela nekje sama, hitro umret (Izabela, 31 let, osebni intervju, 2021, 24. avgust).

Edino stanje, ki so ga vsi, s katerimi sem opravila intervjuje, dojemali kot grozno in slabo in za katero bi smrt predstavljala odrešitev, bi bilo kognitivno popuščanje oz. demenca. Večini oseb se zdi to stanje trpljenje za vse, tako za osebe, ki so obbolele za demenco, kot tudi za njihove bližnje. Smrt bi jim v teh primerih predstavljala odrešitev.

{ *Sej, tut če je neki trpljenja, ampak to, da maš, pa tut, ne vem, pri velikih boleznih, ne, k se vlečejo, ali pa to, da demenca, ki ful prizadane, to je bila pa moja druga prababica, res prizadane svoje bližnje /.../ ne vem, tako, no, se mi zdi ena hujših načinov, da greš, ne, sploh na koncu, sploh ne moreš več jest, it na wc, nič in, am, ja, si v veliko breme, ne, tako pa dostojanstvo, mogoče mal, tako ne moreš it, a veš* (Olivija, 19 let, osebni intervju, 2021, 14. september).

{ *Ni lahko s tem, s človekom, ki ma demenco, ni lahko. Najhujše je, da ta bolezen človeka razčloveči, to je najhujše* (Elizabetha, 82 let, osebni intervju, 2021, 25. avgust).

Vidimo lahko, da ti razmisleki o dobri oziroma slabi smrti vsebujejo logiko ekonomskega racionalizma (Ule, 2009), pri kateri primerjamo koristi in stroške, da bi se odločili o najboljšem načinu umiranja (kot tudi o tem, ali je življenje vredno ohraniti ali prekiniti, več o tem v poglavju Odločanje o življenju in smrti v liminalnosti procesa smrti, str. 81–97). Na primer, hipna smrt je intervjuvanim osebam veljala za optimalno smrt za umirajočo osebo; povezana je s kar najmanj osebnimi stroški in odpravlja možnost trpljenja pred smrtjo, čeprav se zdi, da je takšna smrt za tej osebi bližnje najbolj mučna. Dolgo in počasno umiranje (npr. demenca, terminalni rak) so zaznavali kot najbolj obremenjujoče za umirajočega in za pomembne, bližnje druge ter ga označili kot enega najslabših možnih scenarijev smrti. Vse intervjuvane osebe so se strinjale, da je najmanj obremenjujoča smrt v starosti, ko oseba ostane aktivna ali samostojna vse do konca, nato pa hitro umre, po možnosti v spanju, najtežja pa tista, ko si do konca popolnoma odvisen od drugih. To je posledica družbenega okolja sodobnih družb, ki povečuje racionalnost, zdravje, krepost, mladost, avtonomnost, v njem pa ni prostora za stare, bolne in umirajoče.



**Medicinski vidiki
smrti**

Tako kot vsi živi organizmi si tudi ljudje prizadevamo preživeti, kar v nas vzbuja željo, da bi se izognili smrti in da bi čim dlje živeli. Razvoj medicine je omogočil podaljšanje življenja. Medicinska znanost je začela smrt sistematično in učinkovito izključevati iz življenja ljudi. Ti so lahko to videli na lastne oči, saj so na primer nekatera bolezenska stanja, ki so bila prej usodna, postala ozdravljiva. Zato so v primeru bolezni ali poškodbe svoja življenja pripravljeno prepustiti rokam zdravstvenih delavcev, saj pričakujejo, da jih bodo ti z zdravljenjem rešili in jim s tem podaljšali življenje. To pomeni, da se je v 20. stoletju smrt začelo pojmovati v okviru bolezni in njenega obvladovanja, pri čemer je smrt posledica neuspešnega obvladovanja bolezni (Bradbury, 1999).

BIOMEDICINSKE KONCEPTUALIZACIJE SMRTI

Področje medicinske znanosti se je razcvetelo in vzpostavilo lastne koncepte, povezane z življenjem in smrtjo, in sicer na podlagi dokazov, zbranih z dolgoletno prakso in raziskavami. Smrt, ki so jo prej razlagali s pomočjo mističnih ali verskih pripovedi, so začeli z razvojem medicine opredeljevati bolj tehnično, na podlagi jasnih in preverljivih fizioloških kriterijev (Jacobe, 2015). Med prvimi je bil opredeljen koncept *srčne smrti*, in sicer kot prenehanje delovanja kardiovaskularnega in pljučnega sistema (kardiorespiratornega sistema), vendar je razvoj novih biomedicinskih tehnik ustreznost te opredelitve kmalu postavil pod vprašaj. Že sredi 17. stoletja, ko je angleški zdravnik William Harvey prišel do prelomnega odkritja sistema krvnega obtoka, je postalo jasno, da je funkcija srca črpanje krvi za ohranjanje življenja organizma. Sredi 18. stoletja je bilo že

znano, da je srčni zastoj v določenih okoliščinah mogoče premagati; pariška akademija znanosti je na primer leta 1740 priporočala, da utopljenca oživljamo z umetnim dihanjem usta na usta (Abhilash in Namboodiri, 2014). Sredi 19. stoletja so znanstveniki dokazali, da lahko z dovajanjem električnega toka vplivamo na bitje srca (prav tam). Konec 19. stoletja je britanski znanstvenik John Alexander MacWilliam odkril, da je srce, preden dejansko zastane, v stanju ventrikularne fibrilacije, pri kateri srčni prekati migetajo, namesto da bi normalno črpali. Ugotovil je tudi, da je mogoče migetajoče srce z notranjo masažo vrniti v normalen ritem (prav tam). Razvoj tehnike kardiopulmonalnega obkroga v 50. letih 20. stoletja je omogočil umetno ustavitev in ponovni zagon srca in dihanja, zato so tradicionalno opredelitev srčne smrti dopolnili s tem, da gre pri njej za *nepovratno stanje* (Howard et al., 2012).

Na podlagi tovrstnih odkritij sta se v zdravstveni stroki po svetu razvili dve smeri razmišljanja: centralistična in decentralistična (Lock, 2002, str. 73). *Centralisti* trenutek smrti opredeljujejo kot nepovratno prenehanje delovanja določenega organa. Ko določen organ preneha delovati, to enačijo s smrtjo osebe (Lock, 2002). Več stoletij so srce običajno razumeli kot organ, ki upravlja človeško življenje in vse njegove funkcije. Danes centralisti življenjske funkcije pogosteje umeščajo v možgane kot pa v srce (Lock, 2002, str. 73). Centralisti smrt dojemajo kot biološki dogodek, kar pomeni, da jo povezujejo z natančnim krajem in časom njene pojavitve ter z ustreznim biološkim vzrokom. Za centraliste ni nobenih sporov ali nejasnosti glede tega, kaj je smrt; gre za dogodek, ki pretrga življenje (Howarth in Leamen, 2001). Kot je pojasnila Karen Gervais (1986, str. 4, v Lock, 2002, str. 73), centralistično pojmovanje predpostavlja, da je en trenutek v biološkem procesu razpadanja organizma veliko pomembnejši od kot katerega koli drugega.

Vendar pa so se z nadaljnjimi raziskavami delovanja srca pojavila številna vprašanja v zvezi z diagnozo srčne odpovedi, recimo: »Koliko časa po tem, ko srce preneha biti, se krvni obtok ‚nepovratno‘ ustavi?« ali »Kako dolgo mora zdravnik čakati, da se prepriča, da ne bo prišlo ali, še pomembneje, da ne more priti do samodejne oživitve (ko bi srce samo od sebe spet začelo biti)?« (Jacobe, 2015, str. 575). Možno rešitev vprašanja, kako rešiti konceptualne in praktične težave pri ugotavljanju smrti, so mnogi videli v spremembi definicije smrti. Pojavil se je predlog, da bi uvedli izraz *klinična smrt*, s katerim so zdravniki označevali stanja, pri katerih obvelja eden od osnovnih kriterijev

za določitev smrti, vendar to ne preprečuje poskusov oživljanja (Howarth in Leamen, 2001). Takšno stanje navadno nastopi, ko se ustavi delovanje srca, na primer zaradi srčnega infarkta, prizadevanja za ponovno vzpostavitev tega delovanja pa lahko privedejo do uspešnega oživljanja. Ta ideja začasne ali reverzibilne oz. povratne smrti se je zdela sama po sebi protislovna, saj je sprožila vprašanje, kako je lahko človek hkrati mrtev in ne mrtev. Večina zahodnih zdravstvenih strokovnjakov tega koncepta ni sprejela, saj so poudarjali, da je smrt po definiciji vedno dokončna in nepovratna, zato izraz klinična smrt ni bil nikoli pravno priznan (Pernick, 1999), v javnosti pa je povzročil tudi zmedo. Ljudje ta pojem še vedno napačno razumejo, saj ga enačijo z definicijo možganske smrti. Kljub temu pa je ta izraz odločilno vplival na to, da je neodzivnost na oživljanje postala ključen kriterij za diagnosticiranje smrti (Pernick, 1999, str. 6), hkrati je pomembno spodbudil intenzivnejše poskuse ponovnega razmisleka o opredelitvi smrti (Howarth in Leamen, 2001).

Kot odgovor na ta vprašanja se je v 18. in 19. stoletju razvila filozofija, nasprotna centralistični – *decentralistični* pogled na smrt. Kot je razvidno iz samega poimenovanja, decentralisti smrti ne pripisujejo prenehanju delovanja določenega organa, temveč zagovarjajo stališče, da so vitalne življenjske funkcije razporejene po celotnem telesu (Lock, 2002). Osredotočajo se na dejstvo, da različni deli telesa prenehajo delovati ob različnem času (prav tam). Decentralisti smrt dojemajo kot biološki proces, tj. kot posledico postopne zaustavitve vseh telesnih funkcij. Točnega časa, v katerem nastopi smrt osebe, ni mogoče omejiti na en sam trenutek. Za decentraliste je bolj uporabna širša biomedicinska opredelitev smrti kot prenehanja vseh bioloških funkcij, ki vzdržujejo živi organizem.

Polemike glede diagnosticiranja smrti so se še okrepile z razvojem medicinske tehnologije ohranjanja življenja. Inovacije, kot sta mehanska ventilacija in presaditev organov, so omajale gotovost glede določitve časa smrti in medicinskih kriterijev za njeno ugotavljanje (Rizzo in Yonder, 1973; Pernick, 1999; Jacobe, 2015).

DEFINIRANJE MOŽGANSKE SMRTI

POMEN TEHNOLOŠKEGA MEDICINSKEGA NAPREDKA

Mehanska ventilacija je tehnologija za ohranjanje življenja bolnikov z akutno dihalno odpovedjo (Slutsky, 2015), ki je lahko posledica hude poškodbe

možganov. Zametki mehanskih ventilatorjev segajo v 18. stoletje, vendar so te naprave šele v 50. letih prejšnjega stoletja omogočile zdravstveno oskrbo z dolgotrajno ventilacijo (Kacmarek, 2011). Zahvaljujoč sistemu za ohranjanje življenja, ki lahko podaljša delovanje dihanja in drugih življenjsko pomembnih funkcij pri osebah, katerih telo tega ne zmore več samo, je bilo mogoče odložiti ali celo zdraviti številna zdravstvena stanja, ki so bila v preteklosti usodna, in se izogniti smrti (Lock, 2002). Ta nova realnost tehnologij za vzdrževanje življenja je privedla do pojavitve novih zdravstvenih stanj, ki so bila pred tem neznana, in stoletja staro razumevanje smrti kot prenehanja bitja srca in dihanja še bolj postavila pod vprašaj.

Eno takih zdravstvenih stanj je danes znano kot koma. *Koma* je prehodno zdravstveno stanje, pri katerem je delovanje možganov močno okrnjeno zaradi poškodbe, anoksije ali toksinov (npr. diabetična ali jetrna koma) (Siminoff et al., 2004). Komatozni bolniki se ne odzivajo, njihove oči pa so v tem prehodnem stanju zaprte. Pacient v komi je v liminalnem stanju, saj je izid kome negotov. Če se delovanje možganov obnovi, se lahko oseba prebudi iz kome. Če se možganske funkcije ne obnovijo, lahko pri bolniku pride do trajnejših nevroloških stanj, kot je na primer trajno vegetativno stanje (prav tam).

Trajno vegetativno stanje nastopi ob poškodbi možganske hemisfere, v kateri se nahaja večina človekovih sposobnosti zavedanja in kognicije, zato se to stanje imenuje tudi trajna nezavest (Bernat, 1992; Siminoff et al., 2004). Bolniki v trajnem vegetativnem stanju imajo nepoškodovano možgansko deblo in lahko dihajo brez mehanske pomoči. Tudi njihovo srce še vedno bije in potrebnih je več mesecev opazovanja, da bi ugotovili, ali so ti bolniki zavest izgubili trajno oziroma nepovratno, saj se občasno zgodi, da so njihove oči odprte in se zdijo »budni«. Bolniki ob ustrezni zdravstveni oskrbi v trajnem vegetativnem stanju lahko ostanejo več desetletij (Siminoff et al., 2004). Družine teh bolnikov lahko zahtevajo odtegnitev oskrbe za ohranjanje življenja, da bi bližnjo osebo lahko pokopali, tako da bo ta počivala v miru in bi se lahko začel proces žalovanja. Nekateri pa takšno odločitev razumejo kot uboj bolnika in ji zato nasprotujejo (Singer, 2004). Takšna nasprotujoča si stališča so razumljiva, saj je trajno vegetativno stanje tipičen primer liminalnosti, ki zadeva telo osebe, ki se ne bo nikoli več zavedala, vendar zaradi oskrbe za ohranjanje življenja tudi ne bo umrla, kar pomeni, da ostaja v neopredeljenem stanju. Za žive je to neznano, vmesno stanje njihove ljubljene osebe lahko zelo stresno, celo mučno, in lahko povzroči

veliko bolečino, ki je ni mogoče odpraviti, dokler ni potrjena Realna smrt. Inovacije, ki omogočajo ohranjanje življenja, v procesu smrti povzročajo onesnaženje, saj ljudje ne morejo odpraviti liminalnosti, dokler oseba ostaja v takšnem negotovosti polnem in nevarnem stanju.

Ta nevrološka stanja so sprožila ključna konceptualna vprašanja o naravi življenja takrat, ko telo izgubi sleherno življenjsko aktivnost, in tudi praktično klinično vprašanje, kdaj sme zdravnik prenehati oživljati bolnika oz. ohranяти njegovo življenje (Pernick, 1999). Pomemben premik pri iskanju odgovorov na ta vprašanja je v 50. letih prejšnjega stoletja naredila skupina francoskih nevrologov, ko je opazovala številne bolnike, ki so bili popolnoma neodzivni in so kljub ventilaciji umrli. To stanje, imenovano tudi nepovratna koma ali stanje onkraj kome, so poimenovali z izrazom *coma dépassé* (Jacobe, 2015). Ravno na podlagi tega stanja so se pojavile zamisli o ugotavljanju smrti po nevroloških kriterijih. Razlogov za takšno odločitev je bilo več, eden od njih je bil tudi ekonomski: dolgotrajno ohranjanje življenja bolnikov je bilo drago in potratno, saj so zasedali bolnišnične zmogljivosti, ki bi jih lahko bolje uporabili za zdravljenje drugih bolnikov (Singer, 2004). Drug razlog je bil psihološki, svojcem je bilo težko, ko so ljubljeno osebo videli v tako odvisnem, neodzivnem stanju, pri čemer niso mogli v celoti doživeti procesa žalovanja (prav tam), saj niso mogli preiti na raven Simbolne smrti. Ne nazadnje pa je bil eden od razlogov, in to ne zanemarljiv, razvoj transplantacijske medicine, ki se je vse bolj uveljavljala kot postopek reševanja življenja bolnikov z odpovedjo organov (prav tam).

VLOGA TRANSPLANTACIJSKE MEDICINE

Začetki sodobne presaditve organov segajo v 18. stoletje, ko je John Hunter, danes znan kot oče eksperimentalne kirurgije, izvedel številne poskuse presaditve, večinoma na živalih (Howard et al., 2012). Pozneje, na začetku 20. stoletja, je Alexis Carrel, ki je danes znan kot utemeljitelj sodobne transplantacijske in žilne kirurgije, opravil številne poskusne presaditve ledvic na mačkah. Dr. Harold Neuhof je leta 1923 napisal knjigo o presaditvi različnih tkiv iz jagnjeta ali prašiča v človeka. Na začetku je večina presajenih tkiv in organov izvirala iz živali, kot so koze, jagnjeta, prašiči in celo opice.

Prvo znano presaditev s človeka na človeka je leta 1936 opravil ruski kirurg dr. Jurij Voronov (Howard et al., 2012). Voronov je presadil ledvico osebe, ki je bila mrtva šest ur, da bi rešil življenje mladi ženski z akutno odpovedjo tega organa, do katere je prišlo zaradi zastrupitve z živim srebrom. Vendar

se krvni skupini darovalca in prejemnice nista ujemali, zato ledvica ni začela delovati in je prejemnica je po dveh dneh umrla. Leta 1947 je dr. David Hume ledvico mrtvega darovalca poskusil presaditi v bolnico, ki so ji po porodu odpovedale ledvice (prav tam). Presajena ledvica je delovala, dokler si bolničine lastne ledvice niso opomogle. Med letoma 1951 in 1953 je Hume s svojo ekipo kirurgov presadil devet ledvic darovalcev po srčni smrti. Presajeni organi pri prejemnikih niso dolgo delovali. Bolj uspešna je bila presaditev žive ledvice, leta 1954 jo je prvi izvedel dr. Joseph Murray, ki je presadil ledvico med bratoma enojajčnima dvojčkoma (prav tam). Leta 1962 je opravil prvo uspešno presaditev ledvice umrlega darovalca.

60

Kljub zgodnjim težavam in neuspehim presaditvam organov, ki so povzročile smrt prejemnikov, so si kirurgi in zdravniki nadalje prizadevali na tem področju (Howard et al., 2012). Uspešnost presaditev se je povečala z razvojem imunosupresivnih zdravil, ki so zmanjšala tveganje za zavrnitev organa pri prejemniku. Zaradi uspešnosti presaditev ledvic so kirurge spodbujali k poskusom presaditve drugih organov. Prvo presaditev jeter je leta 1963 opravil Thomas Starzl. Istega leta je James Hardy opravil prvo presaditev pljuč. Leta 1966 je Richard Lillehei opravil prvo presaditev trebušne slinavke, leto pozneje, leta 1967, pa je Christiaan Barnard v Južni Afriki opravil znamenito prvo uspešno presaditev srca (prav tam).

Transplantacijski kirurgi so že zgodaj spoznali, da organi, pridobljeni od živih darovalcev, delujejo veliko bolje kot organi darovalcev, ki so bili po prenehanju bitja srca razglašeni za mrtve (Howard et al., 2012). Organi, pridobljeni od umrlih darovalcev, so bili problematični, saj jih je telo prejemnika najpogosteje zavrnilo, kar je povzročilo njegovo smrt. Vzroki za to so bili zelo jasni: v procesu umiranja pride do poškodb organov zaradi hipotenzije oz. nizkega krvnega tlaka in anoksije oz. pomanjkanja kisika, kar povzroči ishemične poškodbe organov; ta proces se po smrti osebe še pospeši (prav tam). Organi izgubijo sposobnost delovanja in možnost za uspešno presaditev se bistveno zmanjša. Medtem ko je ledvice mogoče pridobiti od živega darovalca, pa to seveda ni mogoče pri drugih organih, kot so srce, pljuča, celotna jetra, črevesje in trebušna slinavka. Umrli darovalci so bili tako ključnega pomena za to, da se je presaditev organov razvila v uspešno standardiziran način zdravljenja odpovedi organov. Da bi zagotovili najboljše možnosti za uspešno presaditev in dolgoročno preživetje presajenega organa pri prejemniku, bi bilo treba organe pridobiti takrat, ko bi srce darovalca še vedno delovalo. Vendar se je to, da bi imeli umrlega

darovalca s še vedno delujočim srcem, zaradi pravila umrlega darovalca zdelo nemogoče.

Da bi se izognili morebitni zlorabi neodzivnih bolnikov, ki so deležni oskrbe za ohranjanje življenja, je bilo oblikovano *pravilo umrlega darovalca*, pomembna neformalna norma, ki še danes ureja prakso darovanja organov po smrti (Nair-Collins et al., 2014). Pravilo umrlega darovalca določa, da, prvič, pacient lahko postane darovalec organov šele, ko je njegova ali njena smrt uradno potrjena, in, drugič, da odvzem organov nikakor ne sme povzročiti smrti darovalca. To pomeni, da osebi ni mogoče odvzeti organov, dokler ni razglašena za mrtvo v skladu z uveljavljenimi medicinskimi kriteriji. Namen pravila umrlega darovalca je bil okrepiti zaupanje javnosti v sistem presaditve organov, saj naj bi potencialnim darovalcem in njihovim bližnjim zagotovil, da organi ne bodo odvzeti pred dejansko smrtjo osebe. To lahko ublaži morebitni strah pred prezgodnjo smrtjo, ki utegne biti ovira za darovanje organov po smrti. To pravilo poleg tega opredeljuje odgovornost zdravnikov in kirurgov, ki morajo zagotoviti, da odstranitev organa ni povzročila pacientove smrti. In kar je morda najpomembnejše, to pravilo utrjuje temeljno medicinsko načelo – ne škoduj bolniku (Dutchen, brez datuma).

OPREDELITEV MOŽGANSKE SMRTI

Da bi si sploh lahko zamislili smrt na podlagi nevroloških kriterijev ali smrt možganov, se je moralo zgoditi nekaj, kar je presegalo napredek medicine: priti je moralo do velikega zasuka paradigme. Idejo, da je človekova osebnost vpeta v dušo, ki prebiva v telesu do njegovega fizičnega propada, je moral spodbiti alternativni pogled, po katerem zavest in s tem osebnost prebivata v človeškem umu oziroma možganih.

Podlago za takšen paradigmatični zasuk je postavil že Descartes v svojem temeljnem delu *Meditacije* (2004/1641) v 17. stoletju. Descartes je izpodbijal starodavno paradigmo, po kateri sta telo in duša ločeni entiteti, pri čemer je telo materialni, smrtni del, duša pa duhovni, nesmrtni del (Hudej, 2013). Čeprav je ohranil pojma nematerialne, večne duše in materialnega telesa kot ontološko različnih pojavov, je trdil, da sta povezana in v vzročni interakciji. V svojih filozofskih prizadevanjih je iskal to povezavo in nazadnje predlagal, da je most med dušo in telesom majhna žleza v možganih, tj. epifiza. Descartes je bil prvi, ki je to, kar naj bi določalo osebnost, umestil v možgane.

Nato je s procesoma racionalizacije in sekularizacije iz znanstvenih preučevanj vzniknila popolnoma nova alternativna paradigma, ki je dokončno ovrгла idejo o telesu in duši kot ločenih entitetah (Hudej, 2013). Različni znanstveniki, med njimi biologi, genetiki, nevrologi in strokovnjaki, ki so preučevali celice in človeški genom, so našli dokaze, ki so nasprotovali več stoletij stari paradigmi. Znanstvena dognanja so vztrajno kazala, da je človek »kompleksen organizem, sestavljen iz stalnih interakcij med celicami, živci, možgani in drugimi deli organizma« (prav tam, str. 626). Ko so znanstveniki začeli preučevati človeške možgane, so odkrili, da je nevronska mreža tista, ki omogoča človeško zaznavanje, čustva, občutke, misli, zavedanje in zaupanje. Ta mreža ima izrazito specializirano modularno obliko, ki zagotavlja vzporedno delovanje več delov možganov (prav tam). Znanstveniki so se strinjali, da je ta nevronska mreža tista, ki iz nas naredi človeka, osebo, ne pa neka neoprijemljiva, večna in nesmrtna entiteta, ki prebiva v našem telesu. Ta zasuk paradigme je zavest opredelil kot nekaj, kar ima sedež v možganih, in možgane postavil kot ključne za vodenje človekovega življenja, za kar je prej veljalo srce. To je utrlo pot novi legalni opredelitvi smrti, ki temelji na delovanju možganov, tj. na možganski smrti. S tehnološkim napredkom na področju spremljanja električne aktivnosti možganov je možganska smrt postala verodostojen koncept, ki je nato sprožil razpravo o redefiniciji smrti.

Različni nevrologi so se zavzemali, da bi smrt razglasili na podlagi nevroloških kriterijev, tako da bi bili bolniki v nepovratni komi razglašeni za mrtve, še preden bi prišlo do prenehanja bitja srca, ki poškoduje organe, in da pri prizadevanjih za uveljavitev presaditve organov kot medicinskega zdravljenja za reševanje življenja ne bi bilo kršeno pravilo, da mora biti darovalec mrtev. Teh pozivov se sprva ni jemalo resno ali pa so jih zaradi etičnih in pravnih pomislekov ter možne negativne publicitete celo odločno zavračali (Singer, 2004). Resnejši premiki v smeri nove definicije smrti so se začeli leta 1966 z Guyem Alexandrom, ta je opravil presaditve organov darovalcev, katerih stanje bi po današnjih kriterijih ustrezalo definiciji možganske smrti, in v tej zvezi predlagal klinični kriterij možganske smrti (Howard et al., 2012). Alexandrov predlog so medicinski strokovnjaki povsod po svetu zavrnil, dokler ni bila leta 1967 izvedena prva presaditev srca, ki je medicinsko stroko prisilila, da je ponovno pretehtala medicinsko opredelitev smrti in razmislila o njeni redefiniciji na podlagi nevroloških kriterijev (Howard et al., 2012). Leta 1968 so na harvardski medicinski fakulteti ustanovili t. i. *Ad Hoc Committee*,

katerega edina naloga je bila opredeliti novo vrsto smrti – možgansko smrt. Člani tega odbora, med katerimi so bili številni zdravniki, pravnik, zgodovinar in teolog, so morali opredeliti nespremenljivo stanje, v katerem možgani ne delujejo več, medtem ko drugi organi še vedno delujejo (Singer, 2004).

Odboru je predsedoval anesteziolog Henry K. Beecher, čigar prizadevanja, da bi za diagnosticiranje smrti določili kriterij delovanja možganov, so izhajala prej iz reševanja praktičnih problemov, povezanih z novimi tehnologijami, zlasti s presaditvijo organov in respiratorji, kot pa iz odpravljanja konceptualnih nejasnosti glede pomena smrti (Pernick, 1999). Čeprav je nihal med tem, ali naj bi se s tem, da bi zavest predstavljala konceptualni temelj kriterijev za diagnosticiranje možganske smrti, strinjal ali ne, saj sta po njegovem zavest in fiziološka integracija predstavljala dva različna pomena življenja in smrti, se je nazadnje pri teoretični utemeljitvi diagnostičnega kriterija možganske smrti odločil za pragmatično uporabnost (prav tam). Pri tem je bil v ospredju predvsem problem, kdaj prekiniti nekoristno zdravljenje, s čimer bi standardizirali odločitve, ki so jih zdravniki osebno že morali sprejemati (prav tam). Več opazovalcev je namreč ugotovilo, da so harvardska merila preprosto formalizirala *ad hoc* postopke, ki so jih številni zdravniki že uporabljali, ko so se vsak zase odločali o prekinitvi zdravljenja. V medicinskem članku iz leta 1977 je bilo na primer zapisano, da so v petdesetih letih prejšnjega stoletja strokovnjaki za oživljanje s testi možganskih funkcij izbirali bolnike, ki jih ne bodo poskušali oživljati (Pernick, 1999, str. 10). Tako sona koncu sprejeli naslednjo opredelitev *možganske smrti*, po kateri se še vedno ravna po vsem svetu: dokončno in nepovratno prenehanje delovanja možganov, vključno z možganskim deblom. Po Beecherjevem mnenju ta opredelitev ni bila bistveno drugačna od konvencionalne opredelitve srčne smrti, saj so po njegovem mnenju kriteriji delovanja srca in pljuč vedno služili kot kazalnik bližajoče se smrti možganov (prav tam).

Beecher je poleg tega v javnosti zavzeto promoviral darovanje organov po smrti in se pri tem skliceval na kriterij možganske smrti, s katerim je branil celotno medicinsko stroko pred splošnimi predstavami, da so transplantacijski kirurgi morilci, ki kradejo organe (Pernick, 1999, str. 9). Vendar so zakonodajo v zvezi z možgansko smrtjo, kot jo je predlagal omenjeni odbor, pričeli hitreje in intenzivneje sprejemati šele, ko so v začetku leta 1970 koncept možganske smrti začeli predstavljati kot način, s katerim bolnike

zaščitimo pred nekoristnimi in brezčutnimi medicinskimi posegi ter jim omogočimo dostojanstveno smrt (Pernick, 1999).

Leta 1970 je Kansas postal prva ameriška zvezna država, ki je sprejela zakon o možganski smrti, Finska pa je bila leta 1972 prva država, ki je koncept možganske smrti uzakonila na nacionalni ravni. V ZDA je leta 1975 Ameriška odvetniška zbornica (American Bar Association) možgansko smrt potrdila kot pravni in medicinski termin. Nato so ta koncept leta 1978 zapisali v zveznem zakonu, naslovljenem kot *Uniform Death Act*. Koncept možganske smrti so po svetu postopoma sprejeli kot opredelitev pravne in medicinske smrti, vzpostavili so tudi nacionalne smernice za njeno diagnosticiranje.

64

V Sloveniji je prvi nacionalni zakon o presaditvi organov v primeru možganske smrti začel veljati leta 1985 (ko je bila Slovenija še del Jugoslavije) po zaslugi prizadevanj prof. Ludvika Ravnika skupaj z nefrologom prof. Jožetom Drinovcem, prim. Jasno Vončino in anesteziologinjo prof. Matejo Bohinjec (Avsec, 2019, str. 123), leta 1986 pa so sprejeli še Pravilnik o ugotavljanju možganske smrti. Ta pravna instrumenta sta omogočila darovanje organov po smrti v Sloveniji (Lušicky in Avsec, 2019). Istega leta so v Ljubljani opravili prvo presaditev ledvice možgansko mrtvega darovalca (Avsec, 2019, str. 123). Z zakonsko implementacijo opredelitve možganske smrti se je povečalo število umrlih darovalcev, izboljšala kakovost pridobljenih organov, posledično pa povečala tudi stopnja preživetja prejemnikov in izboljšala kakovost njihovega življenja.

Opredelitev možganske smrti ni povzročila preobrata le v transplantacijski medicini, temveč tudi v razmišljanju o tem, kaj smrt in življenje sta, kdaj se življenje konča in kdaj imamo pravico prekiniti zdravljenje, da bi se življenje, ki ni več resnično živo, končalo (Singer, 2004). Kot je ugotovil Singer, je do redefinicije smrti presenetljivo prišlo skoraj brez nasprotovanja različnih javnosti, čeprav je bila prelomne narave. To velja celo za Katoliško cerkev, katere nasprotovanje bi bilo pričakovano, saj je nova opredelitev smrti postavila pod vprašaj njeno osrednjo, večstoletno dogmo (prav tam). Zgodilo se je ravno nasprotno; koncept možganske smrti je podprla tudi Katoliška cerkev (prav tam). Papež Pij XII. je v nagovoru na mednarodnem kongresu anesteziologov leta 1957 dejal, da je zdravnikova naloga, da diagnosticira bolnikovo smrt, vendar le, če ni dvoma, da je prišlo do ločitve duše od telesa. Da opredelitev možganske smrti ni naletela na

nasprotovanje in proteste Katoliške cerkve in skupin aktivistov, ki se zavzemajo za svetost življenja, je mogoče povezati z dejstvom, da bi opredelitev možganske smrti kot nevrološke smrti lahko naredila konec razpravam na temo evtanazije, ki so se sprožale vse od uvedbe mehanskih ventilatorjev za umetno ohranjanje življenja (prav tam).

Čeprav so bile smernice za diagnozo možganske smrti določene, odločitev, kdaj naj zdravstveno osebje pacienta začne obravnavati kot potencialnega darovalca, in ne več kot bolnika, ter sproži postopke za diagnosticiranje možganske smrti, še zdaleč ni najlažja. Zdravstvena oskrba v teh dveh primerih se namreč lahko razlikuje. Zdravljenje, ki skuša rešiti življenje, lahko vključuje tudi določene medicinske posege, ki so za organe škodljivi, kar pomeni, da ni nujno, da bodo pozneje primerni za darovanje. Zato morajo zdravniki, ko posumijo, da je pacient morda možgansko mrtev, oceniti, ali naj zdravljenje, ki bi ga sicer uporabili, da bi mu rešili življenje, opustijo, da bi tako ohranili organe za morebitno darovanje. Takšne odločitve so zelo težke, zlasti zato, ker so zdravniki in zdravstveno osebje vedno usmerjeni k temu, da si do zadnjega prizadevajo rešiti življenje.

Singer (2004) opozarja na arbitrarnost kriterija možganske smrti in navaja, da se tudi po izpolnitvi formalnega kriterija delovanje hipofize (ki izloča hormone v krvni obtok) v možganih pogosto nadaljuje še nekaj časa po ugotovljeni smrti. Singer (prav tam) zato zavzame zelo radikalno stališče in trdi, da so možgansko mrtve osebe v trenutku, ko diagnosticirajo njihovo smrt, še vedno žive, vendar v zahodni družbi, namesto da bi se soočili s kruto resnico, da vsa življenja v njej niso enakovredna, zlasti tista v propadlem in brezupnem stanju, raje uporabljamo umetne, prirejene ali lažne opredelitev smrti, da bi lahko njihove organe uporabili za presaditev. Družba to sprejema pod pretvezo, da rešuje življenja, hkrati pa si zatiska oči pred dejstvom, da vsi njeni člani niso obravnavani enako in da so nekatera življenja vredna več od drugih. Čeprav se zdi, da si zahodne družbe z demokratičnimi strukturami in institucijami prizadevajo za večjo enakost življenj ljudi in za njihovo enakovrednost, je to v resnici v navzkrižju z družbeno-kulturnimi vrednotami, ki jih te družbe poudarjajo v družbenem življenju, kot so produktivnost, mladost, uspeh, bogastvo, zdravje itd. Te vrednote krepijo idejo, da vsa življenja niso enakovredna, in vsi, ki jih ne morejo udejanjiti ali pa odstopajo od te norme, so potisnjeni na stran, vključno z umrlimi. Vseeno pa je to tudi kontekst, v katerem je postopek presajanja organov lahko napredoval in pripeljal do učinkovitejšega zdravljenja.

V sodobnih družbah, v katerih napredek medicine zdravnikom omogoča zdravljenje številnih življenjsko nevarnih stanj, kar učinkovito podaljšuje življenje ljudi, dejstvo, da se ne da storiti ničesar več in da osebo označimo kot umirajočo, pa se šteje za poraz, je prepoznavanje začetka umiranja vse težje (Bradbury, 1999; Kellehear, 2007). V številnih primerih imajo ljudje, ki so vpleteni v proces umiranja, lahko nasprotujoča si stališča, kar utegne ovirati proces umiranja in smrti, zlasti če vsi nimajo enakih predstav o tem, kako naj oseba umre, ali če se ne morejo strinjati, da je prišlo do Realne smrti. Kako vsi vpleteni obravnavajo proces umiranja, je v veliki meri odvisno od klinične realnosti, ki jo oblikujejo odnosi med zdravstvenimi delavci, bolniki in njihovimi družinami, kot jih določa kulturni kontekst (Kleinman et al., 2006). Kleinman in drugi (2006, str. 144-145) pojasnjujejo, da so »interakcije med bolnikom in zdravnikom transakcije med razlagalnimi modeli, transakcije, ki pogosto vključujejo velika razhajanja v kognitivnih vsebinah in terapevtskih vrednotah, pričakovanjih in ciljih. Ta razhajanja med pogledi bolnika in zdravnika močno vplivajo na potek klinične obravnave in vodijo v neustrezno ali slabo oskrbo«.

Določanje začetne točke umiranja je torej težavno in kulturno pogojeno (Bradbury, 1999). Inovacije v medicinski znanosti lahko to še dodatno otežijo, saj napredek medicine zdravnikom omogoča, da zdravijo stanja, ki bi bila v preteklosti zagotovo usodna. Ves čas obstaja možnost, da bodo medicinski strokovnjaki nekega dne našli način, kako pozdraviti sicer neozdravljivo bolezen, in tako omogočili preživetje tistim, ki so za njo zboleli, ali jim podaljšali življenje. Ko danes ljudem diagnosticirajo terminalno bolezen, na primer raka, obstaja več možnih scenarijev izida. Če je rak odkrit zgodaj, ga je mogoče zdraviti, kar pomeni, da je bolnik spet »zdrav« in živi s kronično boleznijo; lahko gre za neozdravljivo vrsto raka, vendar pa obolela oseba z njo živi še več let in se s simptomi spopada do smrti; lahko pa je rak zelo invaziven in zelo hitro povzroči smrt. Prepoznavanje razlike med tem, ali je oseba bolna, a okreva, in tem, ali je bolna in ne okreva, je še posebej zahtevno pri ljudeh, ki živijo s kronično ali terminalno boleznijo (prav tam).

Podobno velja za starost, ki sama po sebi ni vzrok smrti, vendar sčasoma privede do nje, saj začne telo v starosti počasi propadati. V tem, zadnjem življenjskem obdobju, ki je del naravnega procesa staranja, bližajoče se smrti

ni lahko določiti in nas utegne presenetiti (Kellehear, 2007). Ko je oseba v naši družbi označena kot stara, je to skoraj smrtna obsodba, saj je to trenutek, ko začne širša družba pričakovati, da bo ta oseba kmalu umrla. Dlje kot stari ljudje živijo, večja je možnost, da jih bodo drugi dojemali kot ljudi, ki so prekoračili svoj čas. Zelo problematično je, če takšno stališče sprejmejo zdravstveni delavci in nato starost enačijo z brezupno zdravstveno patologijo (Kellehear, 2007). To lahko vpliva na obseg in kakovost oskrbe starejših (Wyman et al., 2018, str. 199), lahko privede tudi do situacij, ko se starejšim odreče zdravljenje, s katerim bi jim lahko rešili življenje, saj tako ali tako ne bi smeli več živeti, kar lahko bistveno vpliva na kakovost njihovega življenja in celo povzroči njihovo prezgodnjo smrt. Zdravniki ne bi smeli podlegati starizmu (Butler, 1969; Ray in Calasanti, 2011), saj imajo starejši ljudje, tako kot vsi drugi, pravico do enake obravnave do konca svojega življenja, ne glede na to, kolikšna je njihova starost. Drugače povedano, bistveno je, da ljudje, zlasti zdravstveni delavci, ne domnevajo, da starejši ljudje umirajo zgolj zaradi svoje starosti, saj lahko ob primerni in pravočasni zdravstveni oskrbi živijo še mnogo let. Nasprotno, kot umirajoče jih lahko označimo šele takrat, ko je jasno, da prizadevanja zdravnikov niso več koristna, ali ko se pojavijo jasni fiziološki znaki skorajšnje smrti, tako kot se lahko pri mlajših pacientih.

Točka, ko staro ali bolno osebo označimo kot »umirajočo«, je zelo pomembna, saj na tej točki zdravljenje, s katerim rešujemo življenje, nadomesti paliativna oskrba ob koncu življenja, kar pomeni, da medicinske posege, ki podaljšujejo življenje, nadomesti prizadevanje za lajšanje umiranja. Vendar ni nujno, da se vsi strinjajo z oceno njenega stanja in nadaljnjim zdravljenjem. Glaser in Strauss (1968) sta v procesu umiranja opazila subtilno interakcijo med zdravstvenim ali negovalnim osebjem, bolniki in svojci, pri čemer si je vsakdo ustvaril drugačno pričakovanje glede poteka in trajanja procesa umiranja. Zaznala sta tudi željo, da bi bližajočo se smrt prikriili, zaradi katere umirajočim zamolči njihovo terminalno stanje (Glaser in Strauss, 1965). Ta pojav sta poimenovala *zaprt kontekst zavedanja*. Zdravstveni delavci in bližnji umirajočih (to velja za tiste, ki so se zavedali, da gre za stanje umiranja) so se izogibali neprijetnim pogovorom o smrti, kar je lahko vodilo do zmanjšanja psihosocialne podpore umirajočim (Glaser in Strauss, 1965; Kellehear, 2007) in povzročilo številne negativne posledice za bolnike, kot so tesnoba, večja negotovost, osamljenost, izoliranost, celo občutek izdaje zaradi omejevanja informacij in obveščanja o njihovem stanju (Howarth in Leaman, 2001, str. 163). Poleg zaprtega

konteksta zavedanja so zaznali še t. i., domnevni, zaradi medsebojnega pretvarjanja zanikani in odprti kontekst zavedanja, ki se razlikujejo po načinu, kako se različne osebe (to so bolnik, zdravnik, medicinske sestre, družina) medsebojno vključujejo v proces umiranja in v realnost bližajoče se smrti (Glaser in Strauss, 1965).

Kvalitativna študija (Pahor in Štrancar, 2009), z umirajočimi in njihovimi svojci na temo doživljanja procesa umiranja opravljena v Sloveniji (vzorec je bil sestavljen iz 18 bolnikov z rakom v terminalni fazi in 12 družinskih članov), je pokazala, da to velja tudi v slovenskem prostoru. Pokazala je (prav tam), da so umirajoči čutili tesnobo in negotovost glede svojega stanja in da so poskušali ne razmišljati o bližajoči se smrti, pri čemer so nekateri od zdravstvenih delavcev želeli več informacij o svojem stanju in o načrtu zdravljenja, drugi pa so zdravnikom povsem zaupali svoje življenje in jih niso želeli obremenjevati z dodatnimi vprašanji. Za umirajoče je družina večinoma predstavljala vir podpore, medtem ko so se v svojem socialnem okolju (npr. sorodniki, prijatelji, sodelavci) počutili stigmatizirane. Študija (prav tam) je tudi ugotovila, da družinski člani neozdravljivo bolnemu pacientu pogosto zamolčijo informacije o prognozi v upanju, da je ta napačna ali da se bo našla rešitev, ki bo preprečila neželeni izid.

Čeprav si bolniki morda ne želijo, da bi jih nenehno opominjali, da umirajo, je pomembno, da je kontekst zavedanja odprt, tako da lahko sami nadzorujejo, kako bodo s tem zavedanjem ravnali v komunikaciji z drugimi (prav tam). Medtem ko je imel v preteklosti zdravnik paternalistično držo pri vodenju bolnikove oskrbe, so danes bolnik (in njegova družina) enakovredno vključeni v proces odločanja o oskrbi (Bofulin et al., 2016). Zato je komunikacija v teh odnosih ključnega pomena, saj omogoča razrešitev morebitnih neskladij, kar vodi k zagotavljanju najustreznejše oskrbe zadevnega pacienta in njegovih družinskih članov (Ule, 2003; Kleinman et al., 2006).

Raziskovalci ugotavljajo, da se včasih niti zdravstveni delavci ne strinjajo glede verjetnega izida oskrbe (Benoliel in Degner, 1995; Bradbury, 1999). Zdravstvene ustanove v sodobni družbi so namenjene zdravstveni negi, ki vodi k okrevanju. Smrt velja za nezaželen izid, zato je prepoznavanje umiranja za zdravstvene delavce v družbenem smislu težko (Kellehear, 2007). To je razumljivo, saj se ljudje v bolnišnico odpravijo v pričakovanju, da bodo ozdraveli, ne pa umrli. Ljudje si želijo podaljšati življenje, kolikor je le mogoče, in – dokler res ni več nobenega upanja za ozdravitev – ne želijo

biti »odpisani kot umirajoči« (Jacobe, 2015). Pogosto se zgodi, da se zdravstveni delavci in/ali bližnji, tudi ko se vsi zavedajo terminalne diagnoze, osredotočajo na iskanje dodatnih načinov, ki bi preprečili neizogibni izid (Pahor in Štrancar, 2009; Gawande, 2015). Zato v naših družbah pogosto ne znamo prepoznati trenutka, ko je treba zdravljenje opustiti ali ga bolniku odtegniti, saj zanj ni več koristno (Gawande, 2015). Kljub najboljšim namenom lahko tako umirajočim tudi nenamerno odvzamemo možnost nadzora nad lastnim procesom umiranja (Gawande, 2015). Obstaja rahla meja med tem, da bolniku z neštetimi medicinskimi posegi pomagamo, in tem, da mu škodujemo. Ironija je, da nenehna prizadevanja za reševanje življenja bolnika lahko celo pospešijo njegovo smrt (prav tam).

Biomedicinski pristop je zato deležen kritik, ker se omejuje na zdravljenje bolezni, pri tem pa zanemari bolnika in njegovo doživljanje bolezni (Ule, 2003; Kleinman et al., 2006). Obstaja namreč konceptualna razlika med boleznijo kot skupkom fizičnih simptomov (ang. *disease*) in boleznijo kot skupkom socialnih simptomov ali doživljanjem bolezni (ang. *illness*) (Ule, 2003, str. 61; Kleinman et al., 2006). Kot pojasnjujejo Kleinman in sodelavci (2006, str. 141), »fizični simptomi bolezni (ang. *disease*) v zahodni medicinski paradigmi pomenijo nepravilno delovanje ali neprilagojenost biološkega in fiziološkega procesa kake osebe, doživljanje bolezni (ang. *illness*) pa predstavlja osebne, medosebne in kulturne odzive na fizične simptome ali nelagodje. Doživljanje bolezni oblikujejo kulturni dejavniki, ki določajo zaznavanje, označevanje, razlago in vrednotenje neprijetnih izkušenj, kar so procesi, vpeti v zapleteno družinsko, družbeno in kulturno povezavo«. Prav zato se od 70. let prejšnjega stoletja v zahodnem svetu stalno povečuje zanimanje za alternativno medicino (Howarth in Leaman, 2001, str. 299; Ule, 2003). Ta poudarja vračanje k mehanizmom zdravljenja, ki so lastni telesu, in k sprejemanju smrti kot naravne faze življenja, kar omogoča bolj sočutno umiranje, ki ga je mogoče obravnavati v širšem kontekstu gibanja za holistično zdravje (Howarth in Leaman, 2001). Poleg tega se ljudje vse bolj zavedajo, da je treba razumljivo željo po spopadanju s smrtjo, dokler je še kaj možnosti za ozdravitev, uravnotežiti s sprejemanjem smrti kot naravnega dela življenja, da bi tako vse do konca zagotovili kakovost življenja (Bradbury, 1999; Pahor in Štrancar, 2009). Iz tega okvira je konec 60. let prejšnjega stoletja nastalo gibanje hospic, ki umirajočim zagotavlja paliativno oskrbo ter pomaga njim in njihovim bližnjim živeti s terminalno diagnozo oziroma pri spoprijemu s procesom umiranja (Howarth in Leaman, 2001). Vse več primerov je, ko se umirajoča oseba in tisti, ki jo imajo

radi in zanjo skrbijo, osredotočijo na omilitev simptomov in se s smrtjo soočijo, ne da bi umirajočega dehumanizirali (Bradbury, 1999). V najboljšem primeru se vsi skupaj zavedajo, da je oseba presegla točko okrevanja in da se zdaj nahaja v procesu umiranja, ki se bo končal s trenutkom smrti.

PREPOZNAVANJE BLIŽNJE SMRTI

V primerjavi z začetkom procesa umiranja je skorajšnja smrt dokaj enostavno prepoznati. Fiziološki znaki so zelo jasni in splošno znani: razširjene in nepremične zenice, nezmožnost gibanja, izguba refleksov, šibek in pospešen srčni utrip, dihanje tipa Cheyne-Stokes, glasno vdihavanje in znižan krvni tlak (Samerel, 1995). Tem znakom pričakovano sledijo zastoj srca, prenehanje dihanja in nazadnje možganska smrt (Veatch, 1995; Bradbury, 1999). Točen trenutek smrti se nato določi po uveljavljenih biomedicinskih kriterijih, tj. s srčno ali možgansko smrtjo.

Vendar se tudi tu stvari zapletejo, saj nesoglasja glede diagnosticiranja smrti ostajajo in znova vznikajo, ko novi dosežki medicinskega in tehnološkega napredka postanejo del standardizirane prakse. Preden zdravnik postavi končno diagnozo smrti, mora pretehtati številna vprašanja, da ne bi slučajno povzročil pre zgodnje smrti osebe, kot to, na primer, opiše Jacobe (2015, str. 575):

{ *Ali bi bila za diagnosticiranje »prenehanja krvnega obtoka« dovolj natančna palpacija pulza ali pa bi bil za potrditev mehanične asistolije potreben ultrazvok srca? Kaj pa naprave za mehansko podporo krvnega obtoka: bolnik, ki je razglašen za mrtvega po kriteriju cirkulacijske smrti, je lahko priključen na naprave za zunajtelesno vzdrževanje življenja, tj. na kardiopulmonalni obvod, da bi se ohranilo delovanje organov pred darovanjem. Ali ga na podlagi taistega »cirkulacijskega« kriterija še vedno lahko obravnavamo kot tehnično »mrtvega«?*

Zato obstajajo priporočene smernice, na podlagi katerih lahko zdravniki z zadostno zanesljivostjo ugotovijo smrt. Pri ugotovitvi smrti na podlagi cirkulacijskega kriterija Jacobe (2015, str. 575–576) navaja naslednje priporočene smernice:

{ *Da bi ugotovili negibnost/neodzivnost, apnejo, odsotnost prekrvljenosti kože, odsotnost srčnih tonov in odsotnost pulza, je treba pacienta opazovati vsaj 2 minuti. Če je pacient priklopljen na EKG-monitor, bi 2 minuti trajajoča električna asistolija (ob predpostavki, da ni tehničnih težav) potrdila odsotnost krvnega*

obtoka. Če zaznamo električno aktivnost srca (vendar brez otipljivega pulza), je najbolje opraviti ultrazvok srca, da bi potrdili, da gre za mehanično asistolijo (električno aktivnost brez pulza ali PEA).

Enaka previdnost je potrebna tudi pri ugotavljanju smrti na podlagi nevroloških kriterijev, ki se nanašajo na možgane. Zdravniki morajo biti popolnoma prepričani, da so izpolnjeni vsi kriteriji za potrditev možganske smrti, saj bi morebitne napake lahko uničujoče vplivale na zaupanje javnosti v zdravstvo. Zato je diagnosticiranje možganske smrti postopen proces, ki mora nujno izpolnjevati naslednje zahteve: poznavanje vzroka smrti, izključitev vseh kliničnih stanj, ki bi lahko bila podobna možganski smrti, popoln klinični pregled, opravljeni instrumentalni testi, ki dokazujejo odsotnost možganske aktivnosti, in določen čas za opazovanje morebitnih sprememb stanja. Nadalje, da bi se izognili morebitni napačni oceni enega zdravnika, mora možgansko smrt potrditi več zdravnikov. Zahtevano število zdravnikov opredeljuje zakonodaja, ki ureja področje presaditve organov v posameznih državah. V Sloveniji komisijo za ugotavljanje možganske smrti sestavljajo trije člani, oziroma v nekaterih primerih dva, kadar za dokazovanje smrti niso potrebni dodatni instrumentalni testi (Gadžijev in Avsec, 2018). Vendar se lahko smernice za ugotavljanje možganske smrti med državami razlikujejo, kar nas opominja, da so ti kriteriji vselej arbitrarni. Poleg tega se v nevrologiji stalno pojavljajo nesoglasja, saj se nekateri strokovnjaki zavzemajo za uvedbo kriterija smrti velikih možganov, ki so odgovorni za naše zavestno stanje (LiPuma in DeMarco, 2013), kar pomeni, da tudi med strokovnjaki ni enotnega soglasja glede koncepta možganske smrti.

Koncept možganske smrti je izredno mlad, saj obstaja šele 50 let, po svetu pa je že splošno sprejet kot ena od vrst Realne smrti. Kljub njegovi razširjenosti pa ga ne sprejemajo vsi – obstajajo ljudje, ki ne sprejemajo koncepta možganske smrti kot Realne smrti. Poleg tega je to, ali bo oseba sprejela koncept možganske smrti kot Realne smrti ali ne, odvisno od tega, kako si predstavlja, da naj bi se smrt zgodila (tj. od Imaginarne smrti), in v kateri način obstoja ali neobstoja po smrti verjame, kar vpliva na stališča ljudi do lastne smrti in do mrtvih ter na odločitve glede Simbolne smrti.

Da ljudje glede tega, kdaj dokončno nastopi smrt, še zdaleč nimamo istih predstav, se je pokazalo tudi v mojih poglobljenih intervjujih, še več intervjuvanim osebam je bilo trenutek smrti najtežje opisati, ga razložiti ali izraziti. To se kaže tudi v odgovoru Elizabete (82 let, osebni intervju, 2021, 25. avgust) na vprašanje, kdaj je oseba zanjo mrtva:

{ *Ho, glejte, to je pa relativno težko vprašanje ... mrtva je po, po, po tem, kar jaz vem o tem, je takrat, ko dejansko umre.*

Razumevanje telesne ali Realne smrti se je med intervjuvanimi osebami močno razlikovalo. Nekaterim je to pomenilo nepovratno prenehanje vseh telesnih funkcij, podobno decentralističnemu pogledu na smrt, pri čemer so se na primer izrazili, da je oseba zanje mrtva, ko ji odpovejo vsi organi ali ko ji prenehajo vse življenjske funkcije. Drugi so smrt dojemali kot stanje, v katerem ni več možnosti za uspešno oživljanje, na primer Jaka (32 let, osebni intervju, 2021, 31. julij):

{ *Ampak prva stvar, k mi je pršila na misel, je takrat, ko je ni možno več oživiti.*

Za nekatere je oseba mrtva že takrat, ko se ne more več premikati, tj. ko je njeno telo nepremično:

{ *Takrat je ni več, telesa ni več, telo je mrtvo, a ne, se ne bo premaknilo več, takrat nastopi to (Žan, 65 let, osebni intervju, 2021, 9. september).*

Spet za druge je bil predpogoj za določitev telesne smrti, da se mora duša ločiti od telesa:

{ *Ni mrtev, njegova duša je še v njegovem telesu, ampak dela to transformacijo drugam in očitno to traja 3 minute (Vlado, 25 let, osebni intervju, 2021, 12. avgust).*

Podobne razlike so se je pokazale tudi pri določitvi trenutka smrti oz. pri razumevanju medicinskih kriterijev za smrt. Kot sem že razložila, zdravniki lahko postavijo diagnozo smrti na dva načina, in sicer na podlagi kliničnih kriterijev, ki določajo srčno ali možgansko smrt. Iz analize poglobljenih

intervjujev sem ugotovila, da je razumevanje kliničnih kriterijev smrti pomanjkljivo, še posebej možganske smrti. Medtem ko se intervjuvane osebe konsenzualno strinjajo glede tega, da gre pri srčni smrti za Realno smrt. Pri tem je bil kriterij smrti ali prenehanje bitja srca ali pa prenehanje dihanja:

{ *Hm no, mrtva je, ko srce neha bit* (Katarina, 58 let, osebni intervju, 2021, 16. julij).

{ *A, verjetno se to zgodi, ko ni dihanja ni nič, je pač mrtev, ne, kak bi ti rekel* (Pavel, 59 let, osebni intervju, 2021, 15. julij).

Čeprav je večina intervjuvanih oseb možgansko smrt dojemala kot Realno smrt, tj. kot posledico izgube možganskih funkcij, je bilo njihovo dojemanje te diagnoze smrti raznoliko. Jaka (32 let, osebni intervju, 2021, 31. julij) na primer ni videl razlike med srčno in možgansko smrtjo, saj

{ *srčna smrt [vdih], amm, kakor jaz razumem to smrt, je, da ji bo zelo hitro sledila tudi možganska smrt in zato se jo uporabi /.../ ker je tako majhen čas, če nekaj neizpodbitno sledi nečemu drugemu in se bo to zgodilo in vmes se ne zgodi nič relevantnega, se meni ne zdi sporno, da jemljemo to klasično srčno smrt za smrt, ne. Zaradi tega, ker kle prideva do une debate, ne, kaj doživi človek, ki umira, pa kaj doživijo ostali, ne, ostali rabijo signal, družben signal, da tega človeka ni več. Zakaj bi kompliciral, ta signal je več kot good enough in ne vidim razloga, da bi pol pa čakal še dve minute, če bo recimo tehnologija prišla dovolj daleč, da bodo vsi ljudje, ki umirajo, priklopljeni na neke senzorje na možganih in bomo gledal, kako možganski valovi zapadejo, bomo takrat spremenil, ampak mislim, da ni problema začeti žalovat človeka, ko se črta naredi, ne. Nič nisi spremenil, družbeno pa socialno pa vse isto ostane, ne.*

Nekateri možganske smrti preprosto niso enačili s smrtjo, saj je bilo zanje telo takrat še živo:

{ *»Ja ja, v glavne, telo je živo, možgani pa ne delujejo, ne, to, v tem primeru si mislila to? /.../ ja, ta še ni, ne, telo je še živo ne«* (Pavel, 59 let, osebni intervju, 2021, 15. julij).

Drugi za ta koncept sploh še niso slišali, na primer Benjamin (18 let, osebni intervju, 2021, 20. september):

{ Raziskovalka: Si že kdaj slišal za možgansko smrt?

Benjamin: Am, predstavljam si, ne vem pa čisto točno, kaj je, ne.

Raziskovalka: Ne? Bi mi mogoče vseeno povedal, kaj pa si predstavljaš to, kar si predstavljaš, da bi možganska smrt bila?

Benjamin: Am, sej ne vem, to, k je uno, ko so ljudje lahko kao mrtvi, da kažejo vsi testi, da je človek mrtev, ampak se potlej v nekem trenutku ... zaradi tega, niso zaradi tega zvončkov včasih delal, če se je človek zbudil v krsti, da je pozvonil?

Drugi so možgansko smrt enačili ali zamenjevali z drugimi kliničnimi stanji, kot so kap, koma, vegetativno stanje ali klinična smrti, ki sicer lahko vodijo v možgansko smrt, ni pa to nujno, gre namreč za stanja, ki so po definiciji *povratna*, ne pa *nepovratna*.

74

{ Kaj je klinična smrt, ja, mislim, zame je klinična smrt, da možgani ne delujejo več, srce deluje, organi delujejo, možgani pa ne, ne (Katarina, 58 let, osebni intervju, 2021, 16. julij).

Na podlagi analize intervjujev lahko potrdim, da izraz klinična smrt prinaša več zmede kot pa jasnejšega razumevanja različnih nevroloških kliničnih stanj, saj so le redki pravilno razumeli, kaj naj bi klinična smrt bila, na primer Vlado (25 let, osebni intervju, 2021, 12. avgust):

{ Takrat je oseba klinično mrtva, ok, to pomeni, da do tistega trenutka je človek ... pač, dobro vprašanje, jaz bi rekel, da je človek v prehodni fazi, a razumeš, nima, telo mu več ne da, njegovi možgani so še vedno tuki, zaveda se pa samega sebe več ne in do tistega trenutka ti človeka lahko še pač oživiš nazaj.

Več je bilo primerov nerazumevanja klinične smrti, ko so jo enačili s smrtjo v bolnišnici, z mehanskim ohranjanjem pri življenju ali pa z diagnozo smrti:

{ Ja ura je 5 in 5 minut, umrl je, to, to razumem kot klinično smrt (Ava, 42 let, osebni intervju, 2021, 9. avgust).

Medtem so bile intervjuvane osebe enotne v mnenju, da je odgovornost zdravnikov, da prepoznajo brezizhodnost stanja in nato diagnosticirajo smrt, pri čemer ne smejo delati napak z nepopravljivimi posledicami, kot se je izrazila Virginija (52 let, osebni intervju, 2021, 14. september):

{*Ja, mislim, zaenkrat je pač, ja, ne, ta človek je mrtev, ne, ne, ta človek je mrtev, ne, če bi mi to zdravnik rekel, ta človek je mrtev, pol bi najbrž verjela, da je mrtev, ne.*

Zdravniški diagnozi bi zaupali in jo verjetno sprejeli brez ugovarjanja. To kaže na odvisnost Realne smrti od medicine in zdravstvenih institucij. Prav tako se ponovno pokaže, kako pomembno vlogo ima v procesu umiranja in smrti zdravstveno osebje, saj svojcem umirajoče ali umrle osebe lahko pomaga pri dojetanju realnosti kliničnih stanj, da ne bi prišlo do zmede oz. občutka, da za umrlega svojca niso naredili vsega, kar bi lahko, zato da bi rešili njegovo življenje ali, še huje, da so nekako povzročili njegovo predčasno smrt. Predvsem morajo poskrbeti, da svojcem razjasnijo njihovo morebitno napačno razumevanje kliničnih kriterijev smrti in mešanje nepovratnih kliničnih stanj (srčna, možganska smrt) s povratnimi (kap, koma, vegetativno stanje, klinična smrt).

75

Napačna uporaba izrazov klinična smrt in koma ali pa (trajno) vegetativno stanje kot sinonimov za nepovratno smrt je problematična, saj zabriše mejo med medicinsko reverzibilnimi oz. povratnimi in medicinsko ireverzibilnimi oz. nepovratnimi stanji. Če povratno stanje napačno razumemo kot diagnozo nepovratne smrti, potem domnevno mrtva oseba, ko se njeno stanje dejansko spremeni na bolje, ponovno »oživi«, kar bi lahko razumeli kot čudež, v resnici pa je bilo njeno stanje dejansko povratno in smo ga le napačno razumeli kot nepovratno. Tudi napačna uporaba izraza klinična smrt ali pa koma kot sinonima za možgansko smrt lahko privede do napačnega razumevanja, da je možganska smrt povratna, medtem ko je pravilno, da je klinična smrt povratna, možganska smrt pa vedno nepovratna. Takšni nesporazumi lahko povzročijo dvom o tem, da diagnoza možganska smrt označuje nepovratno stanje, in zmanjšajo zaupanje v diagnosticiranje smrti na splošno, kar lahko resno vpliva na odločitve o(b) koncu življenja, na primer glede darovanja organov po smrti. Namreč smrt, ki omogoča darovanje organov po smrti, diagnosticirajo, ko oseba še ni telesno mrtva, saj umrli darovalec organov zaradi umetnega ohranjanja pri življenju še vedno kaže vitalne znake, kot so dihanje, srčni utrip, napetost kože in toplo telo (Bradbury, 1999). To pomeni, da do darovanja organov – kljub temu da se zgodi po uradni medicinski ugotovitvi (možganske) smrti – pride, preden oseba postane negibno truplo v običajnem pomenu togega, mrtvega telesa, zato možganska smrt med

ljudmi ni nujno sprejeta kot Realna smrt. Potencialni darovalec organov kljub uradni potrditvi smrti še ni truplo, to bo postal šele po končanem darovanju, zato se nahaja v liminalnosti med življenjem in smrtjo.



**Odločanje o življenju in
smrti v liminalnosti procesa
smrti**

Kje je meja med življenjem in smrtjo, je odvisno od same definicije življenja (Singer, 2004), ali življenje, recimo, razumemo kot biološko delovanje organizma ali pa kot organizem, ki ima zavest. Prav zaradi teh negotovosti sodijo smrt in stanja med življenjem in smrtjo v območje liminalnosti. Kot piše Turner (1969, str. 95), je liminalnost vedno negotova oz. nejasna, osebe, ki so v njej, »se izognejo oziroma izmuznejo mreži klasifikacij, ki običajno določajo stanja in položaje v kulturnem prostoru. Liminalne entitete niso niti tu niti tam, so nekje med položaji, ki jih določajo in razvrščajo zakoni, običaji, konvencije in obredi.« Kot sem že omenila v prejšnjih poglavjih, se oseba v liminalnem stanju znajde v primeru umetnega ohranjanja življenja, ko je nezavestna in jo pri življenju ohranjajo aparature, izid oskrbe pa je neznan, torej osebo umešča v območje med življenjem in smrtjo, kar odpira vprašanja o prekinitvi življenja.

Poglobljeni intervjuji so pokazali soglasna stališča intervjuvanih oseb glede tega, kdaj je treba življenje ohraniti in kdaj ga je treba prekiniti. Očitno strinjanje glede pravice do ohranjanja življenja ali njegove prekinitve je temeljilo na možnostih za okrevanje oz. oživitve; ko torej ni nobenega upanja na oživitve, se življenje lahko konča, kar se na primer odraža v Olivijinem (19 let, osebni intervju, 2021, 14. september) razmisleku:

{ Če je nekdo v komi ali na tak način, če je nekdo fizično, ne vem, rastlina, nič, jaz si tako predstavljam, da ga imajo na nekih aparatih, na napravi za dihanje, am, in je v bistvu živ, ampak ni, ni, mislim, fizično živa, ta oseba, ampak ja /.../ am, mislim, jaz to vidim kot, ja, jaz to vidim kot pač, če se oseba res tok, ne vem,

poškoduje ali pa zboli, da je edin način, da jo ohranjaš pri življenju, da je na aparatih, dokler, ne vem, če ni skoraj nobene možnosti, da oživi, se mi zdi to mogoče neko že skoraj tko malo prisiljeno podaljševanje nečesa, ki se itak verjetno ne bo zgodilo, in, ja, am, jaz bi rekla, da veliko teh oseb, ki so na aparatih dolgo, dolgo časa, če bi vedele prej, da se bo to zgodilo, bi se ziher, če bi lahko, a ne, am, izrekle za evtanazijo ali kako se temu reče [Raziskovalka: prekinitev življenja], ja, prekinitev življenja oziroma, ja, da jih odklopijo.

UMETNO OHRANJANJE ŽIVLJENJA

Za eno izmed stanj, ki je intervjuvanim osebam pri razumevanju povzročalo največ težav, se je izkazalo umetno ohranjanje življenja, stanje, ko človek ni zares niti mrtev niti živ. Osebe v takšnem stanju so enačili z rastlino (tudi z »rastlinico«, »travico«, »bilko«). Telesa, ki so jih umetno ohranjali pri življenju, so bila za družbo že od začetka tehnološkega napredka problematična (Singer, 2004). Takšna telesa so prežeta z liminalnostjo, znotraj katere oseba čaka na svoj konec, ki ga preprečujejo z napravami za ohranjanje življenja, kar povzroča nelagodje živim. Intervjuji so razkrili liminalnost umetnega ohranjanja življenja, ki se je raztezala od stališča, da je takšna oseba »praktično« mrtva, do stališča, da je pri zavesti ujeta v nepremičnem telesu in da čaka na odrešilno smrt. Stališče, da gre v teh primerih za že zares mrtve osebe, ki zgolj še niso prešle v stanje telesne smrti, je, na primer, izrazil Oliver (17 let, osebni intervju, 2021, 25. julij):

{ *Ali pa, mislim, to, da si na primer rastlinca, ne, koma, to, to se mi zdi bejsikli, mrtev si, nimaš nič več od tega, če nimaš šanse, da bi se še kdaj zbudil, je [to] enako smrti.*

Stališče, da gre za zavedajoče se osebe, ujete v nepremičnem telesu, je, na primer, zastopal Benjamin (18 let, osebni intervju, 2021, 20. september):

{ *Ne bo se osvestla za nas, po moje, jaz si predstavljam, da človek še vseeno dojema nekaj minimalno, ampak mogoče na drugačen način, ampak vseeno nekako stvari dojema, samo ne more se odzvat pa z ostalim delom telesa tega pokazati.*

Ne glede na to, ali so intervjuvane osebe takšne osebe dojemale kot mrtve ali zavedajoče se, so po navadi v ospredje postavljale breme, ki ga stanje umetnega ohranjanja pri življenju predstavlja bodisi za pacienta (npr. ne more niti živeti niti umreti), njegove bližnje (npr. čustveno breme), ali pa za družbo (npr. visoki stroški umetnega ohranjanja življenja, obremenjevanje

zdravstvenih virov in kapacitet). Stanje umetnega ohranjanja pri življenju so najpogosteje najprej povezali z bremenom oz. mučenjem za družino oz. svojce, kot to ilustrira citat iz Borutovega (50 let, osebni intervju, 2021, 27. avgust) odgovora:

{ *Am, sam njega in svojce in vse še bolj napete in živčne dela, pa misliš, ah, sej mal je pa s prsti pomigal, pa bo mal boljš, ne, ne bo.*

V zvezi z bremenom za družbo so najpogosteje poudarjali, da gre pri tem za izrabo dragocenih virov (npr. denarja, časa zdravstvenih delavcev, postelj), ki bi jih lahko raje namenili tistim, ki se jih še da rešiti. Na kratko je to izrazil Pavel (59 let, osebni intervju, 2021, 15. julij):

{ *Da takemu primeru bi pa res, ne, ker to so stroški zelo veliki, recimo, k bi to, in če ni povratka, po domače rečeno, nič bolje ne bi bilo, da mu dajo pol uno injekcijo pa pol ...*

81

Najredkeje se je razmislek o trpljenju usmerjal k sami osebi, ki jo umetno ohranjajo pri življenju. Pri tem je prevladovalo prepričanje, da gre za mučen način bivanja, v katerem oseba čaka na osvoboditev, kar je na kratko orisal Benjamin (18 let, osebni intervju, 2021, 20. september):

{ *Ampak njemu bi bilo pa verjetno velik lažji, če ne bi tako trpel, jaz si predstavljam, da ta človek ful trpi, ker ne more nič delat, tudi če se ne zaveda nobenih stvari, pač ni nič od njega, ne.*

Malo refleksije je bilo namenjene dojemanju liminalnosti umetnega ohranjanja pri življenju, pri čemer so se le nekateri spraševali, ali mogoče pri dojemanju takšne osebe kot trpeče morda ne gre za osebno pristranskost, saj nihče ne more vedeti, kaj se v možganih te osebe v resnici dogaja, kar lahko razberemo iz Avine (42 let, osebni intervju, 2021, 9. avgust) izkušnje:

{ *Dva sta bila, en je bil čist nepremičen, si vidu, da pač ima učke sicer odprte, ampak diha na aparaturah, en je bil, pač, to so praktično rastline, no, in zdaj je bilo moje vprašanje, to pa, čaki mal, če se on zaveda v glavi pa tukaj leži pa ne more se niti premaknit, kaj je zdaj to, grozno. In zdaj, kdo sem jaz, da bom ali podaljševala, ali kdo sem jaz, da bom rekla, lej ne moreš več, vidim, da se mučiš, kako naj jaz zdaj zvem, a je njemu kul tam notri ali mu ni, ja, to je sam moje predvidevanje, da njemu verjetno ni kul, če je tam kot rastlinica, ampak v glavi je pa še vedno waw, pa bi on še ne vem kaj,*

ne vem, sam to tukaj mi je tako, če sem jaz tukaj, če ti lahko dam vedeti z učki, dej me, prosim, ven iz tega telesa pa grem naprej, če grem kam naprej ali pa ne grem.

Preizpraševanje o stanju zavesti in bivanju v liminalnem stanju umetnega ohranjanja življenja izhaja iz pomanjkanja družbenega znanja o delovanju možganov, saj gre za enega najtežje preučljivih organov in zato kljub medicinskemu in tehnološkemu napredku glede tega ostaja še vedno veliko neznank (Hudej, 2013). Poleg tega lahko pri tovrstnem preizpraševanju opazimo prodornost utilitarne vrednosti življenja, tj. osebo, ki ne more več sodelovati v družbenem življenju na normativen način kot aktiven in produktiven član družbe, označimo kot družbeno breme, njeno smrt pa obravnavamo kot dobrodošlo rešitev. To misel je lepo izrazila tudi Izabela (31 let, osebni intervju, 2021, 24. avgust):

82

{ To življenje, da še vseeno je nekaj, ne vem, kje bi potegnila črto, kdaj življenje je življenje pa kdaj ni več, ne vem, če bi lahko to sploh definirala, am, razvrednotila v tem smislu, da bi zreducirali človeka na družbeno uporabnost, da bi rekli, ok, dokler je človek v neki funkciji v družbi, pol lahko živi, potem ko [je] nima več, pa njegovo življenje nima smisla, ampak, ja, ima smisel, kind of, tudi če je mrtev, ima še vedno smisel, ima, imel je, daješ mu ti ta smisel, ne prihaja od njega, je neka stvar, ki je vzajemna, tako da se mi zdi, da če bi imel to, da samo nekoga odklopiš, bi naredili življenje kot nekaj, kar je stvar produktivnosti, nečesa, kar človek daje družbi, ne pa nekaj, kar je stvar nekega razmerja.

Ob vprašanju umetnega ohranjanja življenja se je neizogibno odprlo tudi vprašanje njegove prekinitve, recimo, v obliki odtegnitve oskrbe in/ali evtanazije oz. pomoči pri končanju življenja, ki so ju intervjuvane osebe pogosto enačile s končanjem trpljenja, kar ilustrira Emin razmislek (28 let, osebni intervju, 2021, 3. avgust):

{ Jaz sem načeloma velik podpornik evtanazije, in pač, če se oseba odloči, da noče nadaljevat svojega življenja, pač, ja, dejmo to možnost, de pač prekine ali karkoli, am, tako da, ne vem, vzdrževanje se mi zdi smiselno do ene mere, pač, meni se zdi to grozno, da recimo, da kakšni ljudje po prometni nesreči, ki pač so popolnoma hromi, da se jih pač drži pri življenju, ker, pač, mogoče se sliši grozno, ampak je sam mučenje za starše oz. za tiste, ki skrbijo za njega, ne vem, kako, ne vem, kaj se osebi v možganih dejansko dogaja, a je pri zavesti in vidi vse to, ker najbrž ne more izrazit tega, ker, pač, če zgubi sposobnost govora, pač, ne vem, pač, upam, da zgubi tudi sposobnost tega, da se zaveda.

Glede stanj, v katerih ni več nikakršnega upanja za izboljšanje oz. oživitve, je večina intervjuvanih oseb menila, da takšnega življenja ni vredno ohranjati in da bi moralo biti dopuščeno, da se ga prekine z *odtegnitvijo oskrbe* oz. se ga prepustiti naravnemu toku, ki vodi v smrt. Vendar bi to lahko storili samo pod pogojem, da bi bila izčrpana čisto vsa prizadevanja za spremembo neizogibnega izida:

{ *Da pač, lej, tukaj tehnologija odpove oziroma verjetno se zgodba zaključuje in je treba pač prekiniti, pač ni ni druge poti naprej, ne* (Marija, 54 let, osebni intervju, 2021, 1. september).

{ *Da se vsaj začne kej na novo zdravljat, mislim, na novo obračat, ne, to nekako bi tudi jaz verjel, da obstaja, dobro, če ravno zdravniki rečejo, lej, ne bo šlo, ne, ampak, pač, sistemi so taki, da proverijo človeka držat pri življenju, kolikor ga upajo, ne, drugače pa, sej vidimo, zdaj že odklapljajo, pa vse sort, ne, ker to je vse lih nekako, bi rekel, humano [Raziskovalka: da se odklopi?] da se odklopi, za moje pojme ja, ker če ne moreš, si v napoto drugemu, po domače rečeno, si, am, to telo rata v napoto, ne tako dobesedno, kot sem povedal, ampak za tistega, ki je zraven, rata pa to taka morija, da ne vem, da tisti, ki bi, če bi rekel meni, ne vem, lej, nepokreten [si], ne to ne uno ne moreš več, ne moreš več, ti morajo brisat rit, ti morajo brisat usta, podbradnico imet za to, ma, dej, ubij me, dio povero* (Žan, 65 let, osebni intervju, 2021, 9. september).

Ob kontroverznem vprašanju *evtanazije* so se pokazala različna mnenja in določena stopnja zadržanosti. Nekateri, predvsem verne osebe, so bili izrecno proti evtanaziji zaradi svetosti življenja, na primer Mia (44 let, osebni intervju, 2021, 2. september):

{ *Am, nisem pa za evtanazijo, recimo, am, ko nekateri, ker so zelo bolni, se odločijo, da, am, jih evtanazirajo, ne, ker je življenje vendarle sveto in ga ne smeš končat na silo, ne.*

Nekateri so ob tem vprašanju pokazali določeno mero previdnosti, na primer Virginija (52 let, osebni intervju, 2021, 14. september):

{ *Ja, recimo, ne, ker se tudi ne morem opredelit, recimo, čisto točno, zato ker se nisem nikoli točno poglobila v to, najlažje je rečt, jasno, smo za evtanazijo, a ne, pa nek liberalni pogled, smo za evtanazijo, ne, trpljenje, ampak potem ko*

pogledaš to malo, mislim, jasno, to je tako kompleksno, da to težko takole malo na nekih, am, forumih pa na nekih peticijah se to greš, ne, mislim, to je treba, ne vem, ne, se malo bolj posvetiti.

Tisti, ki so evtanazijo podpirali, so to običajno pogojevali z določenimi restrikcijami, povezanimi z omejevanjem dostopa do evtanazije, ki naj se jo omogoči zgolj po tem, ko so izčrpane čisto vse možnosti za ozdravitev ali dostojno umiranje.

{ Ampak, če se ugotovi, pa da res drugega ni, da je s tem trenutno zadovoljen, naj se spoštuje njegovo željo. Spet je pol kle vprašanje, kaj človek, ki je v hudih bolečinah pa, ne vem, ni bil ready to die, a veš, in si hoče življenje vzeti, ne, zaradi bolečine, zdaj, če ti veš, da mu pomagat več ne moreš, ker je same bolečine in bo umrl v vsakem primeru, ja, ampak če pa veš, da bo lahko še živel naprej, potem mu moraš prepričati to, če veš, da človek ima čisto possible reason, da bo živel, ampak so sam tok hude bolečine (Vlado, 25 let, osebni intervju, 2021, 12. avgust).

84

Kot je razvidno iz poglobljenih intervjujev, je medicinski napredek v obliki medicinskih inovacij, kot sta mehanska ventilacija, ki ljudi vzdržuje v stanju umetnega ohranjanja življenja, dodal nove scenarije smrti, ki si jih je v procesu umiranja in smrti na ravni imaginarnega težko predstavljati. Kadar ljudje liminalna stanja znotraj umetnega ohranjanja življenja dojemajo kot še vedno nekako rešljiva, se zavzemajo za to, da bi pri ohranjanju življenja vztrajali, dokler ne bi bilo popolnoma gotovo, da so nadaljnja prizadevanja za vrnitev osebe v življenje nesmiselna. Kadar se osebe, ki se jih umetno ohranja pri življenju, dojemajo kot mrtve (ne da bi bile tudi telesno mrtve), so ljudje bolj odprti za to, da bi se njihovo življenje zaključilo, in se nagibajo k razmisleku o odtegnitvi njihove oskrbe oz. prekinitvi življenja. Medicinski napredek je tako povzročil negotovost glede časa smrti in medicinskih meril za ugotavljanje smrti (Rizzo in Yonder, 1973; Pernick, 1999; Jacobs, 2015), tj. negotovost na ravni Realnega v procesu smrti.

ODLOČANJE O TELESU MRTVIH

Takoj po sprejetju Realne smrti se umrli in žalujoče osebe ponovno znajdejo v liminalnosti procesa smrti, znotraj katere imajo opravka z odločitvami, povezanimi s tem, kako naj se ravna s telesom mrtve osebe oz. z njenim truplom. Sem sodijo odločitve o darovanju organov po smrti, o obdukciji (če ta ni obvezna, kar velja v primeru, ko se ne da ugotoviti vzroka smrti,

ko je izvedena na zahtevo zdravnika, ki je umrlega zdravil, ali ko gre za sum nalezljive bolezni), o darovanju telesa v znanstvene namene in o izbiri vrste pokopa, tj. upepelitve ali pokopa v krsti. Sprejemanje teh odločitev je močno pogojeno z dojemanjem telesa, kar pa je odvisno od kulturnega konteksta (Scheper-Hughes in Lock, 1987). Pogledi na truplo se oblikujejo na podlagi odnosa med telesom in sebstvom: oseba lahko le »ima telo« ali pa »je to telo« (Sanner, 2001; Haddow, 2005; Sperling, 2008).

Pogled na to, da »imamo telo«, je povezan s kartezijskim utelešenjem (Haddow, 2005). Kartezijsanstvo je filozofija, ki zagovarja ločevanje neotipljivih vidikov sebstva od telesa. Takšen pogled, ki telo objektivizira, prevladuje v racionalnem zahodnem svetu, zlasti v zahodni medicini (Ule, 2003), v kateri je bil dualistični način dojemanja sebstva in telesa temeljnega pomena za razvoj anatomske disekcije in t. i. klinične distance (ang. *clinical detachment*) (Richardson, 1988). Več antropologov je opozorilo na to, kako biomedicinska tradicija krepi objektivizacijo telesa (Featherstone, 1982; Helman, 1994; Featherstone in Turner, 1995; Williams, 1997). Redukcionizem, ki je s to tradicijo neločljivo povezan, je privedel do razdrobitve telesa na zbirko telesnih delov, čemur je sledilo osredotočanje na njegove vedno manjše delčke, kar se konča s celico (Sanner, 2001, str. 1497). Ta paradigma je bila pri diagnosticiranju in zdravljenju bolezni izjemno uspešna (Sanner, 2001; Ule, 2003). Sanner (2001) je takšno pojmovanje telesa poimenovala »telo kot stroj«, ugotovila je, da je značilen za ljudi, ki svoja telesa zlahka objektivizirajo. Ugotovila je tudi, da ljudje, ki svoje telo razumejo kot stroj, z njim ne izražajo svoje osebne identitete ali samih sebe in kažejo malo čustvene navezanosti nanj (prav tam). Sannerjeva je opazila, da so ti ljudje zlahka spreminjali perspektivo z živega telesa na objektivizirano (mrtvo) telo. Truplo je s kartezijskim pogledom mogoče zaznavati kot nekaj brezosebnega, kot kos mesa ali prazno lupino, ki ne vsebuje več bistva ali sebstva osebe, saj ta telo po smrti pusti za sabo. Tovrstno dojemanje trupla omogoča poseg v telo v obliki obdukcije ali darovanja organov po smrti, saj mrtvi ne bodo vedeli ali čutili, kaj se z njimi počne, in tudi ne bodo imeli nič zoper to, saj niso več v svojem telesu ali pa sploh ne obstajajo več:

{ *Ne, dosti vseeno mi je, takrat ko sem mrtev, je moj telo čisto nekaj drugega, postane, ne vem, tako takrat, ko sem mrtev, bejsikli ni več del mene, se mi zdi, no. [Raziskovalka: Kaj pa, če bi šlo za telo nekoga od tvojih ljubljenih?] Ej, mrtev je, naredite z njim, kar hočete, ne vem. [Raziskovalka: Bi isto?] Ja, ja, mislim, meni se zdi, da če njega ne moti, a ne, vi kar naredite z njim, kar hočete, to ni več tista oseba, se mi zdi, ko si enkrat mrtev, nisi več on, ne vem (Oliver, 17 let, osebni intervju, 2021, 25. julij).*

Nasproti kartezijanski ideologiji in vzporedno z njo obstaja holistični pogled na telo, ki poudarja, da sta sebstvo in telo tesno povezana, kar odraža prepričanje »mi smo naša telesa« (Haddow, 2005). Za takšen pogled je živo telo oprijemljiv konkreten izraz ali manifestacija osebne identitete, pri čemer predstavlja ohranjanje telesnega dostojanstva umrle osebe pomembno skrb (prav tam). Ko telo postane mrtvo, še vedno ostane močan simbol sebstva, saj so značilnosti in lastnosti osebe vtisnjene v notranjost in zunanost njene telesne identitete (prav tam). Sanner (2006) vzorec odziva, pri katerem ljudje občutijo nelagodje ob misli na uničenje celovitosti telesa, na primer z rezanjem, odstranjevanjem delov telesa ali upepelitvijo, poimenuje »iluzija vztrajanja življenja«. Ljudje s takšnim celostnim pogledom na svoje telo se ob misli, da bi bili njihovi organi uporabljeni kot »rezervni deli«, počutijo nelagodno, poseganje v telo pa doživljajo kot ponižujoče ali nespoštljivo, zaradi česar so tudi nagnjeni k zavračanju obdukcije ali darovanja organov po smrti (Newton, 2011; Pfaller et al., 2018). S tem v zvezi pogosto uporabljajo besedne zveze z negativnim nabojem, kot so mesarjenje telesa, razstavljanje telesa in recikliranje telesa (Pfaller et al., 2018). Kljub dejstvu, da truplo ne more čutiti bolečine ali doživljati kršitve svoje celovitosti oz. posega vanjo, si ljudje navidezno ne morejo predstavljati razlike med živim in mrtvim telesom. To je lahko povezano s strahom ljudi pred izbrisom, ohranjanje celovitosti telesa pa daje iluzijo, da se življenje kljub smrti nadaljuje, kar lahko primerjamo s strahom pred telesnimi poškodbami (podobno velja tudi za tesnobe pred smrtjo), ki pomaga pri odvrčanju ljudi od nevarnih dejanj (Sanner, 2006). Ljudje mrtvemu telesu pripisujejo lastnosti, ki jih ima le živa oseba (prav tam), vse do pogrebnih obredov, ko mrtvo telo dokončno izgubi svojo življenjsko značilnost (Šterk, 2010). Takšno dožemanje je prav tako povezano z vezmi, ki jih je imela živa oseba s pokojno osebo in ki se po razglasitvi smrti ne pretrgajo takoj, temveč se ohranijo (Klass et al., 1996; Walter, 1996; Seale, 1998). Raziskave kažejo (Haddow, 2005; Čož, 2022; Sanner, 2006), da ta pogled na telo in sebstvo, v katerem to dvoje še ni ločeno, spremlja več skrbi in dvomov glede utilizacije trupla, pogosto se pojavlja želja po ohranitvi celostnega telesa, kar se izraža tudi v citatu iz intervjuja z Izabelo (31 let, osebni intervju, 2021, 25. avgust):

{ /.../ Glih zato, glih zaradi tega, ker še vedno projiciraš to osebo tam notri, čeprav na razumski ravni veš, da je ni, ampak jo projiciraš noter in misliš, da se to tej osebi dogaja, in ta projekcija izhaja iz te vezi, ki si jo mel, pa ljubezni do te osebe, ker ti, v bistvu [to] ni racionalna stvar, in pol ne deluješ racionalno, tako da

zato po moje, ker ni racionalna stvar, ne moreš zahtevati, da dej racionalno. Tako da na racionalni ravni mislim, da ni osebe, absolutno vem, da ni osebe, ampak ko se zgodi tvojemu bližnjemu, kjer so čustva in iracionalnost, tam pa vidim, kako bi lahko [zavrnila darovanje organov po smrti, čeprav je sicer za].

Še posebej zaviralno glede odločitve o obdukciji ali darovanju organov po smrti je delovala skrb, da bi bilo telo ljubljene osebe zaradi tega vidno pohabljenost in da bi se s telesom ali deli telesa ravnalo nespoštljivo:

{ Jaz se spomnim, od svaka oče je umrl, am, so mu naredili obdukcijo, ne, on je tuki od zadaj bil čisto prerezan pa s špago zašit, ne, a veš, in to se je videlo, a ne, mislim, a veš, če je to tvoj oče, to boli, ne, to zelo boli, tako da v takih primerih mogoče je boljše ne (Marija, 54 let, osebni intervju, 2021, 1. september).

{ A ne, ne vem, pa če bi se odločila, sem tudi razmišljala o darovanju telesa v raziskovalne namene, ne, to mi je pa malo too much, ne, mislim, da bodo tam moje roke ležale po kakšnih, ne vem, mislim, malo me je neka afera v Franciji, kjer so ležala trupla tam v nekih kletih, pa roke tam, glave tam, sem rekla, madona, da pa tole, bom pol jaz ležala, se mi zdi pa tut, ne, ampak mislim, jaz verjamem, da večna etično ravna, pač, s posmrtnimi ostanki (Virginija, 52 let, osebni intervju, 2021, 14. september).

Analiza intervjujev je pokazala tudi to, da lahko ljudje hkrati zastopajo oba pogleda na telo, kar se je izrazilo v tem, da bi bili telo po smrti načeloma pripravljenei utilizirati, ne pa tudi tistih delov telesa, ki so prežeti z identiteto osebe, kot so na primer oči ali obraz, podobne zadržke so zaznali tudi že v drugih raziskavah (Haddow, 2005; Sanner, 2006; Sperling, 2008). Študija, ki sta jo izvedla Belk in Austin (1986, v Sperling, 2008, str. 466), je na primer pokazala, da ljudje nekaterim delom telesa običajno pripisujejo večji pomen glede na to, v kolikšni meri se jim zdijo povezani z lastnim sebstvom. Na lestvici od 1 do 4, pri čemer 4 pomeni »zelo jaz«, 1 pa »ni jaz«, so oči prejele povprečno oceno 3,5, lasje 3,2, srce 3,1, ledvice in jetra pa le 2,6. Raziskave kažejo, da čeprav so ljudje, ki zaznavajo truplo kot simbol osebe, do poseganja v telo po smrti bolj zadržani, pa jih ta njihova zaznava telesa ne bi nujno ovirala pri sprejemanju tozadevne odločitve pod pogojem, da bi bilo to poseganje izpeljano na spoštljiv način (Sanner, 2006; Čož, 2022).

{ Ja, pa sej načeloma probam izhajati iz sebe pa tut moje truplo, kakor ga vidim, da je stroj, je še vedno, hm, kako naj se izrazim, najboljše, z mojimi stvarmi,

tudi tistimi, ki niso del mene, ravnaj spoštljivo, zaradi tega, ker je to spoštljivo do mene, če to potegnem na truplo, am, nimam unga prepričanja, ah, to potem, ko umreš, ni nič več vredno, delaj s tem, kar češ, ampak tut ne mislim več, da to je uno nedotakljivo, ne. Mislim, da vsi tej postopki morajo delovati spoštljivo, to je še vedno bil človek, to ni kr neki, to ni smet, ne, kar pomeni, da ko se ga [organ] vzame ven, pač, men so te obredi všeč, ne, ne vem, kaj delajo, ampak jaz bi si recimo želel, da ko izrežejo srce ven iz trupla oziroma iz tega telesa in ga un odnese, da pač si vzamejo minutko, ali pa 15 sekund, ali pa pač, a veš, nek protokol, da je, a veš, da je ta, in to ni v bistvu vezano več na to truplo, ampak na simbol človeka, ki je bil. In da spoštljiv odnos do tega mojega telesa more biti ne zato, ker je telo samo po sebi neki vredno, ampak zato ker, ker je bil ta človek tega vreden, ne (Jaka, 32 let, osebni intervju, 2021, 31. julij).

Prav tako se je pokazalo, da dojemanje trupla lahko pogojuje tudi odnos, ki ga je oseba imela do umrlega, na primer:

{ Zdaj, jaz sem edino pri tem sosedu imela občutek, lej, to je pa zdaj mrtvo, prazno telo, kot da je nek kalup, to sem recimo pri njem doživela, ne, pri svojcih nisem tega doživela (Marija, 54 let, osebni intervju, 2021, 1. september).

Osebe, ki so do trupla vzpostavile perspektivo preseganja njegove fizične in simbolne oblike ter se osredotočile na njegovo fizično izginotje v prihodnosti, so izkazale največjo mero podpore utilizaciji trupla v medicinske ali znanstvene namene, tj. darovanju organov po smrti in darovanju telesa znanosti. Te osebe niso videli smisla v tem, da bi ohranjali nekaj, kar bo razpadlo ali bo upepeljeno in bo torej fizično za vedno izginilo, še posebej, če obstaja priložnost, da bi s tem koristili drugim ali družbi.

{ Hm, kaj se zgodi [po smrti], am, ja, telo propade, ne, mislim, ta fizična oblika pač bo počasi postopoma nehala obstajati /.../ meni bi bilo čisto v redu, če bi šla jaz v znanstvene namene, a ne, če bi umrla, mhm. Kakšni pomisleki pa so na tem področju tako, ne vem, jaz ne razumem, zakaj bi človek, ok, jaz bom mrtev in moje telo, jaz lahko naredim s tem nekaj dobrega ali pa pač me pokopljete v zemljo in bodo ti organi, ki bi lahko nekomu rešil življenje, zgnili, mislim, tako, ne vem, ne vem, kaj bi s tem naredili, da bi hoteli svoje telo perfektno, da ostane (Olivija, 19 let, osebni intervju, 2021, 14. september).

{ Raziskovalka: /.../ vselej se telo odpre, recimo, da se te organe odvzame, ali to vam predstavlja kakšen problem, recimo?
Žan (65 let, osebni intervju, 2021, 9. september): A, ne, na to nisem nikoli niti pomislil,

ker itak te odprejo, če obdukcijo naredijo, tako ali tako več ali manj, ne, alora, ker že režejo, naj režejo, oštja dio.

Raziskovalka: Aha, nimate, da bi hoteli, da ostane telo celo ali pa ne vem, kaj so še kaki pomisleki ...

Žan: Ne, ne, ne, ne, ne, ne telo je mrtvo, telesa ni več, je duša, telo ostane tm, zgnije, po domače rečeno, al pa ga zakurijo, pepel ...

Odločitvam za utilizacijo trupla ali proti njej pa je skupna težnja po obvladovanju situacije, v kateri smo nemočni in izredno ranljivi. Smrt razkrije našo odvisnost od institucij in drugih ljudi, zato lahko ljudje ob trenutku smrti začutijo močno željo po zaščiti umrle osebe. To je lahko povezano s pogledom, da se umrlo osebo želi na neki način izkoristiti (na primer ji »vzeti« organe za lastno korist ali ravnati nespoštljivo z njenim telesom), zaradi česar je bolj verjetno, da bodo ti ljudje zavrnilo dodatne medicinske posege v telo pred pokopom. Drugi pa lahko začutijo močno potrebo po osmišljanju smrti osebe, na primer tako, da smrt lahko izkoristijo za nekaj dobrega, recimo, za darovanje organov po smrti ali za darovanje telesa v znanstvene namene, kar lahko potencialno reši življenja drugih ljudi. Kaj bo v trenutku smrti prevladalo, je močno pogojeno z družbeno-kulturnim kontekstom odločujoče osebe oz. oseb, s preteklimi izkušnjami in različnimi osebnimi prepričanji (Braun et al., 2000). Ne glede na to, kako se osebe odločajo v zvezi z utilizacijo trupla, se kaže, da se jim še vedno zdita nujna spoštljivo ravnanje s truplom in potreba po pokopu ali zadnjem počitku umrlega, zato da bi lahko vsi, umrli in žalujoči, v miru prešli v naslednjo fazo procesa smrti. Tako obredi prehoda ob smrti (van Gennep, 1960) še vedno predstavljajo pomemben družbeni proces, v katerem se umrlemu pripiše ustrezen položaj v svetu mrtvih, živi pa se lahko soočijo z novo resničnostjo brez umrlega in temu prilagodijo svoje življenje.

PARADOKS ODLOČANJA O(B) KONCU ŽIVLJENJA

Pri odločanju o(b) koncu življenja gre za dve vrsti odločitev. V prvem primeru se lahko vnaprej odločamo o željah glede sebe, kaj bi si želeli v trenutku, ko sami o sebi ne bomo več mogli aktivno (informirano) odločati. V drugem pa gre za odločanje namesto bližnjih oseb, ko so te v stanju, ko niso več sposobne sprejemati lastnih (informiranih) odločitev. Gre torej za različni vrsti odločitev, ene se tičejo vprašanja ohranjanja ali prekinitve življenja pred smrtjo bližnje osebe, druge pa ravnanja z mrtvim telesom, tj. po smrti

te osebe. V intervjujih se je pri tem kazalo prepletanje osebne odgovornosti z odgovornostjo do drugega in prelaganje odgovornosti v povezavi z odločanjem o(b) koncu življenja. Pri sprejemanju vnaprejšnjih odločitev o lastni potencialni smrti so se za ključne izkazale prevladujoče potrebe bližnjih, ki se bodo ukvarjali s tvojo smrtjo, šele nato lastne želje. Pri sprejemanju odločitev ob smrti bližnjih pa sta bila ključna poznana volja umrle osebe in profesionalno mnenje zdravstvenega osebja, predvsem zdravnika. Pri obeh vrstah odločanja so intervjuvane osebe skušale zmanjšati breme osebi, ki mora to odločitev sprejeti. Pristopi za zmanjševanje tega bremena so se med intervjuvanimi osebami razlikovali.

Nekateri so želeli breme težke odločitve zmanjšati tako, da so v svoje trenutno odločanje o koncu življenja vključili prihodnje potrebe ali zmožnosti svoje družine. To pomeni, da so pomislili na to, kako bo njihova smrt vplivala na družinske člane, ki bodo po smrti odgovorni za odločitve o koncu življenja, in to vključili v svojo osebno odločitev o koncu življenja, recimo Benjamin (18 let, osebni intervju, 2021, 20. september):

{ *Hm, hm, rajši bi krsto, ampak razmišljam racionalno, da je to ful drago in bi mogoče iz tega vidika, ker, am, če smo iskreni, je pogreb ful draga stvar, a ne, in bi in bi ful ne bi rad, da ta pogreb naredi tem ljudem, ki so mi blizu, pač ljubljnim, da jim naredi še nek dodaten strošek, poleg tega, da morajo že se s svojimi čustvi in vsem tem ukvarjat, tako da bi verjetno iz tega pogleda rajši žaro.*

Nekateri so menili, da bi morale potrebe družine ob smrti prevladati nad osebnimi željami pokojne osebe glede konca življenja. To pomeni, da bodo žalujoči sprejeli odločitve, ki bodo optimalne zanje, in ne za pokojno osebo, tudi če to pomeni, da bodo ravnali v nasprotju z željami pokojnika, saj bodo oni tisti, ki bodo s temi odločitvami morali živeti. To misel je na primer izrazil Vlado (25 let, osebni intervju, 2021, 12. avgust),

{ *Jaz bi hotel, da ljudje naredijo karkoli v tistem trenutku smrti, da stečejo po rešilca, da pomagajo, da se pol v bolnišnici sprašujejo, ta je pa točno te krvne skupine, dejmo hitro starše vprašat, ali lahko darujemo, in potem bi starši bili ja ali pa ne, njihova odločitev, ok, would be awesome, če bi rekli ja, ampak če bi rekli ne, kul, ker so oni v tistem trenutku ravnali tako, kolikor so bili oni na tistem nivoju izkušenj, znanja.*

Nekateri pa niso želeli sprejeti nikakršnih zavezujočih odločitev o koncu življenja, da bi tako čim bolj zmanjšali breme bližnjih ob svoji smrti, bili

so tudi taki, ki so menili, da je najboljši način za zmanjšanje tega bremena pravno zavezujoča odločitev o koncu življenja, kot je to pojasnila Mia (44 let, osebni intervju, 2021, 2. september):

{ Zdaj, najbolj idealno je, če se lahko posameznik sam odloči, da se ni treba družini odločat namesto tega, ker je to zlo nehvaležna odločitev, no, am, in, am, jaz osebno zase pač vem, da sem takrat celo v enem od teh obrazcev napisala, da ne želim, da se me ohranja pri življenju, če telo ni zmožno več funkcionirat, ne da bi zaživel, ne, potem rajši vidim, da se odklopijo naprave.

Da bi poznavanje volje umrle osebe lahko pomembno zmanjšalo breme odločitve bližnjih, se kaže v primerih, ko bi intervjuvane osebe morale sprejeti odločitev o(b) koncu življenja za bližnjo osebo. Pri tem je bilo vodilno načelo spoštovanje volje pokojne osebe. Večina bi upoštevala voljo umrle osebe, če bi bila ta izrecno znana, če pa ne bi bila, bi bilo pomembno vodilo njihova domneva o tem, kaj bi si pokojna oseba želela. Nekateri so upoštevanje znane želje pokojnika dojemali kot dolžnost, na primer:

{ Ahhh, ja, zdaj, odvisno kdo, ne, člani družine, ki znajo želje, ali pa strahove, ali pa kar koli tistega, sigurno spoštljivo in z upoštevanjem njihovih želja, ne, sigurno [Raziskovalka: vedno?] mhm, to se mi zdi, da je to naša dolžnost, ne (Katarina, 58 let, 2021, osebni intervju, 2021, 16. julij).

V primerih, ko bi morali sprejeti odločitev v imenu bližnjega, mnogi tega ne bi želeli storiti sami, zato so izrazili željo po iskanju soglasja glede končne odločitve, kar bi vključevalo posvetovanje z drugimi ljudmi (npr. z družinskimi člani ali zdravstvenim osebjem). Pri tem bi bile zanje problematične nasprotujoče si želje družine. Nekateri bi se glede nasveta o najboljših načinih ukrepanja obrnili k strokovnjakom, kar se izraža v Olivijinem (19 let, osebni intervju, 2021, 14. september) pričevanju v zvezi s sprejemanjem odločitve glede odtegnitve življenjske oskrbe:

{ Amm, mislim, jaz osebno nimam nobenega znanja in tega tudi verjetno ne bom imela na področju medicine in, bi rekla, bi se stoprocentno pač posvetovala z zdravniki, to pač, ker so strokovnjaki in verjetno vejo več, čeprav pač dostikrat tudi oni ne vejo, ampak stoprocentno imajo pa več pojma, ali se osebo pač splača ohranjat pri življenju ali ne, če bi bilo, pač, potem pač bodo oni rekli, ok, verjetno ta oseba, am, brez aparatov nikoli ne bo mogla živeti in nikoli ne bo zavestna več, potem v tem primeru

se pač posvetuješ z družino in, a ne, za odklop od teh aparatov, recimo, na tak način razmišljam, zdravniki po mojem, am, bi imeli kar ključno vlogo, če bi bla jaz v tej situaciji.

Redki so sprejemanje odločitev o(b) koncu življenja dojemali kot osebno odgovornost, ki je ne more sprejeti nihče drug razen tebe, kot je to prepričana Katarina (85 let, osebni intervju, 2021, 16. julij):

{ Ja, v teh primerih, če bi bila to konkretno neka oseba tu, bi želela mnenje enega drugega, ne, mislim, tako pošteno, racionalno, ki ga znajo povedat, amm, seveda bi sprejela potem to odločitev sama, ne.


Pogosteje je bilo zaznati potrebo po izogibanju odgovornosti zaradi nezmožnosti odločanja o pokojni osebi, kar velja v primeru Marije (54 let, osebni intervju, 2021, 1. september):

{ Jaz mislim, da pri teh odločitvah zelo radi preložimo zadeve, ne, če bi jaz morala o svoju odločat, verjetno bi rekla, zdravniki, vi odločite, a ne, če se le da, ne bi želela jaz to sprejeti, te odločitve, ne.

Enako pogosto se je dalo zaznati potrebo, da bi se ob takšnih dogodkih odločali intuitivno, kar velja tudi v primeru Virginije (52 let, osebni intervju, 2021, 14. september):

{ Ampak jaz mislim, da se to, če bi se to nekomu mojemu zgodilo, a ne, jasno, potem takrat odločaš to, za te stvari tudi verjetno imaš lahko neke principe, neka mnenja, ampak potem, ko se to zgodi, jaz mislim, da v tistem trenutku najboljše veš, kaj narest pa kako narest, mogoče bi takrat čisto neki drugače, ne vem.

Če se zazremo v to, kako bi se intervjuvane osebe o(b) koncu življenja odločile glede sebe in glede bližnjih, lahko zaznamo paradoks, saj intervjuvane osebe glede sebe teh odločitev ne želijo opredeliti, zato da bi s tem olajšale breme bližnjim, ki bi se tako v zvezi z njimi lahko odločali glede na svoje potrebe in sposobnosti oz. kapacitete v času žalovanja. Po drugi strani pa poročajo, da bi bližnjim breme odločitev najbolj olajšalo ravno poznavanje volje umrle osebe, ki bi lahko pravilno usmerjala njihovo odločanje. To pa pomeni, da intervjuvane osebe svojih želja glede konca življenja ne bi komunicirale z bližnjimi, saj jih želijo pri odločanju razbremeniti, a breme njihove odločitve v realnih situacijah odločanja o(b) koncu življenja bi olajšalo prav to, da bi jim svoje želje izrazile.



**Razvoj pogrebnih ritualov
in standardizacija
upravljanja s truplom**

Civilizacijski razvoj družbe je zaradi povečanja bogastva in vzpona monoteističnih religij prinesel spremembe pogrebnih obredov (Kellehear, 2007). Ena od praktičnih sprememb pogrebnih obredov je bila na primer ta, da umrlih niso več pokopavali skupaj z njihovim imetjem (prav tam). Orodje ali orožje in drugi predmeti so postali dragocena lastnina, ki so jo predali naslednjim generacijam ali skupnosti, namesto da bi jo zapravili v grobu (prav tam). Ta predaja lastnine je postala pomemben del obredov smrti, kar je – če je bila izvršena pred dejansko smrtjo osebe – prispevalo k prepričanju, da je šlo za dobro smrt. Drug razlog za to spremembo je bil verjetno povezan z vzponom krščanstva v zahodnem svetu. V predmodernih časih so ljudje z religijo pojasnjevali delovanje narave, utemeljevali tradicionalna pravila morale in se soočali s strahom pred smrtjo (Perry et al., 2009). S krščanstvom pa se je predstava o posmrtnem življenju spremenila. Medtem ko je bilo posmrtno življenje zgodnjega človeka potovanje, polno izzivov, je posmrtno življenje, ki ga je prineslo krščanstvo, postalo spokojen kraj večnega počitka, nagrada za življenje, preživetje na pravilen način (Kellehear, 2007). To je pomenilo, da živi mrtvim niso bili dolžni zagotoviti potrebščin za posmrtno življenje; poskrbeti so morali le, da je bil umrli primerno pokopan. Religija je ljudem dajala konkretne napotke, kako naj pravilno živijo in služijo Bogu ter kako naj izpeljejo proces umiranja in smrti (prav tam). Bog je po krščanski tradiciji večno bitje, stvarnik življenja in sodnik mrtvih. Ko se duša loči od telesa, pride pred Boga, da bi ji bilo sojeno. Človekova duša je nekakšen prepis njegovega življenja. Bog na podlagi tega prepisa duši izreče sodbo (Hudej, 2013). Glede na božjo sodbo je duša poslana ali v vice, kjer naj bi se očistila, ali pa naravnost v

nebesa, kjer čaka na končno vstajenje. Če je umrla oseba zagrešila enega od smrtnih grehov, je bila poslana v pekel, kjer bo celo večnost kaznovana. To pomeni, da so ljudje živeli in se na smrt pripravljali z jasno predstavo o posmrtnem življenju. Religijske institucije so ljudem nudile smisel življenja v obliki izpolnjujočega posmrtnega življenja, s čimer so obvladovale strah pred smrtjo, upravljale pa so tudi obrede, povezane s procesom umiranja, pogrebom in procesom žalovanja (Bradbury, 1999; Kellehear, 2007). Eden ključnih akterjev v procesu umiranja in smrti je bil duhovnik (prav tam).

Philippe Ariès, ki je preučeval stališča do smrti na Zahodu od srednjega veka do dvajsetega stoletja, je smrt v tem obdobju označil kot ukročeno, v dogodku smrti namreč ni bilo nobene dramatičnosti, saj so vsi imeli jasno predstavo, kaj se bo zgodilo po njej. Nato se je smrt postopoma začela povezovati z vraževerjem, nasiljem in surovostjo, dokler ni postala nevidna (Ariès, 2004). Spremembe v stališčih do smrti so odsev družbenih sprememb, ki so nastopile z modernizacijo družbenega življenja, odražajo pa se tudi v Simbolni smrti.

V 19. stoletju je znanstveni razvoj mejo med življenjem in smrtjo zabrisal, zaradi poročil o prezgodnjih pokopih v medicinskih revijah so se ljudje začeli bati, da bi lahko bila smrt napačno diagnosticirana, kar bi povzročilo prezgodnjo prekinitev zdravstvene oskrbe in prezgodnji pokop oziroma pogreb (Jacobe, 2015). Strah, da bi bili pokopani živi, ni bil nov, vendar je v 19. stoletju dosegel raven moralne panike, saj so ga podžigale objave v popularnem tisku in literaturi, kot na primer kratka zgodba *Prezgodnji pokop* Edgarja Allana Poeja iz leta 1844 (prav tam).

Da bi preprečili nenameren pokop živega človeka, so razvili številne tehnike preizkušanja, ali je oseba še živa, na primer z držanjem ogledala ali stekla pod nosnicami umrlega, tako da so se njegove kože vsaj deset sekund dotikali z močno segretim kosom železa ali jekla ali pa jo oparili s kropom, mu pod nos molili dišeče soli ali gorčico, mu vstavljali predmete pod nohte, trobili v uho ipd. (Jacobe, 2015; Meier, 2019). Prišlo je tudi do sprememb v pogrebnih praksah, saj so se na primer pojavila podjetja, ki grobov niso opremljala le s prezračevalnimi sistemi, temveč tudi z zvočnimi cevmi in signalnimi napravami, kot so ostri zvonci, utripajoče luči in zelo občutljive zastavice (Meier, 2019). Patentirali so »varnostne krste« oziroma naprave za osvoboditev pomotoma pokopane osebe (Jacobe, 2015; Meier, 2019). Razvile so se tudi mrliške čakalnice, kjer je bilo mogoče truplo opazovati do

trenutka, ko se je začelo gnitje, tj. do začetnih znakov razkroja telesa, kar je zagotavljalo, da je oseba pred pokopom res mrtva (Jacobe, 2015; Meier, 2019). Nekateri ljudje so v oporoki celo zahtevali, da se jih ne sme pokopati, preden se na njihovem truplu ne pojavijo znaki razkroja (Jacobe, 2015). Ti primeri ponazarjajo, kaj vse so bili ljudje pripravljeni storiti, da ne bi bili predčasno razglašeni za mrtve.

Strah pred prezgodnjim pokopom zaradi napačne diagnoze smrti se je ohranil zelo dolgo, dokler niso razvili tehnoloških naprav, s katerimi je bilo mogoče s skoraj popolno natančnostjo določiti odsotnost srčnega utripa in dihanja. Vendar pa tudi sodobna medicina ni povsem izkoreninila zgodb o živih pokopanih (Meier, 2019). Celo danes zasledimo novice o tem, kako so osebo razglasili za mrtvo in jo poslali v mrtvašnico, tam pa se je zmedena prebudila; eden takih primerov se je zgodil avgusta leta 2020, ko so 81-letno Rusinjo razglasili za mrtvo in jo prepeljali v mrtvašnico, kjer je ponovno oživela, saj zdravniki očitno niso ustrezno preverili njenih kliničnih življenjskih znakov (I. K., 2020). Takšni primeri lahko obudijo starodavni strah in omajajo zaupanje javnosti v delo zdravstvenih delavcev.

Zaradi želje po znanstvenem napredku so se pojavile tudi številne nemoralne prakse, s katerimi naj bi bil ta dosežen. Ob koncu 18. stoletja se je povečala potreba po truplih, da bi poglobili znanje o človeški fiziologiji (Bradbury, 1999; Richardson, 2006). Richardson (2006, str. 154) piše, da je sredi 18. stoletja v Združenem kraljestvu legitimen del smrtne kazni za vse morilce postalo seciranje njihovega trupla. Vendar ta vir mrtvih teles ni zadostoval naraščajočemu medicinskemu povpraševanju. Da bi pridobili več trupel in delov teles, so telesom prvič določili denarno vrednost, medicinske šole so namreč plačevale za trupla, ki so jih iz grobov izkopali tatovi trupel, njihove dele pa prodajale svojim študentom, da bi tako pokrile stroške njihove nabave (Bradbury, 1999; Richardson, 2006). Ta trupla so torej secirali proti volji umrle osebe ali njenih sorodnikov. Znani so celo primeri umorov revnih in ranljivih državljanov, katerih edini motiv je bil oskrba lokalnih medicinskih šol s trupli za seciranje (Bradbury, 1999). Tako je smrt postopoma postala povezana z vraževerjem, nasiljem in surovostjo (Ariès, 2004), kar je bil tudi kontekst pojavljanja novega množičnega strahu, strahu pred seciranjem. Seciranje je bilo stigmatizirano, saj je bilo na začetku del predpisane kazni za morilce (Bradbury, 1999), kar pomeni, da je lahko dobilo status nečesa, kar povzroča slabo smrt, in je bilo kot tako tudi integrirano v raven Imaginarnega. Posledica tega je bila, da so

ljudje zavračali idejo seciranja ali razkosavanja človeškega telesa in vlagali v različne inovacije, da bi preprečili morebitno krajo trupel iz grobov.

Kot odziv na to domnevno grožnjo so se zato v pogrebnih praksah dogajale subtilne spremembe (Bradbury, 1999). Patentirali so železno krsto, ki naj je tatovi trupel ne bi mogli odpreti. Drugi so se odločili za krste iz debelega lesa, zemlji so dodali slamo in palice, da bi z njimi zaustavili kopačevo lopato, trupla so pokopavali globoko, nagrobniki in grobnice so bili zasnovani tako za okras kot tudi za zaščito, nekatera pokopališča so imela nočne čuvarje itd. (Richardson, 2006). Zaradi teh tehnik je bilo ropanje grobov oteženo in nevarnejše, vendar se ni ustavilo. Celo okrepilo se je, saj so cene trupel rasle sorazmerno s povečanim tveganjem pri njihovem pridobivanju. Strah pred ekshumacijo in posledično seciranjem se je ohranil tudi po pravnih prizadevanjih, da bi trgovanje s trupli preprečili z novim virom trupel, tega so predstavljali reveži, ki si niso mogli privoščiti pogreba (prav tam). To je verjetno še okrepilo stigmo seciranja, saj je utrjevalo predstavo o seciranju kot povzročitelju slabe smrti. Zakon je sicer dopuščal možnost izvzetja, saj so lahko revni pred dvema pričama zahtevali, naj jih ne secirajo, vendar je bila ta klavzula neizvršljiva, saj izjav teh prič niso upoštevali in so bile na koncu enako nemočne kot umrli (prav tam).

Strahovi pred tem, da bi bili zaradi napačne diagnoze pokopani živi, da bo truplo izkopano iz groba in prodano po kosih ali secirano proti volji umrlega, so vztrajali vsaj dve stoletji in se umirili šele sredi 20. stoletja. Telesna radodarnost, torej privolitev v darovanje delov telesa ali krvi, se je okrepila v drugi svetovni vojni (in po njej), verjetno zaradi vzpostavitve programov za darovanje krvi, na katere so se ljudje odzvali, da bi rešili življenja ranjenih v vojni (Richardson, 2006).

Danes je po svetu zakonsko urejeno, da ne prihaja do zlorab trupla, pa tudi, da ne prihaja do nepovratnih napak, ki bi vodile v pokop žive osebe. V Sloveniji to urejata Zakon o pogrebni in pokopališki dejavnosti (ZPPDej; Uradni list RS, št. 62/16) in Pravilnik o pogojih in načinu opravljanja mrliško pregledne službe (Uradni list RS, št. 99/2022). Med drugim določata jasna merila in korake, ki jim je treba slediti v postopku ugotavljanja smrti in priprave trupla za upepelitev ali klasični pokop s krsto. Za upepelitev je tako na primer v 11. členu ZPPDej (2016) določeno, da se »pred upepelitvijo opravi kontrolni pregled, ki ga opravi zdravnik sodne medicine ali pooblaščen izvajalec«. Pri ponovnem mrliškem pregledu, pri katerem preverijo istovetnost trupla, predhodno

izdajo zdravstveno dokumentacijo, dokumentacijo o mrliškem pregledu in dokumentacijo za sežig (Strokovna navodila za opravljanje mrliškega pregleda, Uradni list RD, št. 56/93 in 99/22), nato krsto s pokojno osebo zaplombirajo, tako da je pred upepelitvijo ni mogoče več odpreti. Pokop pa določa 15. člen ZPPDej (2016), »opravi se ga na podlagi zdravniškega potrdila o smrti in poročila o vzroku smrti, ki ga izda pooblaščen oseba po predpisih o mrliški pregledni službi«. Poleg tega se pokop lahko opravi šele, ko je preteklo najmanj 36 ur od nastopa smrti (prav tam).

RAVNANJE Z MRTVIMI V SKLADU Z USTALJENIMI DRUŽBENIMI NORMAMI

V sodobnih družbah veljajo standardizirani postopki, kako se truplo na primeren način odstrani, ti so preprejeni z disciplinami, praksami in regulacijami, ki določajo normativno rokovanje z njim (Ploštajner, 2012, str. 18). Kot je zapisal Ploštajner (2012, str. 18), se

{ *truplo pred pokopom umije, balzamira (s tem se prepreči prerano gnitje), zašije telesne odprtine, zakrije rane in izraze bolezni, obleče v nevpadljiva oblačila, postavi v spokojno držo, uredi obraz (usta zašijejo v primeren izraz, zaprejo oči, uredijo pričesko, moške obrijejo, dodajo ličila), položi v posebno izbrano krsto, razstavi na primerni lokaciji in v primernem duhu pietete, pokoplje na primerni lokaciji in označi mesto s primernim nagrobnikom.*

Da se mora za trupla poskrbeti v skladu z družbenimi normami, se je jasno pokazalo tudi v intervjujih. Med ljudmi še vedno obstaja močna potreba po spoštljivem ravnanju z umrlim in zavest o nujnosti pokopa. Po mnenju intervjuvanih oseb postopki za pripravo trupla na zadnji počitek oz. pogreb vključujejo umivanje in oblačenje trupla, ogled trupla (pred upepelitvijo ali pokopom), odločitev o načinu pokopa, tj. pokop s krsto ali upepelitev in nato pokop z žaro ali z raztrosom.

Glede *spoštljivega ravnanja s truplom* so intervjuvane osebe poudarile, da se telesu ne sme škodovati, da je treba z mrtvim telesom ravnati tako spoštljivo, kot se ravna z živimi, in da je pokop posmrtnih ostankov pomemben del procesa smrti.

{ *Raziskovalka: Kaj pomeni spoštljivo ravnanje s truplom?*

Mia (44 let, osebni intervju, 2021, 2. september): Mislim, ne vem, da ga umijejo, da ga oblečejo, am, da ga potem dajo ali, ne vem, peljejo na sežig ali dajo v krsto, am, da se

jo tudi v pravilnem, mislim, v doglednem času [pokoplje], ne, da se ne pusti, da bi nekje razpadalo, ne.

Neprimeren pokop, manko trupla za pokop ali predolgo čakanje na pokop so bili zaznani kot moteči v procesu smrti. To je razvidno iz Borutovega pripovedovanja (50 let, osebni intervju, 2021, 27. avgust):

{ *Sam zaradi covida, ker je bila gužva v Ljubljani, po 500 mrličev na dan so jih vozili, Maribor ni folgal, si čakal 14 dni do 3 tedne, si čakal na žaro, ja, veš, to je pa mučno, to je pa mučno!*

Prav tako se je za pomembno v procesu smrti izkazala vloga zadnjega slovesa, ki je lahko služilo kot pomoč pri prehodu mrtvega v drugi svet ali kot način, kako dati vrednost življenju pokojnega, da ta lahko doseže Simbolno smrt. Marija (54 let, osebni intervju, 2021, 1. september), ki je katoličanka, to razlaga takole:

{ *Lej, recimo, katoličani imamo tudi običaj, vsaj pri nas na Štajerskem je bilo tako, kako je tukaj, ne vem, ampak jaz sem ta običaj ohranila, pri nas je recimo blagoslovljena voda res neki svetega, in ko so peljali mrliča iz hiše, so vedno s to blagoslovljeno vodo pokropili kot blagoslov, da se on lahko poslovil in da lahko gre duša v nebesa, ne.*

Zadnje slovo je lahko služilo tudi kot priložnost, da se žalujoči sprijazni ali pomiri s smrtjo oz. sprejme spoznanje, da gre za novo realnost brez umrle osebe, kot razlaga Benjamin (18 let, osebni intervju, 2021, 20. september):

{ *Lahko se posloviš od te osebe, verjetno da zase, čeprav bi mi ta nek verski del, bi mi rekel, da je itak ta oseba zraven, ampak se mi zdi, da takrat, ko nekdo umre, da ne razmišljaš o tem, o, sej me sliši, ampak to poveš samo zaradi tega, ker se nisi imel možnosti posloviti od njega in moraš dati ta čustva, ki jih nisi prej mu povedal, jih nisi imel šanse povedat, mu jih zdaj poveš zaradi tega, da te ne tiščijo potem kasneje, to neko žalost daš prek teh besed, ko se ljudje z mrtvim človekom, mrtvim truplom pogovarjajo, po moje to samo zaradi lastnega lažjega, ne zaradi tega, ker bi se hoteli od njega posloviti, ampak ker dajo to svojo bolečino ven.*

Ogled trupla pred pokopom ali upepelitvijo velja za del modernih pogrebniških praks, ki pa je dandanes vedno manj prakticiran. Načeloma se ogled trupla

priporoča kljub kulturnemu dožemanju trupla kot nečistega, saj naj bi imel na žalujoče zaradi njihove vztrajajoče čustvene povezanosti s telesom ljubljene pokojne osebe katarzični učinek (Howarth in Leaman, 2001, str. 121). Medtem ko nekaterim še vedno predstavlja ključen korak pogrebnega obreda in slovesa od umrle osebe, drugi trupla pred pokopom ne želijo videti. Najpogostejši razlog za to bi lahko bila želja po ohranitvi zadnjega spomina na umrlo osebo, ko je bila ta še živa:

{ *Ja, raje se ga tako spominjajo, ne, raje se ga tak spominjajo, sploh če je kakšna delovna nesreča, te sploh ne, tisto je problem* (Borut, 50 let, osebni intervju, 2021, 27. avgust).

Udeležba na pogrebu velja za izkaz spoštovanja umrli osebi in svojcem, predvsem starejše intervjuvane osebe so omenjale da je izrekanje sožalja oz. izkazovanje podpore žalujočim nekakšno nezapisano pravilo. Vendar se je pri mnogih, predvsem pri ateističnih intervjuvanih osebah, pokazal kritičen pogled na pogrebne obrede, in sicer v tem smislu, da so zanje izpraznjeni pomena (npr. so le družbeni protokol) in avtentičnosti (npr. so predstava za druge).

{ *Ma, za mene osebno, bom rekel tako, bom rekel pošteno, am, če me nisi videl prej, tudi potem me ni treba gledat, ne, torej, če nismo bili dobri, ne vem, kako prej, tudi po smrti ne rabiš jokati za mano, mi nosit rože, ne, brez veze* (Žan, 65 let, osebni intervju, 2021, 9. september).

Glede obredov spominjanja umrlih so intervjuvane osebe najpogosteje izrazile ustaljene, normativne spominske geste, kot so obisk groba, prižiganje sveč ali prinašanje cvetja na grob. Pogosto so omenjale tudi spontan spomin, kot je razmišljanje o pokojni osebi, deljenje spomina nanjo z drugimi ali videnje pokojne osebe v različnih stvareh, prostorih ali dogodkih. Med drugimi rituali spominjanja so omenjale še spominske dneve, kot je nacionalni dan spomina na mrtve, 1. november, ali drugi osebni prazniki, npr. rojstni dnevi, obletnice. Manj pogosto so omenjali oprijemljive spomine, na primer hranjenje pomembnih predmetov umrle osebe ali ureditev simboličnega spomenika doma.

{ *Zdajle vidim pogreb, slišim tiste govore, potem pa streljanje, ker to je bil pogreb z vojaškimi častmi in to ti ostane, pa takle en tako velik venček je bil spleten iz samih planik, ne, to še zdaj vidim. In midve s sestro sva potem čez kakšno leto*

te planike ven pobrale, za vsako eno, ne vem, če kje jo imam zdajle, bi vam pokazala, pa ne vem točno (Elizabeta, 82 let, osebni intervju, 2021, 25. avgust).

Podobno kot glede pogrebnih obredov so tudi v zvezi s spominskimi rituali izrazili kritiko, le da so pri tem poudarjali pretirano komodifikacijo smrti oz. njenih ritualov, kar se, recimo, izraža v Avinih (42 let, osebni intervju, 2021, 9. avgust) besedah:

{ Ne vem, kakšen odnos ma večina, sam nisem zelo ljubiteljica teh 1. novembrov pa tega, ne, pač, ker to je zelo umetno sproženo, kapitalistično, dejmo čim več teh sveč.



**Odnos med življenjem
in smrtjo**

Ljudje lahko odnos med življenjem in smrtjo razumejo na več različnih načinov, pri tem lahko smrt predstavlja končnost življenja, ali vstop v neskončnost, ali novo življenje. Eno izmed možnih razumevanj odnosa med življenjem in smrtjo je strogo dualistično, pri katerem si življenje in smrt stojita na nasprotnih si koncih (Telban, 2001), pri čemer je smrt točka, s katero se življenje osebe konča (slika 3).

SLIKA 3: LINEAREN, DUALISTIČEN ODNOS MED ŽIVLJENJEM IN SMRTJO

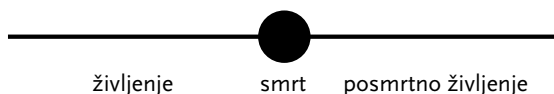


Ljudje, ki odnos med življenjem in smrtjo pojmujejo na ta način, življenje po navadi razumejo kot *linearno* in *končno*, smrt pa kot »odsotnost« življenja, tj. tistega, kar je bilo, a ga zdaj ni več (Jacobsen, 2017a). S takšnim dualističnim dojetjem smrt poseže v življenje, vnese žalost v srečo, strah v brezskrbnost, nekaj tujega v domačnost, nered v red in kaos v kozmos (Telban, 2001, str. 43). Kadar ljudje dojemajo smrt kot grožnjo človeškemu življenju, to lahko povzroči, da živijo neizpolnjeno življenje, ali pa, nasprotno, zavedanje končnosti povzroči, da življenje živijo bolj polno (Tomer, 1994).

Vendar to ni edino možno razumevanje odnosa med življenjem in smrtjo, nekateri namreč lahko življenje razumejo kot *linearno*, vendar *neskončno*. V takšnem sistemu prepričan je se smrt dojema kot vrata v drugo življenje, tj. posmrtno življenje, v katerem umrla oseba preživi večnost (slika 4). Zaradi

takšnega sistema prepričanj je smrt manj uničujoča in ljudem v življenju daje več utehe, saj ne predstavlja dokončnega konca. Ljudje imajo nekaj, česar se ob smrti lahko »veselijo«, saj verjamejo, da bodo po smrti še naprej živeli, morda se bodo celo ponovno združili s tistimi, ki so jih v življenju izgubili.

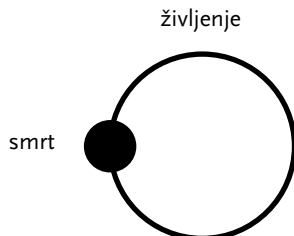
Slika 4: LINEAREN ODNOS MED ŽIVLJENJEM IN SMRTJO, V KATEREM SMRT VODI V POSMRTNO ŽIVLJENJE



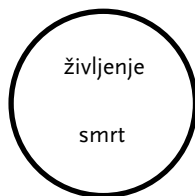
Naslednje možno razumevanje odnosa med življenjem in smrtjo je doje-manje življenja kot nečesa *cikličnega*, pri čemer se oseba ob smrti ponovno rodi v novo življenje (slika 5). Nekateri ljudje pa na življenje in smrt sploh ne gledajo dualistično, zanje oboje soobstaja hkrati in se v ideji nadaljuje (Schenk, 2001), tako da ni točke, na kateri bi se življenje začelo oziroma končalo (slika 6).

106

Slika 5: CIKLIČEN ODNOS MED ŽIVLJENJEM IN SMRTJO, V KATEREM SMRT VODI V NOVO ŽIVLJENJE



Slika 6: CIKLIČEN ODNOS MED ŽIVLJENJEM IN SMRTJO, V KATEREM OBSTAJATA HKRATI



ODNOS DO SMRTI

To, kako ljudje gledajo na življenje, vpliva na njihov odnos do smrti in obratno. Kot meni Feifel (1959, v Wong et al., 1994, str. 128), »se motimo,

če smrt razumemo kot povsem biološki dogodek. Stališča do nje in njen pomen za osebo so lahko pomembno organizacijsko načelo pri določanju tega, kako se bo ta obnašala v življenju«. V pričujočem delu odnos do smrti razumem kot kompleksno razmerje med nesprejemanjem in sprejemanjem smrti.

Pri sprejemanju smrti oseba realnost neizogibne smrti v celoti sprejme. Kot različne dimenzije sprejemanja smrti obravnavam naslednje konstrukte: aktivno sprejemanje smrti (ang. *approach acceptance*), sprejemanje smrti s pobegom (ang. *escape acceptance*) in nevtralnno sprejemanje smrti (ang. *neutral acceptance*) (Wong et al. 1994). Pri nesprejemanju smrti oseba realnosti neizogibne smrti bodisi ne sprejema bodisi jo zavrača oz. zanika. Kot dimenzije nesprejemanja smrti obravnavam naslednje konstrukte: tesnoba pred smrtjo (ang. *death anxiety*), strah pred smrtjo (ang. *fear of death*), izogibanje smrti (ang. *death avoidance*) (Wong et al. 1994) in aktivno nesprejemanje smrti (ang. *approach unacceptance*) (Čož, 2022).

NESPREJEMANJE SMRTI

Ljudje se smrti bojijo iz različnih razlogov. Nekatera od izhodišč za strah pred smrtjo so izguba samega sebe, neznano onkraj smrti, bolečina in trpljenje, izgubljena priložnost za pokoro in odrešitev ter blaginja preživelih družinskih članov (Feifel in Nagy, 1981; Fry, 1990). Poleg tega se ljudje med odraščanjem naučimo pomembnosti dosežkov in občutka lastne vrednosti, med staranjem pa se zavemo svoje nemoči v odnosu do smrti, ki grozi, da bo uničila vse, kar nam je v življenju drago (Wass in Neimeyer, 1995). Drug razširjen vir strahu pred smrtjo ni toliko zavedanje o človekovi končnosti, temveč o tem, da nam ni uspelo živeti smiselnega življenja (Erikson, 1963; Butler, 1975). Po splošni domnevi številnih avtorjev sta strah pred smrtjo in tesnoba pred smrtjo univerzalna, njuna odsotnost pa lahko kaže na *zaničanje smrti* (ang. *denial of death*) (Bakan, 1971; Becker, 1973; Marshall, 1980).

Strah pred smrtjo in tesnoba pred smrtjo se pogosto uporabljata kot sopomenki, vendar se koncepta dejansko razlikujeta. *Strah pred smrtjo* je bolj specifično in zavestno čustvo, povezano z jasno določeno stvarjo (Wong et al., 1994; Zouaghi et al., 2015). Oseba se lahko boji lastne smrti ali smrti drugih, najpogosteje svojih bližnjih. Obstaja tudi strah pred lastnim umiranjem ali umiranjem ljubljene osebe, pri čemer se ljudje ne bojimo same smrti, temveč procesa umiranja. Občutek strahu se pojavi, ko se oseba sooči z vprašanjem smrti (Wong et al., 1994, str. 128). Strah pred smrtjo torej

izhaja iz konteksta zanikanja smrti in kaže na to, da se je oseba končno začela soočati s smrtjo, od tod naprej pa lahko strah pred smrtjo razreši v določeno obliko sprejemanja smrti ali pa ga ponovno potlači vse do točke tesnobe pred smrtjo, pri čemer se raje izogiba tistemu, kar povzroča ta strah. *Tesnoba pred smrtjo* se nanaša na »bolj mentalno čustveno stanje, ki ustreza strahu ali bolj ali manj dobro prepoznani stvari (smrti)« (Zouaghi et al., 2015, str. 109), in velja za »bolj splošno in morda zavedanju nedostopno« (Wong et al., 1994, str. 122). Takšno vedenje, ko se človek ne želi soočiti s tistim, kar povzroča tesnobo, tj. s smrtjo, je znano kot *izogibanje smrti*. Oseba se izogiba razmišljanju ali govorjenju o smrti, kar deluje kot obrambni mehanizem, pri katerem oseba smrt izrinja iz zavesti (prav tam, str. 128). V mojih intervjujih se je kot mehanizem za preprečevanje resnih pomislov o smrti pogosto pojavilo »trkanje na les«, kar bi lahko uvrstili v sklop vraževernega vedenja, ki se ga poslužujemo, da bi se izognili preizkušanjju usode. Tako strah pred smrtjo kot tesnoba pred smrtjo sta posledici s *smrtjo povezane stiske* (ang. *anguish over death*). Zouaghi in soavtorji (2015, str. 109) s smrtjo povezano stisko opredeljujejo kot pojemki je

{ specifičen za psihoanalizo in klinično psihologijo ter se nanaša na teoretično realnost, ki vključuje gon smrti (Tanatos). Oseba ne prepozna več jasnega žarišča te stiske (smrti), saj je potisnjeno nazaj v nezavedno. Posledica tega je lahko bolj ali manj intenzivna stiska, ki se lahko preobrazi v druge nagonске impulze (kot je fobija) ali tesnobo, povezano z razkosanjem telesa. S smrtjo povezana stiska je po naravi nezavedna.

Odsotnost tesnobe pred smrtjo, ali strahu pred smrtjo, ali strahu pred umiranjem lahko pomeni, da realnost skorajšnje smrti potlačujemo ali se ji izogibamo, lahko pa pomeni tudi to, da smrt sprejemamo. Ray in Najman (1974) sta pojasnila, da sprejemanje smrti ni kategorično nasprotje strahu pred smrtjo, temveč je bolj verjetno, da oboje soobstaja v krhkem premirju (Feifel, 1990). Po besedah Wonga et al. (1994, str. 124) se »celo osebe, ki neizogibnost in ‚koristnost‘ svoje umrljivosti kognitivno sprejemajo, morda ne morejo popolnoma znebiti nelagodja v zvezi z osebno smrtjo in njenimi posledicami. Podobno se morajo vse osebe, ne glede na to, kako grozna se jim zdi smrt, na neki način naučiti sprejeti svojo umrljivost«. Prav to kompleksno razmerje med sprejemanjem in nesprejemanjem osebne smrti se je pokazalo tudi v poglobljenih intervjujih, kar sem poimenovala *aktivno nesprejemanja smrti*. Pri konstruktivnem aktivnega nesprejemanja smrti gre za to, da osebe izražajo tako sprejemanje neizogibnega konca kot tudi aktivno zavračanje

tega konca, saj upajo, da jim nikoli ne bo treba zares umreti, na primer zaradi poslednje sodbe, ko bodo ponovno vstali od mrtvih ali medicinske razrešitve procesa staranja v času njihovih življenj, kar ilustrira Jaka (32 let, osebni intervju, 2021, 31. julij):

{ V tem obdobju sem zelo začel upat, tako v bistvu točno zdajle, ko razmišljam, imel sem par pogovorov že glede tega in se mogoče celo nočem s tem sprijazniti, upat na to, da bodo v mojem življenju rešili problem staranja, in opažam, da pogosto, če je kakršna koli omemba tega, grem brat članek in nisem prepričan, če enostavno se zdej ne tolažim s tem, da maybe bo pa šla tehnologija dosti naprej, da se ne bom rabil soočit s smrtjo. Amm, ker jaz mislim, da se ne bom najboljše soočil z njo.

SPREJEMANJE SMRTI

Koncept sprejemanja smrti je uvedla dr. Kubler-Ross (1969), nanaša pa se na zadnjo stopnjo soočanja z umiranjem ali žalovanjem. V splošnem lahko sprejemanje smrti opredelimo kot psihološko pripravljeno na končni odhod in na možnost lastnega konca (Wong et al., 1994). Oseba se lahko že za časa življenja z različnimi strategijami sprijazni s svojo smrtjo, zato lahko proces umiranja začne že v fazi sprejemanja smrti.

Spoznanje, da nizka stopnja tesnobe pred smrtjo ni nujno posledica mehanizmov zanikanja, temveč prej sprejemanja smrti, izhaja iz študij pozitivnega staranja (Wong et al., 1994), pri katerih se je glede nekaterih udeležencev zdelo, da smrt nestrpno pričakujejo, zato da bi se končno osvobodili okovov svojega šibkega telesa. Klug in Sinha (1988) sta sprejemanje smrti opisala kot »relativno pomirjenost z zavedanjem lastne umrljivosti« (Wong et al., 1994, str. 124). Podala sta tudi natančnejšo opredelitev tega pojma: sprejemanje smrti je »zavestno, intelektualno priznavanje možnosti lastne smrti in pozitivna čustvena asimilacija posledic tega« (prav tam, str. 124). Po tej opredelitvi ima sprejemanje smrti dve komponenti: kognitivno zavedanje lastne končnosti in pozitiven (ali vsaj nevtralen) čustveni odziv na to zavedanje. Wong in drugi (prav tam) so sprejemanje smrti razdelili na tri konstrukte: nevtravno sprejemanje, aktivno sprejemanje in pobežanje.

Nevtravno sprejemanje je povezano s prepričanjem, da je smrt naravni, sestavni del življenja; ne moremo biti živi, če ne živimo s smrtjo in umiranjem. Oseba se smrti niti ne boji niti je ne pozdravlja, temveč jo preprosto sprejme kot eno od nespremenljivih življenjskih dejstev. Ob upoštevanju tega dejstva poskuša čim bolj izkoristiti svoje končno življenje. Osnovno načelo humanistične/

eksistencialne psihologije je to, da je samoaktualizacija mogoča šele, ko se oseba sprijazni z dejstvom lastne umrljivosti (May et al., 1958; Bugental, 1965; Maslow, 1968; Feifel, 1990). Odrasle osebe, ki se je samoaktualizirala, zato lastna smrt ne ogroža. Ker je smrt naravna, je sprejemanje smrti moralno dobro, njeno zanikanje pa je kršitev tega dobrega (Bregman, 1989). Takšno sprejemanje implicira ambivalentno ali ravnodušno stališče do smrti (Wong et al., 1994).

Pri *aktivnem sprejemanju* ima oseba trdno prepričanje o tem, kaj se bo zgodilo po smrti. Običajno vključuje verovanje v pozitivno življenje po smrti (Dixon in Kinlaw, 1982), povezano z verskimi prepričanji in praksami. Enako pogosto pa je tudi prepričanje, da po smrti ni ničesar več. Aktivno sprejemanje torej predstavljata dve pomembni in nezdružljivi stališči, ki smrt sprejemata bodisi kot konec človekove identitete bodisi kot vrata v drugo življenje (Epting in Neimeyer, 1984). Ti stališči pomembno vplivata na to, kako ljudje živijo, saj bodo tisti, ki na smrt gledajo kot na konec bivanja, verjetno živeli za tukaj in zdaj, medtem ko morajo tisti, ki na smrt gledajo kot na prehod v drugo življenje, živeti z mislijo na naslednje življenje (Wong et al., 1994).

Sprejemanje s pobegom je oblika sprejemanja smrti, ki izhaja iz aktivnega zavračanja življenja. Pri sprejemanju s pobegom smrt razumemo kot dobrodošlo alternativo, kot odrešitev od življenja, polnega bolečin in trpljenja. Pri tem pozitivno stališče do smrti ni posledica inherentne »dobrote« smrti, temveč »slabosti« življenja (Wong et al., 1994). Takšna oblika sprejemanja se lahko pojavi, kadar je strah osebe pred življenjem v določenih razmerah močnejši od strahu pred smrtjo (Vernon, 1972, v Wong et al., 1994, str. 127). Sprejemanje s pobegom se običajno pojavlja pri ljudeh, ki se ne morejo učinkovito spopadati z bolečino in težavami, ki jih prinaša življenje (Wong et al., 1994). Prepoznamo jo na primer pri neozdravljivo bolnih pacientih, ki prosijo za evtanazijo.

Odnos do smrti pomembno določa, kako se bodo ljudje v vsakdanjem življenju spoprijeli s smrtjo, na primer, kakšne mehanizme bodo pri tem uporabili in kakšen pomen bodo smrti pripisovali.

Eden največjih izzivov, s katerimi se soočajo žalujoči, je odločitev, kakšno mesto bo v njihovem življenju imel umrli. Žalujoči imajo do umrlih ambivalentna čustva: hkrati jih želijo v svojem življenju za vedno ohraniti in jih iz njega za vedno odstraniti (Vrtačič, 2012, str. 150). Žalujoči morajo zato najti ravnovesje med pozabljanjem in spominjanjem na umrlega, da bi svoje življenje po smrti te osebe lahko nadaljevali. Pozabljanje umrlih ljudem omogoča, da zgradijo nove odnose namesto tistih, ki so jih izgubili. Hkrati se morajo spominjati umrlih in ohranjati vezi z njimi, saj to mnogim prinaša uteho. Potreba po spominjanju mrtvih naj bi izhajala iz človekovega zavedanja lastne umrljivosti in predstavlja strategijo preživetja – če želimo ostati v spominu (in tako preseči smrt), se moramo spominjati svojih umrlih (in jim pomagati, da jo tudi sami presežejo).

Doseganje nesmrtnosti je bil vedno močan človeški vzgib, bodisi v obliki magije, bodisi religije, bodisi znanosti (Cave, 2012; Gollner, 2013, v Jacobsen, 2017b, str. 6). Razvoj medicine je ljudem omogočil, da živijo dlje, saj je drugega za drugim odpravljala vzroke smrti, s čimer je bila smrt odložena oziroma preložena v obdobje starosti (Brown, 2017). Bauman (1992a) je pisal o splošnih prizadevanjih za »skrb za sebe«, »zdravje« in »kondicijo« kot o preživetvenih strategijah v okviru sodobne ultraindividualistične skrbi za telo – da bi to bilo čim dlje zdravo, močno, lepo, mladostno in živo (Jacobsen, 2017a, str. 68–69). Seveda takšna prizadevanja smrti ne morejo odpraviti (vsaj za zdaj ne), lahko jo le odložijo; na neki točki ljudje še vedno dočakamo svoj neizogibni konec (Brown, 2017). *Dobesedna nesmrtnost* torej ni mogoča, vendar ljudje, tako kot Gilgameš, ki se v znamenitem epu odpravi na pot iskanja nesmrtnosti, nenehno iščejo nove načine za večno življenje (Solomon et al., 2015). Na primer, veliko sredstev vlagajo v raziskave, kako preprečiti staranje, in v kriogeno zamrznitev telesa, da bi tega pozneje ponovno oživili (Solomon et al., 2015). Dokler dobesedna nesmrtnost ostaja nedosegljiva, ljudje več pozornosti namenjamo razumevanju simbolnih načinov doseganja nesmrtnosti oziroma preseganja smrti (glej Becker, 1973; Lifton, 1973; Brown, 2017; Lifshin et al., 2017; Walter, 2017).

Lifton in Olson (2004, str. 34) sta *simbolno nesmrtnost* opisala kot psihološki proces ustvarjanja smiselnih podob, ki odražajo našo povezanost z vsem, kar je bilo pred nami, in vsem, kar nam bo sledilo. Ta povezanost se izraža v številnih vrstah simbolizacije, ki nam omogočajo, da smo

vključeni v tekoče družbeno življenje, ne da bi zanikali realnosti smrti (Lifton in Olson, 2004).

Eden od tipov simbolne nesmrtnosti je *teološki modus nesmrtnosti* (Lifton, 1973) ali religiozna nesmrtnost (Jacobsen, 2017a; Walter, 2017), ki jo nekateri avtorji (Lifshin et al., 2017) opredeljujejo kar kot dobesedno nesmrtnost, saj umrli v drugem svetu še naprej »živijo«. *Religiozna nesmrtnost* vključuje verska prepričanja o posmrtnem življenju, reinkarnaciji in/ali vstajenju. Verska prepričanja so pogosto osebne razlage splošnejših verskih zapovedi (Newton, 2011). Religija ponuja način, kako razumeti svet in mu pripisati pomen, ter oblikuje človekovo dožemanje življenja in smrti. Čeprav se religije zaradi svojega zgodovinskega in kulturnega ozadja med seboj zelo razlikujejo (Braun et al., 2000), obstajajo značilnosti, ki so nekaterim večjim religijam skupne. Krščanstvu, islamu in judovstvu je na primer skupna ideja, da sta čas in življenje v bistvu linearna (Telban, 2001). Ta pogled »dopušča«, da človek na tem svetu živi le enkrat, smrt pa predstavlja konec življenja, vendar le na tem svetu, saj je življenje večno (glej sliko 4). Umrli nato nadaljujejo svoje bivanje v posmrtnem življenju, v katerega vstopijo po tem, ko jim sodi višje božanstvo ali Bog, in so v njem do dneva poslednje sodbe, ko bodo mrtvi vstali (prav tam). Budizem in hinduizem sicer na smrt gledata precej drugače od drugih treh glavnih svetovnih religij. Njuno dožemanje življenja in časa je ciklično, in ne linearno (prav tam). V skladu s tem pogledom človek na tem svetu ne živi le enkrat, ampak se vanj ponovno rodi z reinkarnacijo in zaživi znova (glej sliko 5). Ti religiji ne poznata višjega božanstva, ki bi sodilo ljudem ob koncu njihovega življenja; sodba je stalen neoseben proces, imenovan karma, in vpliva na reinkarnacijo v naslednjem življenju. Človek živi nedoločeno število življenj, dokler ne doseže nirvane, končnega razsvetljenja, ko izstopi iz procesa reinkarnacije in se znebi zemeljskega trpljenja, saj končno za vedno umre (prav tam). Verska prepričanja torej ljudem služijo s smiselnimi pripovedmi o življenju in smrti, kar jim pomaga živeti z zavestjo o smrti, se spoprijeti s smrtjo drugih, ko ta nastopi, in omogoča, da mrtvi simbolno presežejo smrt. Študije kažejo, da je odnos med religioznostjo in tesnobo pred smrtjo posredovan z dožemanjem, da je življenje smiselno (Tomer in Eliason, 2000; Wink in Scott, 2005). Ugotovljeno je bilo tudi, da je tesnoba pred smrtjo povezana z nasprotujočimi si prepričanji (ambivalenco) glede smrti in posmrtnega življenja (Ingram in Leiter, 1989) ter z odsotnostjo osebne filozofije smrti (Holcomb et al. 1993). Longitudinalna študija Winka in Scotta (2005), ki je preučevala, ali religioznost v pozni odraslosti blaži strah pred smrtjo in umiranjem, je pokazala, da so se anketiranci, ki so izražali

močno prepričanje v (nagrajujoče) posmrtno življenje, a nizko religioznost, bolj bali smrti kot tisti, ki so kazali visoko stopnjo pri obeh spremenljivkah. Nadaljnji rezultati te študije so pokazali, da so se osebe, ki so bile dosledno močno religiozne, najmanj bale smrti, ker so jo razumele kot pomembno zanje osebno, religioznost pa jim je dajala tudi dodatno tolažbo zaradi možnosti, da se bodo po smrti ponovno združile z ljudmi, ki so jim bile blizu (Wink in Scott, 2005). Osebe, ki niso imele določnega, bodisi verskega bodisi posvetnega pogleda na smrt, so bile v pozni odrasli dobi še posebej izpostavljene strahu pred smrtjo (Wink in Scott, 2005).

Več mojih intervjujih je več oseb izrazilo religiozno obliko nesmrtnosti, na primer Benjamin (18 let, osebni intervju, 2021, 20. september):

{
Ja, zdaj, jaz verjamem v nebesa.

113

Enako tudi Žan (65 let, osebni intervju, 2021, 9. september):

{
Ma, jaz še zmeraj verjamem v tole, kako se reče temu, am, reinkarnacija, ne, v to verjamem, da tukaj na tem neki je.

Poleg tega se je v intervjujih izrazila še ena vrsta prepričanja v obstoj življenja po smrti, ki sicer izvira iz teološke oz. religiozne nesmrtnosti, torej tega, da oseba preide v drug svet, le da je to prepričanje baziralo na *teoretiziranju moderne fizike o multivesoljih ali paralelnih svetovih in dimenzijah*, znotraj katerih oseba po smrti preprosto preide v paralelni svet. O tem je z navdušenjem pripovedoval Vlado (25 let, osebni intervju, 2021, 12. avgust):

{
Ja, ok, se pravi, am, angels, am, paranormalno in te stvari, I believe that shit, zaradi tega, ker je bilo ogromno ljudi, ki je pač pričevalo, ki je videlo te dark places, ghost hunters, to jaz verjamem, da tukaj so še ene druge sile okoli nas, ok, dajmo tako povedat, am, lets call it another dimension.

Drug način, kako lahko oseba preseže individualno smrt je po Liftonu (1973) *biološki modus nesmrtnosti*, kjer je nesmrtnost dosežena prek otrok, ki prevzamejo genetski material in spomin umrle osebe. Bauman (1992b, v Jacobsen, 2017a) opisuje biološki nesmrtnosti podobno idejo, v skladu s katero oseba svojo nesmrtnost utemeljuje z »ljubeznijo« do drugega bitja, z vero v nesmrtno ljubezen. A takšna strategija je kratkotrajna, saj vložek v nesmrtnost na ta način prenesemo na drugo umrljivo bitje (prav tam).

Ljudje lahko presežejo smrt tudi prek *ustvarjalnega modusa nesmrtnosti* (Lifton, 1973), tako da simbolno živijo naprej v svojih delih in dejanjih, z odtisom, ki so ga pustili v družbi. Bauman je pisal tudi o *kolektivni nesmrtnosti*, v skladu s katero ljudje umrejo za skupni cilj, kar je lahko država, narod ali pa karizmatični voditelj, pri čemer verjamejo, da jih bo žrtvovanje za skupni cilj, tj. junaška smrt, naredilo nesmrtno (Jacobsen, 2017a). Brown (2017) bi ustvarjalno in kolektivno nesmrtnost umestil na področje memetike in kulture, Walter (2017) pa vse tri vrste nesmrtnosti, biološko, ustvarjalno in kolektivno, opredeli kot *sekularni spomin*, kot način spominjanja na umrlo osebo (npr. v sklopu spominjanja otrok, v sklopu dela, ki ga je ta oseba zapustila, ali pa v sklopu naroda). V mojih intervjujih je bila najpogostejša oblika obstoja po smrti sekularno spominjanje, kar ilustrira Pavlov pogled (59 let, osebni intervju, 2021, 15. julij):

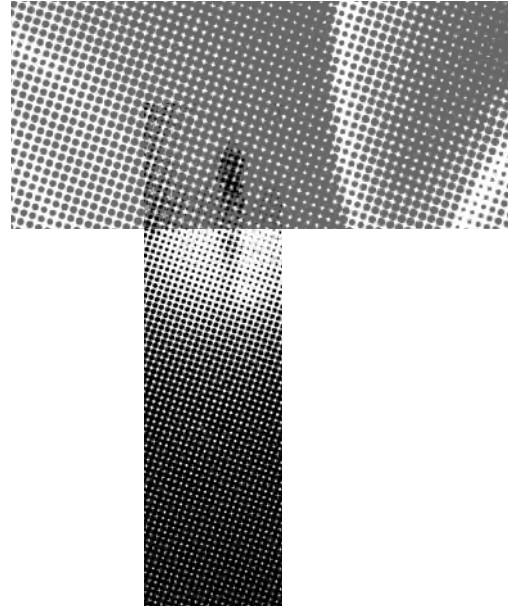
{
Jah, verjetno [živi naprej] z unim, kar je naredil, kar je ustvaril, če je bil priden, ne, kaj je pustil za sabo na tem svetu, bi rekel po domač, čisto.

V sekularni spomin bi lahko v današnjem času vključili tudi *digitalno nesmrtnost* kot obliko digitalnega odtisa, ki ga je zapustil umrli in ga je mogoče uporabiti v interaktivni obliki obeleževanja (Petrovič-Šteger, 2012; Sofka et al., 2017). Digitalizacija družbenega življenja je simbolno smrt na novo zapletla, saj v današnjem svetu oseba ob smrti za seboj ne pusti le posmrtnih ostankov, temveč tudi ogromno količino (digitalnih) informacij (Petrovič-Šteger, 2012, str. 72) ali digitalni odtis, »ki je sestavljen iz javne, organizacijske, psevdonimne in zasebne vrste digitalnih podatkov« (Sofka et al., 2017, str. 174). To ljudem ponuja nove možnosti za obeleževanje spomina na umrle v bolj interaktivnih oblikah (Petrovič-Šteger, 2012), saj so mrtvi tako lahko sredi žalujočih bolj živo prisotni (Walter, 2015) in celo dosežejo digitalno nesmrtnost (Sofka et al., 2017). Načini doseganja digitalne nesmrtnosti se razlikujejo glede na stopnjo razvitosti uporabljenega medija in glede na stopnjo interaktivnosti, ki ga medij omogoča z živimi (Sofka idr, 2017, str. 174). Takšne oblike obeleževanja živim ponujajo nove oprijemljive načine za nadaljevanje vezi z umrlim po njegovi smrti, ki se ne omejujejo na sam kraj smrti (Petrovič-Šteger, 2012; Walter, 2015).

Nazadnje obstaja še *naravni modus nesmrtnosti*, pri katerem velja, da so ljudje del narave in da je smrt del naravnega procesa; človek po smrti še naprej ostaja v naravi in živi z njo (Lifton, 1973). Tovrstno prepričanje o obstoju po smrti izraža Ava (42 let, osebni intervju, 2021, 9. avgust):

{ *Zdaj, tukaj sem to telo, mogoče bom v naslednjem, ne vem, če bom, če je sploh naslednje življenje, ampak mogoče, če je, bom sončnica ali bom pa pač voda na Marsu, ne vem, izmišljujem si, ampak, pač, možnosti so pač.*

Na tem mestu bi rada poudarila, da so intervjuvane osebe najlažje govorile o Simbolni smrti, torej o pogrebnih obredih in načinih obstoja umrlih po smrti, z Imaginarno in Realno smrtjo pa so imele veliko težav. Glede na opravljeni obsežni pregled literature lahko sklepam, da gre pri tem za posledico družbeno-kulturnega ozračja sodobnih družb, v katerem se smrt iz družbenega življenja izključuje, kar zmanjšuje možnosti za odprto razmišljanje in govorjenje o realni perspektivi smrti in o sorodnih temah. To potrjuje trditev, da osebni proces smrti pomembno določa širši družben-kulturni kontekst, ki je v sodobnih družbah močno zaznamovan s stalnimi družbenimi procesi modernizacije, kot so sekularizacija, individualizacija, medikalizacija, birokratizacija ipd. Pri tem razumevanje smrti na Imaginarni ravni močno oblikujeta dolgoživost in razvoj medicine, na Realni ravni medikalizacija in institucionalizacija smrti, na ravni Simbolnega pa individualizacija ob hkratni standardizaciji pogrebnih obredov, zaradi česar so ljudje slabo pripravljeni na spoprijemanje s smrtjo in sprejemanje odločitev o(b) koncu življenja zase in za druge. V naslednjem poglavju bom predstavila, kako se vse to kaže ob konkretnem primeru darovanja organov po smrti.





**Študija primera:
proces smrti skozi
odločanje o darovanju
organov po smrti**

Darovanje organov po smrti omogoča transplantacijo organov, ki je učinkovit način zdravljenja v primeru odpovedi organov. Danes potreba po organih za presaditev povesod po svetu presega njihovo razpoložljivost (European Commission, 2014; Avsec in Uštar, 2018; OPTN, 2018). Veliko ljudi umre, medtem ko čaka na transplantacijo. Na stopnjo opravljenih transplantacij vpliva veliko različnih dejavnikov (za več glej Falomir-Pichastor et al., 2013). Eden izmed teh je, da se ljudje ne opredelijo za darovanje organov po smrti in da o svojih željah, povezanih z darovanjem organov po smrti, ne razpravljajo s svojci. Čeprav so stališča ljudi do darovanja organov po smrti večinoma pozitivna, torej so darovanju organov naklonjeni, je delež oseb, ki se opredeli za darovanje organov po smrti, relativno majhen (Logar, 2003; Kamin et al., 2017).

V Sloveniji večina prebivalstva podpira tovrsten pristop k zdravljenju odpovedi organov (Berzelak et al. 2019). Javna podpora je ključna za delovanje transplantacijske dejavnosti v državi, saj temelji izključno na prostovoljni odločitvi ljudi za darovanje organov (Avsec in Šimenc, 2013). V Sloveniji imamo mešan sistem pridobivanja privolitve za darovanje organov po smrti, kar pomeni, da se lahko oseba v času svojega življenja opredeli za darovanje organov ali proti njemu v temu namenjenemu nacionalnem registru, v dejanski situaciji pa imajo nato svojci vedno tudi pravico do veta glede odločitve umrlega, torej zadnja odločitev glede darovanja organov po smrti pripada svojcem (Avsec in Uštar, 2018). Pripravljenost za darovanje organov po smrti je v Sloveniji visoka, ~ 67 % (Kamin et al., 2017; Berzelak et al., 2019), vendar se to ne odraža v uradnih opredelitvah, > 1 % (Avsec

in Uštar, 2022). Stopnja privolitve v darovanje organov umrlih svojcev se v zadnjih letih giblje med 60 % in več kot 90 % (Avsec in Uštar, 2019, str. 28). Čeprav torej stopnja opredelitev za darovanje organov ne odraža pripravljenosti za darovanje organov po smrti, pa se ta odraža v stopnji privolitve. Zanimalo me je, kaj prispeva k temu razkoraku med pripravljenostjo, opredelitvijo in nato dejansko privolitvijo v darovanje organov po smrti.

Obstaja veliko število raziskav, ki se ukvarjajo z omenjeno vrzeljo med vedenji, povezanimi z darovanjem organov po smrti in stališči do darovanja organov po smrti na individualni ravni (glej Nijkamp et al., 2008; Newton, 2011; Irving et al., 2012; Falomir-Pichastor et al., 2013). Te študije so identificirale razliko med vplivom kognitivnih in nekognitivnih dejavnikov na odločanje o darovanju organov po smrti. Kognitivni ali zavestni dejavniki predstavljajo stališča do darovanja organov po smrti, znanje o darovanju organov po smrti in zaznane družbene norme o darovanju organov po smrti (Parisi in Katz, 1986; Horton in Horton, 1991; Siminoff et al., 2004; Morgan et al., 2008a). Nekognitivni dejavniki pa predstavljajo podzavestna prepričanja, ki jih ljudje težje izrazijo, med njimi so raziskovalci identificirali tako tiste, ki na odločanje o darovanju organov po smrti delujejo zaviralno, kot tudi tiste, ki delujejo spodbujevalno (Sanner, 2001; 2006; Morgan et al., 2008a; 2008b, Irving et al., 2012; Kamin et al., 2017; Pfaller et al., 2018).

Na podlagi ugotovitev predhodnih raziskav lahko identificirane negativne oz. zaviralne nekognitivne dejavnike razdelimo v naslednje kategorije:

- *Magična prepričanja*, kamor lahko vključimo magično razmišljanje, vraževerje (npr. oseba se boji, da si bo z opredelitvijo za darovanje organov po smrti priklicala prezgodnjo smrt; Morgan et al., 2008a) in tabuje, povezane s smrtjo (npr. nezmožnost, da bi o darovanju organov po smrti sploh razmišljali ali se o tem pogovarjali; Zouaghi et al., 2015).
- *(Ne)zaupanje v zdravstvo*, kamor lahko vključimo strah pred malomarnim obravnavanjem opredeljenih darovalcev (npr. prezgodnja razglasitev darovalčeve smrti, opustitev njegovega zdravljenja, zato da bi rešili življenje drugi osebi; Hessing in Elffers, 1986; Wu in Tang, 2009) ali nezaupanje v samo diagnozo možganske smrti (Pelletier, 1992; Sanner, 2006). Vse to izvira iz nezaupanja v zdravstven

sistem ali zdravstveno osebje. A zaviralno lahko deluje tudi pretirano zaupanje v zdravstveno osebje, ko se od njega pričakuje čudež (tj. da bo osebo na kocu rešilo iz brezupnega stanja; Mojtabae et al., 2018).

- *Nedotakljivost osebe*, kamor lahko vključimo ohranjanje celovitosti telesa, da bi tako ohranili njeno integriteto (npr. zavračanje darovanja organov po smrti, ker bi izrez organov iznakazil njeno telo), iluzijo o vztrajanju življenja (npr. ideja, da bo umrla oseba zaradi darovanja organov trpela, saj se njeno telo še ni zne bilo znakov življenja) in vprašanje meje identitete (npr. prenos osebnostnih lastnosti umrlega darovalca na prejemnika organa; Sanner, 2006).
- *Kljubovanje naravi*, kamor lahko vključimo dejavnike gnusa (Morgan et al., 2008a) kot telesnega odziva na opomnik umrljivosti (npr. telesno nelagodje ob misli na darovanje organov po smrti) ali prepričanja, da je presaditev organov kršitev meja narave (npr. darovanje organov po smrti ni naravno, igramo se Boga; Sanner, 2006).
- *Religiozna nesmrtnost*, kamor lahko vključimo prepričanja, da je treba upoštevati določene rituale ali ohraniti telesno integriteto umrlega, da bi mu tako zagotovili mesto v posmrtnem življenju (npr. potreba po celostnem telesu za vstajenje; Morgan et al., 2008a; Irving et al., 2012).

Identificirane pozitivne oz. spodbujevalne dejavnike pa lahko razdelimo v naslednje kategorije:

- *Kartezijansko telo*, kamor lahko vključimo dojetje »telesa kot stroja« (npr. organi so sestavni deli, ki se jih ob okvari lahko zamenja; Sanner, 2006) ali objektiviziranega telesa (npr. telesa po smrti ne potrebujemo več; Haddow, 2005).
- *Dobesedna nesmrtnost*, kamor lahko vključimo prepričanje, da bo del osebe z darovanjem organov po smrti živel naprej v nekom drugem in s tem fizično presešel lastno smrt (Ellithorpe in Jain, 2016).
- *Junaštvo*, kamor lahko vključimo altruistično prepričanje o pomoči ljudem v stiski in o reševanju življenj (npr. z darovanjem organov po smrti nekomu rešimo življenje; Sanner, 2006) in prepričanje, da je darovalec organov junak (Morgan et al., 2008a).
- *Zdrav razum*, kamor lahko vključimo prepričanje o solidarnosti ali posredni vzajemnosti (npr. dam, ker nikoli ne vem, kdaj bom to mogoče potreboval tudi sam; Sanner, 2006), prepričanje, da je takšno

ravnanje pravilno (Ralph et al., 2014) ali da je edino logično (npr. umrli ljudje svojih organov ne potrebujejo več, drugi pa jih še vedno; Sanner, 2006), in druge predstave o družbeni ali moralni odgovornosti (npr. dolžni smo pomagati drug drugemu; Ule, 2009).

Pri tem se jasno kaže, da na vedenja, povezana z darovanjem organov po smrti, močnejše vplivajo nekognitivnih dejavnikov kot pa kognitivni (Morgan et al. 2008a). Raziskave nadalje ugotavljajo, da so s pripravljenostjo na darovanje organov, ki je bila prepoznana kot eden glavnih napovednih dejavnikov vedenja pri darovanju organov po smrti (Radecki in Jaccard, 1997; Godin et al. 2008; Falomir-Pichastor et al., 2013), povezani tako pozitivni (npr. humanitarne koristi darovanja organov, občutki ponosa) kot tudi negativni dejavniki (npr. strah pred pohabljenjem telesa, neustrezno zdravljenje, ko je ogroženo življenje; Nijkamp et al., 2008, str. 21), pri čemer se z namero postati darovalec organov po smrti močnejše povezuje odsotnost negativnih nekognitivnih dejavnikov kot pa prisotnost pozitivnih (Parisi in Katz, 1986; Skowronski, 1997; Brug et al., 2000; Reubsæet et al., 2001; Nijkamp et al., 2008, str. 21). Mnoge omenjene raziskave so preučevale tudi strah oz. tesnobo pred smrtjo kot dejavnika vpliva na odločanje o darovanju organov po smrti, kar pa ni pokazalo jasne povezave z odločanjem o darovanju organov po smrti (Hessing in Elffers, 1986-87; Robbins, 1990; Baluch idr, 2001; Haddow, 2005; Lester, 2005; Sanner, 2006; Hirschberger et al., 2008; Wu in Tang, 2009; Jain in Ellithorpe, 2016). To je najverjetneje posledica omejenega razumevanja in posledične operacionalizacije konstrukta smrti. Na podlagi vsega zgoraj naštetega sem postavila tezo, da nekognitivni dejavniki izvirajo iz liminalnosti procesa smrti, pri čemer zaviralni dejavniki kažejo na nezmožnost integracije ideje darovanja organov po smrti v lasten proces smrti, medtem ko spodbujevalni dejavniki nakazujejo kompatibilnost idej o darovanju organov po smrti s sistemom prepričanj o smrti in s tem možnost integracije ideje darovanja organov po smrti v proces smrti.

INTEGRACIJA DAROVANJA ORGANOV PO SMRTI V PROCES SMRTI

Na podlagi pregleda izsledkov raziskav o dejavniki vpliva na odločanje o darovanju organov po smrti predpostavljam naslednje: ko smo ljudje pozvani, naj razmislimo o darovanju organov po smrti kot eni od možnih odločitev ob koncu življenja bodisi v zvezi z nami samimi bodisi v zvezi z našimi bližnjimi, moramo to idejo najprej integrirati v svoja obstoječa

prepričanja o smrti. To lahko storimo tako, da gremo v mislih, najverjetneje podzavestno, skozi proces smrti, kar sem ga podrobno predstavila v poglavju Proces smrti (str. 29-31), to pomeni, da o tej ideji razmislimo na ravni Imaginarnega, Realnega in Simbolnega. Na vsaki izmed teh treh ravni ideja darovanja organov po smrti prinaša posebne izzive, ki zahtevajo razširitev oz. dopolnitev običajnih, pogosto nereflimiranih osebnih predstav ali prepričanj o smrti, recimo, ideja o nezgodni, nepričakovani ali nenadni smrti, ideja o možganski smrti ali nadzorovani srčni smrti, ideja o seciranju telesa mrtvih, zato da bi jim odvzeli organe, in zavedanje, da zaradi čakanja na presaditev morebiti kdo drug lahko umre.

Darovanje organov po smrti odpira razmislek na Imaginarni ravni, na kateri ljudje hranimo predstave o kulturno sprejetih scenarijih oz. razlogih, zakaj oseba lahko umre, pri čemer se soočimo tudi z mislijo o *nezgodni, nepričakovani ali nenadni smrti*, torej o vrstah smrti, ki najpogosteje vodijo v darovanje organov po smrti. V dolgoživih družbah, v katerih večina ljudi pričakuje, da bo dočakala starost in nato umrla stara, omenjene smrti niso kulturno sprejete oz. veljajo za nezaželene. To pomeni, da jih ljudje ne dojemamo kot možne smrti zase ali za bližnje in zato o njih verjetno ne bomo razmišljali pogosto oziroma kot o resni možnosti. To lahko pomembno zavira odločanje o darovanju organov po smrti.

Ko oseba razmišlja o darovanju organov po smrti kot o možnem scenariju ob koncu življenja, mora ob tem sprejeti tudi realnost, da bo nekega dne umrla. Sprejeti mora torej idejo o svoji možni Realni smrti, ki predstavlja biološko, telesno smrt. Predvidevamo lahko, da bodo ljudje, ki so sposobni razmišljati o svoji Realni smrti, bolj verjetno razmišljali tudi o darovanju organov po smrti kot možni odločitvi ob koncu življenja. Poleg tega darovanje organov po smrti na Realno raven procesa smrti vnaša *koncept možganske smrti*, saj gre pri darovanju organov po smrti običajno za osebe, pri katerih je bila potrjena možganska smrt in se jih umetno ohranja pri življenju. Koncepta možganske smrti pogosto še vedno ne enačimo z biološko oz. telesno smrtjo, saj mrtva oseba navkljub diagnozi smrti zaradi umetnega ohranjanja življenja še vedno kaže njegove znake (tj. ob dotiku je še topla, prsni koš se ji dviga in spušča, ipd.). Možganska smrt lahko postane Realna smrt le pod pogojem, da jo oseba tudi res dojema kot telesno smrt, sicer ta koncept ne more pridobiti statusa Realne smrti v lastnem procesu smrti. Več študij je namreč pokazalo, da za privolitev v darovanje organov po smrti ni ključno razumevanje možganske smrti, temveč osebno

dojemanje, da je umrla oseba resnično mrtva (Pelletier, 1992; Siminoff et al., 2004; Haddow et al., 2005; Ralph et al., 2014). Pelletier (1992) je na primer v svoji raziskavi, v kateri je preučevala, kako so družine darovalcev doživljale postopek darovanja organov po smrti, ugotovila, da so se družinski člani obrnili na zdravnike z zahtevo po darovanju organov, še preden je bila potrjena oz. diagnosticirana možganska smrt bližnje osebe, kar pomeni, da so že sprejeli dejstvo, da je nastopila njena smrt. Siminoff in drugi (2004) so v svoji raziskavi, v kateri so preučevali povezavo med tem, kako respondenti zaznavajo osebe v različnih nevroloških stanjih (možganske smrti, kome, trajnega vegetativnega stanja), in odločitvijo za darovanje organov po smrti, ugotovili, da so bili tisti respondenti, ki so paciente v komi ali trajnem vegetativnem stanju dojemali kot mrtve, čeprav so bili po medicinskih merilih živi, pripravljene darovati organe teh oseb. Nasprotno pa so bili respondenti, ki so osebe v takšnih stanjih, kot tudi tiste, ki so bile možgansko mrtve, dojemali kot žive, manj pripravljene darovati njihove organe (Siminoff et al., 2004). To velja tudi za pridobivanje organov *darovalcev po njihovi nadzorovani srčni smrti*, ko zdravnik odtegne zdravljenje za ohranjanje življenja in tako sproži nadzorovan srčni zastoj. V tem primeru moramo tistega, ki mu življenje ohranjajo aparature, nujno dojemati kot nekoga, ki mu ni več pomoči, da bi lahko privolili v darovanje organov. Četorej ljudje sprejmejo dejstvo, da se je Realna smrt zgodila ali bi se morala zgoditi, bodo z večjo verjetnostjo naklonjeni ideji darovanja organov kot možni odločitvi ob koncu življenja.

Darovanje organov po smrti je medicinski poseg, pri katerem se telo mrtve osebe zaradi pridobitve njenih organov secira po istem postopku, kot da bi šlo za običajni operativni poseg, kar pomeni, da se truplo po posegu tudi zašije. Ideja, da bo *umrlo telo secirano* ali da bodo vidni šivi zaradi darovanja organov po smrti, marsikomu predstavlja prepreko za privolitev v darovanje organov po smrti, saj ne želi, da bi bilo telo pred pokopom iznakaženo. Več študij namreč kaže, da se ljudje nočejo opredeliti za darovanje organov po smrti ali privoliti v darovanje organov umrlih bližnjih, kar je pogosto posledica različnih prepričanj o ohranjanju telesne integritete (Morgan et al., 2008b; Newton et al., 2011; Irving et al., 2012). Pri tem ima ključno vlogo dojemanje telesnosti, kar sem predstavila v poglavju Odločanje o telesu mrtvih (str. 84–89): holistično dojemanje telesa bolj povezano z željo po ohranitvi celostnega telesa, kartezijsko pa z željo po njegovi utilizaciji (Haddow, 2005).

Premišljevanje o darovanju organov po smrti lahko privede tudi do *zavedanja o morebitni smrti drugih*, to je oseb, ki čakajo na presaditev organov in za katere darovanje organov pomeni zdravljenje, ki jim rešuje življenje in tudi pomembno izboljšuje njegovo kakovost. Študije poročajo, da je v družinah, ki so privolile v darovanje organov umrlega bližnjega, ta odločitev pozitivno osmislila njihovo izgubo bližnjega in predstavljala način spoprijetja z njegovo nenadno, predčasno smrtjo, s tem so namreč rešile življenja drugih (Pelletier, 1992; Ralph et al., 2014). Nekateri ljudje so ponosni na to, da so formalno opredeljeni kot darovalci organov, in se zaobljubijo, da bodo storili nekaj dobrega tudi ob svoji smrti (Morgan et al., 2008a). Tako lahko odločitev o opredelitvi za darovalca organov ali privolitev v darovanje organov po smrti umrlega bližnjega postane del Simbolne smrti osebe ali način spoprijemanja z Realno smrtjo v vsakdanjem življenju. Osmišljanje smrti z darovanjem organov po smrti lahko tako predstavlja pomemben mehanizem za spoprijemanje z realnostjo smrti in način integriranja izkušnje nenadne, nepričakovane ali predčasne smrti v lasten imaginarij smrti. Kot kažejo raziskave (Newton, 2011), lahko ljudje darovanje organov po smrti dojemajo kot način dobresednega preseganja smrti, saj del darovalčevega telesa živi naprej v drugi osebi, tj. prejemniku. Tako ima lahko darovanje organov po smrti v procesu žalovanja tudi tolažilno vlogo, saj nesmiselni, nenadni smrti osebe lahko podeli višji pomen, kar pomeni, da ta oseba ni umrla zaman, saj je njena smrt omogočila rešitev življenj drugih in tako podarila *dar življenja* (Ralph et al., 2014).

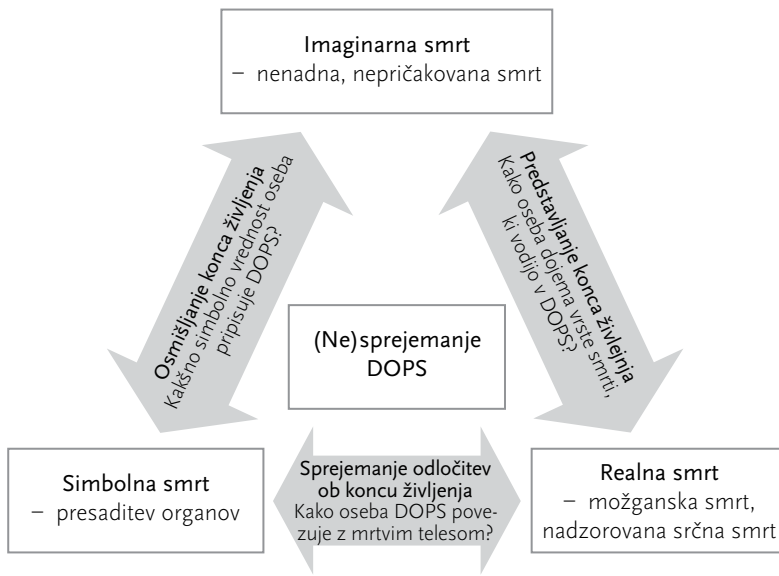
Raziskave so prav tako pokazale, da lahko ljudje pozneje ponovno načnejo problem svoje odločitve o darovanju organov umrlih svojcev (tako za darovanje kot tudi proti njemu) in jo tudi obžalujejo. Ralph in drugi (2014), ki so opravili sintezo kvalitativnih raziskav dojetanja darovanja organov po smrti družin darovalcev, so poročali o tem, da so bile te družine tudi že po sprejetju odločitve o darovanju organov glede te odločitve še vedno negotove. Smrt svojca je bila pogosto nepričakovana, udeleženci raziskave pa so opisovali občutke kaosa, šoka in panike v času sprejemanja odločitve. Čustveno in kognitivno so se počutili slabo opremljene za odgovor na vprašanje o darovanju organov (prav tam, str. 927). Potem ko so privolili v darovanje, nekateri še vedno niso bili prepričani, ali so sprejeli »pravo« odločitev, in pri tem navajali, da so se znašli v čustveni zmedii. Nekateri so bili v dvomih glede tega, ali je njihov svojec umrl, in so bili še naprej vznemirjeni in zmedeni glede postopka darovanja organov, kar je oviralo njihovo sposobnost žalovanja (prav tam, str. 927). Takšna *negotovost*

odločanja ovira sposobnost ljudi, da bi svojo izkušnjo smrti integrirali z Imaginarno smrtjo, zaradi česar običijo v liminalnosti procesa smrti, v kateri prehajajo sem in tja skozi različne ravni smrti, medtem ko iščejo odgovore in tavajo v negotovosti, dokler ne oblikujejo razumske pripovedi, s katero osmislijo to, kar so doživeli, in ta dogodek integrirajo v svoj proces smrti. Poleg tega so Sque in drugi (2006) v pogovorih z družinami darovalcev ugotovili, da nekateri ljudje darovanje organov po smrti razumejo prej kot *žrtvovanje*, ne pa kot dar življenja. O tem, da darovanje organov izpolnjuje kriterije žrtvovanja, je pisal Mongoven (2003, v Sque et al., 2006, str. 122): »*Žalujoča družina mora pogosto sprejeti zelo težko odločitev, odpovedati se skrbništvu in zaščititi trupla ter dovoliti razkosanje telesa in odvzem organov v korist prejemnika, četudi s standardiziranim kirurškim postopkom.*« Predstava o žrtvovanju lahko ljudi odvrne od darovanja organov ljubljene osebe (Sque et al., 2006), po drugi strani pa lahko tudi omogoča, da se smrt običajne osebe spremeni v smrt junaka. To pomeni, da lahko zaradi darovanja organov umrle osebe zadobi status junaške smrti, saj s tem, ko umre predčasno, reši življenja drugih in tako »s svojo žrtvijo« prispeva k širšemu dobremu.

Slika 7 prikazuje model procesa smrti, v katerem ravnokar predstavljene različne ideje, povezane z darovanjem organov po smrti, vstopajo v proces smrti. Ideje nenadne, nepričakovane smrti, ki vodijo do darovanja organov po smrti, se vključijo na raven Imaginarnega; ideje možganske in nadzorovane srčne smrti se pojavljajo na ravni Realnega; ideje, ki se nanašajo na presaditev organov, v sklopu katere truplo osebe pred pokopom secirajo, da bi pridobili organe za zdravljenje oz. reševanje življenja, pa se umeščajo na raven Simbolnega. Med prehodi iz ene smrti v drugo se odpirajo ključna vprašanja, ki lahko razkrijejo zaviralne ali spodbujevalne dejavnike, posledično pa tudi stopnjo zmožnosti integracije različnih idej darovanja organov po smrti v proces smrti ter proces sprejemanja odločitev o darovanju organov po smrti.

Na podlagi pregleda nekognitivnih dejavnikov, ki vplivajo na darovanje organov po smrti, sem postavila tezo, da ti izvirajo iz liminalnosti procesa smrti, saj predstave, povezane z darovanjem organov po smrti (npr. nenadna smrt, možganska smrt, seciranje trupla), lahko povzročijo »onesnaženje« procesa smrti, ki predstavlja skupek obstoječih (zavednih in nezavednih) prepričanj o smrti. Tako nekognitivni dejavniki delujejo kot mediatorji pri sprejemanju odločitev o darovanju organov po smrti, torej pojasnjujejo, v

SLIKA 7: INTEGRACIJA DAROVANJA ORGANOV PO SMRTI (DOPS) V PROCES SMRTI



Vir: Delo avtorice.

kolikšni meri (ne)sprejemamo darovanje organov po smrti v lasten proces smrti. Iz tega sledi, da ima prisotnost ali odsotnost maloprej opredeljenih nekognitivnih dejavnikov lahko naslednje implikacije glede darovanja organov po smrti (glej sliko 8): Sklepam, da je pri ljudeh, ki darovanje organov po smrti dojemajo kot logični korak v procesu smrti, več nekognitivnih spodbujevalnih dejavnikov za darovanje organov po smrti, tako da se bodo verjetneje odločili za darovanje organov po smrti. Nasprotno pa je pri ljudeh, ki darovanja organov po smrti ne morejo integrirati v svoj proces smrti, več nekognitivnih zaviralnih dejavnikov glede darovanja organov po smrti, tako da bodo manj verjetno odločili zanj.

Specifično dejavniki, ki se lahko pojavijo na poti med predstavami o smrti oz. Imaginarno smrtjo in o možnostih Realne smrti ter zavirajo strinjanje z darovanjem organov po smrti, so *magična prepričanja*, skupaj z magičnim razmišljanjem, vraževerjem in tabujem smrti, ter *(ne)zaupanje v zdravstvo*, skupaj s strahom pred malomarno obravnavo opredeljenih darovalcev, nezaupanjem v diagnozo možganske smrti in pričakovanjem čudežne ozdravitve. Če kdo kaže ta prepričanja, lahko sklepamo, da ne sprejema Realne smrti, odsotnost ali integracija teh prepričanj pa lahko nakazujeta sprejemanje Realne smrti.

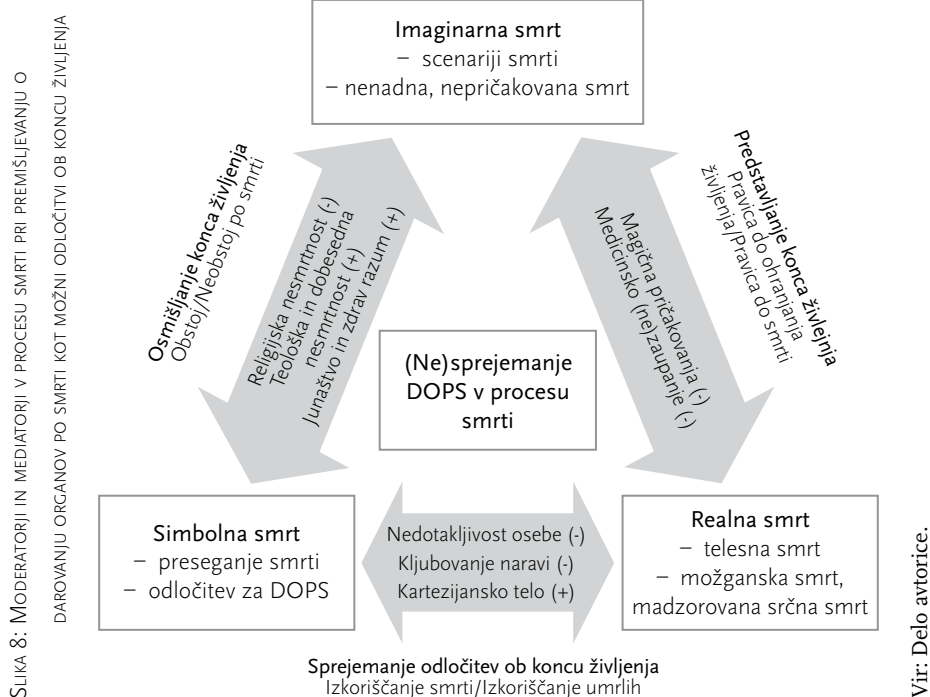
Če oseba sprejema realnost Realne smrti, se lahko na poti do ravnih Simbolne smrti, na kateri premišljuje o darovanju organov po smrti kot

o možni odločitvi ob koncu življenja, pojavita naslednja zaviralna dejavnika: *nedotakljivost osebe*, skupaj s prepričanjem, da spoštovanje do trupla izražamo z ohranjanjem njegove telesne integritete, z iluzijo vztrajanja življenja in z vprašanjem meje identitete, ter *kljubovanje naravi*, ki vključuje dejavnik gnusa kot telesni odziv na opomnik umrljivosti in prepričanje, da presaditev organov krši meje narave. Ti zaviralni dejavniki lahko kažejo na poznejše zavračanje darovanja organov po smrti kot možne odločitve ob koncu življenja, zase ali za bližnje, saj ga nismo sposobni sprejeti kot del Simbolne smrti. Odsotnost teh zaviralnih dejavnikov ali prisotnost spodbujevalnega dejavnika *kartezijanskega telesa*, ki vključuje dojetje telesa kot »stroja« oziroma telo objektivizira, pa lahko kaže na sprejemanje darovanja organov po smrti kot možne odločitve ob koncu življenja, zase ali za bližnje, in posledično uspešno integracijo ideje darovanja organov po smrti v proces smrti.

Na poti osmišljanja odločitev ob koncu življenja, tj. na prehodu med Simbolno in Imaginarno smrtjo, se lahko pojavijo naslednji dejavniki, ki vplivajo na odločanje o darovanju organov po smrti: prvi je *religiozna nesmrtnost*, ki vključuje prepričanje, da je treba upoštevati določene rituale ali ohraniti telesno integriteto, da bi pokojniku zagotovili mesto v posmrtnem življenju. Prisotnost tega zaviralnega dejavnika lahko kaže na to, da se darovanja organov po smrti v procesu smrti na Simbolni in/ali Imaginarni ravni ne more smiselno integrirati. Prisotnost preostalih identificiranih nekognitivnih spodbujevalnih dejavnikov pa lahko kaže na sposobnost, da smo idejo darovanja organov po smrti zmožni integrirati v proces smrti kot smiselno odločitev ob koncu življenja. Ti spodbujevalni dejavniki so *teološka nesmrtnost*, ki vključuje vero v ločitev duše od telesa, *dobesedna nesmrtnost*, tj. prepričanje, da bo del osebe z darovanjem organov po smrti živel v nekom drugem, *junaštvo*, ki vključuje altruistične dejavnike in dojetje darovalca organov kot junaka, in *zdrav razum*, ki vključuje prepričanje o solidarnosti, tj. prepričanje, da je takšno ravnanje pravilno ali edino logično, saj umrli svojih organov ne potrebujejo več, drugi pa jih še vedno potrebujejo, in druge predstave o družbeni ali moralni odgovornosti.

Na podlagi pregleda literature lahko poleg mediatorjev procesa smrti opredelim tudi nekatere moderatorje procesa smrti, ki izvirajo iz družbeno-kulturni konteksta osebe, ki se odloča (glej sliko 8). Na poti predstav o koncu življenja, ko mora človek sprejeti možnost Realne smrti, lahko kot najmočnejša moderatorja identificiram prepričanju o *pravici do ohranjanja*

življenja in o pravici do smrti. Na poti sprejemanja odločitev ob koncu življenja, ki povezuje Realno in Simbolno smrt, sta najmočnejša moderatorja prepričani o izkoriščanju smrti in o izkoriščanju umrlih (več o tem v naslednjem poglavju). In nazadnje, na poti osmišljanja konca življenja, torej na prehodu od Simbolne k Imaginarni smrti, sta najmočnejša moderatorja prepričani o obstoju oziroma neobstoju po smrti (glej sliko 8).



(NE)SPREJEMANJE SMRTI IN ODLOČANJE O DAROVANJU ORGANOV PO SMRTI

Pri procesu sprejemanja odločitev ob koncu življenja ljudje običajno izhajajo iz svojih obstoječih prepričanj o smrti. Njihovo (ne)sprejemanje realnosti smrti je odvisno od prepričanj o smrti in se lahko v odnosu do smrti izrazi kot njeno nesprejemanje, ko se ljudje smrti izogibajo, jo aktivno zavračajo, se je bojijo ali so zaradi nje tesnobni, ali pa kot njeno sprejemanje, ko se s smrtjo sprijaznijo (več o tem glej v poglavju Odnos do smrti, str. 106–110). Odnos do smrti deluje kot kognitivna podlaga, na kateri ljudje razdelajo svoje odločitve o(b) koncu življenja, oblikuje pa se, ko oseba premišljuje o smrti na treh ravneh procesa smrti, tj. na ravni Imaginarnega, Realnega in

Simbolnega. To se je pokazalo tudi v poglobljenih intervjujih, s pomočjo katerih sem lahko za vsako intervjuvano osebo določila njen odnos do smrti, pa tudi njeno opredeljenost do darovanja organov po smrti v zvezi s sabo in z njenimi bližnjimi, pri čemer so se pokazale ključne razlike med tistimi osebami, ki so kazale sprejemanje smrti, in tistimi, ki so kazale njeno nesprejemanje.

Pri intervjuvanih osebah, ki so kazale *aktivno sprejemanje* smrti, so se pokazale razlike glede prepričanja o načinu obstoja po smrti in odločanja o darovanju organov po smrti v zvezi s sabo ali svojimi bližnjimi. Pri osebah, prepričanih o obstoju nebes in popolni ločitvi duše od telesa, lahko opazimo pripravljenost na omenjeno darovanje organov. Kadar pa je šlo za prepričanje o obstoju po smrti, pri čemer je smrt pomenila prehod v naslednje življenje in bi odločitev o darovanju organov po smrti lahko še vedno imela (negativne) posledice za pokojno osebo v naslednjem življenju, je bilo zaznati nepripravljenost na darovanje lastnih organov ali organov svojih najbližjih. To lahko opazimo v primeru Aleksandra (59 let, osebni intervju, 2021, 4. september), ki se je moral odločiti glede darovanja roženice svoje tragično umrle hčere in je kljub osebnemu nasprotovanju zaradi situacijskih dejavnikov v darovanje privolil, pozneje pa se je soočil z negotovostjo glede sprejete odločitve, vendar jo je tudi uspel preseči in svojo odločitev uspešno integrirati v proces smrti:

{ *Kar sem prej govoril, ne, da če je karmatično, ti povlečeš ene, am, ene dogodke, da se ti nekaj zgodi, potem te ne sme nekdo reševati, ne, no, in vidiš, ta del me je potegnila recimo prijateljica zdravnica, ne. Jaz mislim, da osebno ne bi bil za to, za darovati, in sem se v bistvu hčeri opravičil, sem ji rekel, glej, mogoče sem ti vzel oči, torej v naslednjem življenju ne boš videla stvari, ki bi jih morala videti, recimo, ne.*

Intervjuvane osebe, ki so bile prepoznane kot tiste, ki aktivno sprejemajo smrt, z močnim prepričanjem o neobstoju po smrti, so pokazale podobne vzorce pripravljenosti na darovanje organov po smrti, pri čemer so izrazile predvsem pripravljenost na darovanje lastnih organov po smrti. Teoretično so bile pripravljene privoliti tudi v darovanje organov svojih bližnjih, vendar se je pri njih pojavila tudi neprepričanost glede svoje dokončne odločitve, pri čemer so izpostavljale vidik nedotakljivosti osebe, kar ilustrira Virginijin (52 let, osebni intervju, 2021, 14. september) primer:

{ *A, ja, lej, tako kot sem ti prej rekla, takrat bi verjetno vedela, zdajle, če bi zdajle rekla, bi rekla verjetno ja, ne, ne vem, mogoče bi bil pa takrat tako emocionalen moment, da bi pa rekla ne, ne boste ga rezal, ne vem, lahko sem zdajle pametna pa rečem seveda, tako, ker ti je lepo darovat, ampak mogoče pa pride v tistem hipu neka, neka stiska pa bi lahko tudi tako reagirala, ne vem, ne boste rezal mojega sina, ne, ne boste, ne dam vam njegovega srca, ne.*

Pri intervjuvanih osebah, pri katerih je prevladovalo *nevtralnno sprejemanje* smrti, lahko opazimo, da so večinoma pripravljene postati darovalci organov po smrti in privoliti v darovanje organov svojih bližnjih. Elizabeta (82 let, osebni intervju, 2021, 25. avgust), ki je bila prepričana, da zaradi starosti in prebolelega raka ne more več darovati svojih organov, se je odločila, da bo k opredelitvi za darovalca organov spodbudila svojega družinskega člana.

{ *Elizabeta: Ne, ne, ker tut ne morem, ker js sm mela raka in mam samo eno slabo ledvico.*

Raziskovalka: Aha, ne morete, seveda, potem ...

Elizabeta: Ne, ne, sploh ne, drugač pa bi, načeloma sem za darovanje organov, glejte, zakaj ne bi nekomu rešil življenja, če ga lahko, ne?

Raziskovalka: Mhm, je to tudi vaš glavni razlog, da ste za?

Elizabeta: Ja, glejte, pravzaprav, jaz sem zelo odprt človek in sprejemam stvari take, kot so. Na primer, jaz sem rekla mojemu sinu, daj, vpiši se v register darovalcev, ker nikdar ne veš, kaj in kako bo s tvojim življenjem, in če s tvojimi organi lahko nekdo nadaljuje, ne, življenje, ne, glejte, preprosto.

Raziskovalka: Zelo preprosto, pa se je potem vpisal?

Elizabeta: Je, je, je.

Danes starost ni dejavnik klinične kontraindikacije za darovanje organov po smrti, za dejavnik tveganja velja le v kombinaciji z drugimi bolezenskimi dejavniki (Jeras 2005; EUDONORGAN 2017). Za opredelitev o darovanju organov po smrti ni zgornje starostne omejitve. O izključitvi zaradi zdravstvenih razlogov odločajo zdravstveni delavci, potem ko ocenijo stanje potencialnih darovalcev, zato da bi zagotovili pravilno delovanje organov po presaditvi (prav tam). Izključitev neustreznih darovalcev je torej skrb zdravnikov, samoizključitev na podlagi starosti ali samoocene zdravja organov ter preteklih bolezenskih stanj v primeru darovanja organov ni potrebna. Trenutno so klinične kontraindikacije, zaradi katerih zdravniki lahko izključijo potencialne darovalce organov po smrti, neznan vzrok smrti, darovalec z

virusom človeške imunske pomanjkljivosti (HIV), ali s tumorjem (večina rakov pomeni absolutno kontraindikacijo, razen nekaterih izjem), ali pa akutno okužbo (če je ta bila vzrok smrti) (EUDONORGAN, 2017).

Prav tako lahko opazimo, da se pri osebah, pri katerih je prevladovalo nevtralnno sprejemanje smrti, večinoma kaže pripravljenost na privolitev v darovanje organov po smrti glede njih samih in njihovih bližnjih, tudi če je bila želja umrle osebe neznana. Lahko pa se tudi pojavi zavračanje darovanja organov po smrti, čeprav ga kot medicinski poseg sicer podpirajo, ker v njih prevlada sum, da gre za črni trg in da je skorumpirani zdravstveni sistem pokvaril zdravnike:

{ Jaz mislim, da v teh cajtih noben ne bi tega naredil, ne vem, ker noben ne zaupa več v dohtarje, ne, kako pa lahko jaz vem, da bo šel ta organ tam pa tam, ali ga bo prodal kam drugam, ne, ni zaupanja, ni zaupanja v tem več, ne (Borut, 50 let, osebni intervju, 2021, 27. avgust).

Osebe, pri katerih je rahlo prevladovalo *nesprejemanje smrti*, so izrazile pripravljenost na darovanje organov po smrti. V enem primeru se je izkazalo, da oseba zase ne misli, da bi lahko postala darovalka organov po smrti, ker je prestara, vendar bi dala soglasje za svoje bližnje, če bi si ti želeli svoje organe darovati, saj se ji zdi lepo, da bi jih dobil nekdo, ki jih potrebuje. V nekem drugem primeru je intervjuvana oseba sama posedovala zastarelo oz. neveljavno kartico darovalca, , poznala je tudi želje svoje družine, ki je bila v celoti naklonjena darovanju organov po smrti, gesta darovanja organov po smrti pa je zanjo osebno predstavljala tolažbo v tem smislu, da bodo njeni organi živeli naprej v nekom drugem.

Pri eni izmed intervjuvanih oseb je bilo zaznati prevlado *strahu pred smrtjo*, pa tudi ambivalentnost glede pripravljenosti na darovanje organov po smrti. Čeprav je razmišljala o tem, da bi bila darovalka organov po smrti, se zaradi strahu pred zlorabami v zdravstvu nikoli ne bi želela opredeliti kot darovalka organov. Glede njene privolitve glede darovanja organov bližnjih, pa je bilo mogoče opaziti nepripravljenost, da bi sprejela takšno odločitev v imenu umrlega, in negotovost glede tega, ali bi se bila sploh sposobna odločiti.

Pri intervjuvanki, ki je izražala *tesnobo pred smrtjo*, lahko prav tako opazimo ambivalentnost glede njene pripravljenosti na posmrtno darovanje lastnih

organov in organov njenih bližnjih. Nagibala se je k darovanju lastnih organov po smrti, vendar je bila izrecno proti darovanju določenega dela telesa:

{ *Ja, pač sem za, ampak nisem pa na temu darovanju, dejansko nisem liste podpisala nikoli, tako da očitno nisem tok za, kolikor pravim, da sem za, ker če ne bi že bila tam, ne, tako da neki me očitno še ustavlja ali kar koli. [Raziskovalka: Če te izzovem, da probaš malo pomisliti, kaj bi to bilo, kaj bi tako na prvo žogo rekla, morda, da je to, da te ustavlja?] Ne vem, na prvo žogo, ne vem, pač, kej bi, ne vem, mogoče moja famijija. Mislim, sem ful preveč povezana s tem, kaj bi moja famijija mislila glede tega, da pač, kakor da potem nimajo cele mene za pokopat ali kar koli, veš, kako smešno, ker jaz ful razmišljam, da bodo mene pokopali, da ne bo treba meni drugih pokopat, ahaha (Ema, 28 let, osebni intervju, 2021, 3. avgust).*

Podobno mnenje je ta intervjuvanka imela tudi glede darovanja organov svojih bližnjih po njihovi smrti, vendar ni bila povsem prepričana, kako bi se na koncu odločila:

{ *Mhm, ja tukaj bi bilo spet fajn vedet, kaj bi oseba rada, kaj so bile želje od osebe, am, tako da, ja, najbrž bi, ja, sam, če ne veš želje od osebe pa ... ne vem, težko je premislit o tem, kako bi se odločil v neki hipotetični situaciji, ker zdaj lahko rečem ja, definitivno bi se odločila, da ja, ampak pač ni nujno, ne, da bi se v tistem danem trenutku odločila za ja, ali pa lahko zdaj rečem ne, pa bi potem tistikrat bila ja, mogoče bi bilo odvisno, kateri organ, ne vem, zakaj mi je to zdaj tako pomembno, amm, ampak ti ne znam dati konkretnega odgovora, kaj bi se odločila v tisti situaciji (Ema, 28 let, osebni intervju, 2021, 3. avgust).*

Osebe, pri katerih se je pokazal kot prevladujoč odnos *aktivnega nesprejemanja* smrti, so večinoma izražale jasno pripravljenost na darovanje svojih organov in privolitev v darovanje organov svojih bližnjih, vendar se je večini zdelo, da je zelo majhna verjetnost, da bi do tega sploh lahko prišlo. V določenih primeri pa se je izrazila nepripravljenost na darovanje organov, na primer, ena izmed intervjuvanih oseb je izrazila jasno nepripravljenost postati darovalka organov, saj je to dojemala kot nenaravno, vendar je bila hkrati pripravljena darovati organe ljubljene osebe, če bi bila to njena izrecna želja, torej ji zaradi lastne nepripravljenosti glede tega ne bi nasprotovala. V nekem drugem primeru pa se je pokazala močna nepripravljenost osebe na darovanje le določenih delov telesa, tistih, ki so simbolizirali njeno osebnost:

{ Zdaj, iskreno povedano, imam zadržke za določene zadeve, zase osebno, ne, recimo, stvari, povezane z obrazom, ali pa, recimo, cela roka. Am, jaz mislim, da bi rekel, da si teh darovanj ne želim, am, najverjetneje me lahko kdo prepriča v to, ampak še vedno me samopodoba, to, moj obraz, dojemam sebe, ne, ampak notranje organe, go for it, ni problema, to, to nisem jaz, to je moj stroj. /.../ am, ja, iz istega razloga, kjer prideva nazaj na uno, ko sva govorila čisto na začetku, am, kontinuiteta življenja, ne, jaz mislim, da ta faktor ni vezan name kot na mojo izkušnjo smrti, ampak na socialni del, mogoče bi temu rekel spoštovanju do mene po smrti, ne, se ne navezuje name, ampak na odnos drugih ljudi in men se zdi, ok, mogoče so to težke besede, ampak, recimo, da je to znotraj spektra nespoštovanja do mene. Men se ne zdi, da me spoštuješ s tem, ko mi to vzameš. To je moja stvar, ne /.../ men se to zdi nespoštljivo do mene, ker si mi s tem ukradel mojo identiteto, ne. Ni v bistvu faktor to, da si vzel mojo kožo z obraza, če mi ti odrežeš klele [pokaže torzo] takle del pa daš nekemu drugemu, sem jaz ok s tem, maybe, haha, nisem sure, v bistvu bolj kot razmislim, tudi tisto darovanje delov očesa pa to, to so sestavni deli, nima veze. Bolj roka, ker roka je še vedno, how it looks /.../ in mi s tem ukradeš identiteto in je ta del problem darovanja, ne, am, medtem ko če ti meni vzameš, ne vem, mišico iz roke, am, neki notranjega, ne, neki, kar ni identiteta in površinskega, tisto, kako zgleda, ne, ali pa če vzameš tako, da v bistvu, ne vem, vzameš del kože in to potem ni več prepoznavno jaz, ne, recimo, tisto je meni grozljivo, ko vidim, ko dajo celo roko gor in potem, a veš, da bi jaz zdaj videl od mojega očeta roko na nekom drugem, pa je tisto od mojega očeta, mislim, to mi je, to mi je creepy as hell, ampak da je pa od mojega očeta srce v tebi, mi je pa ok, ker ni identiteta. To (Jaka, 31 let, osebni intervju, 2021, 31. julij).

Študija primera kaže, da obstaja možnost, da je sprejemanje smrti dejavnik, ki pomembno vpliva na odločanje o darovanju organov po smrti. Pri sprejemanju smrti se kažejo jasnejše predstave o lastni (ne)pripravljenosti postati darovalec organov po smrti in o privolitvi v darovanje organov umrlega bližnjega. Nasprotno pa je v primerih, ko oseba ni mogla dojeti ali sprejeti možnosti smrti in je kazala strah ali tesnobo pred smrtjo, glede pripravljenosti na darovanje organov po smrti prevladovala ambivalentnost. Pri tem je pomembno opozoriti, da ne moremo govoriti o dejanskih povezavah med odnosom do smrti in odločanjem o darovanju organov po smrti, zato bi bile potrebne nadaljnje raziskave, lahko navedem le nekaj domnev o možnih povezavah.

Na podlagi svoje študije domnevam, da je sprejemanje smrti povezano z naslednjimi vzorci odločanja o darovanju organov po smrti: 1. oseba je v

mislih sposobna preiti skozi faze Imaginarne, Realne in Simbolne smrti; 2. lahko razmišlja o možnosti svoje Realne smrti in si oblikuje jasne predstave o tem, kaj bo sledilo po njeni smrti, tj. predstave o Simbolni smrti; 3. manj verjetno je, da bo darovanje organov po smrti doživljala kot »onesnaževalni dogodek«, bolj verjetno je, da bo ta problem razrešila z integracijo darovanja organov v proces smrti; 4. da bo v zvezi z darovanjem organov po smrti izkazala več nekognitivnih spodbujevalnih dejavnikov kot pa zaviralnih; 5. da bo pripravljena postati darovalec organov ali dati soglasje glede svojih bližnjih; 6. ko bo zaprosena za soglasje v zvezi z darovanjem organov svojih bližnjih, najverjetneje ne bo prvič razmišljala o tem, kako naj se odloči, in bo najverjetneje privolila v darovanje organov po smrti. To je najverjetnejši scenarij le glede tistih, katerih sistem prepričan o smrti je združljiv s koncepti darovanja organov po smrti, pri čemer bo odločitev o darovanju organov predstavljala celo najbolj smiselno odločitev, ki nesmiselni smrti dodeli dodaten pomen. Vendar se ta scenarij lahko spreminja glede na stopnjo aktivnega ali nevtralnega sprejemanja smrti in drugih sočasno prisotnih stališč do smrti.

Obstaja tudi možnost, ki jo lahko zaznamo v prej predstavljeni študiji primera, da ima oseba obstoječ sistem prepričan, ki omogoča sprejemanje resničnosti smrti, vendar je v neposrednem nasprotju z idejo o darovanju organov po smrti, ki jo zato kot možno odločitev ob koncu življenja lahko zavrne. Domnevam, da bi v takem primeru oseba; 1. v mislih lahko prešla skozi faze smrti; 2. razmišljala o možnosti svoje resnične smrti in oblikovala jasne predstave o tem, kaj bo sledilo po njeni smrti, tj. predstave o Simbolni smrti; 3. idejo o darovanju organov po smrti bi zelo verjetno doživljala kot »onesnaževalni dogodek«, ki se bo razrešil z zavrnitvijo darovanja organov po smrti iz procesa smrti; 4. zelo verjetno bo izkazala več nekognitivnih zaviralnih dejavnikov glede darovanja organov po smrti; 5. verjetno ne bo želela postati darovalec organov po smrti in bo manj pripravljena dati soglasje za svoje bližnje; 6. ko bo pozvana k podajanju soglasja za darovanje organov svojih bližnjih, najverjetneje ne bo prvič razmišljala, kako naj se odloči, in najverjetneje bo darovanje organov po smrti zavrnila. Tudi to se lahko razlikuje glede na stopnjo drugih stališč do smrti.

Nazadnje lahko zaznamo še vzorec, povezan s strahom ali tesnobo pred smrtjo, ki kaže, da pri teh dveh odnosih do smrti ideja darovanja organov po smrti ostaja v limbu. Domnevam, da bo oseba po tem scenariju 1. najverjetneje imela težave s tem, da bi v mislih prešla skozi faze smrti;

2. skrbela jo bo možnost Realne smrti in tega, kar pride po njej, torej Simbolne smrti; 3. najverjetneje bo razmišljanje o darovanju organov po smrti doživljala kot »onesnaževalni dogodek« in manj verjetno je, da ga bo znala razrešiti; 4. najverjetneje bo izkazala mešanico nekognitivnih zaviralnih in spodbujevalnih dejavnikov glede darovanja organov po smrti; 5. ambivalentna bo glede tega, ali naj postane darovalec organov po smrti in ali naj poda soglasje za svoje bližnje; 6. najverjetneje bo o darovanju organov po smrti kot verjetni odločitvi ob koncu življenja resno razmišljala le v primeru, če bo pozvana, naj privoli v darovanje organov umrlega bližnjega, pri čemer bo izid odvisen od situacije v danem trenutku.

POMEN DRUŽBENE KLIME IN RAZMERIJ MOČI PRI ODLOČITVI O DAROVANJU ORGANOV PO SMRTI

136

Prakse darovanja organov po smrti in upravljanja smrti so umeščene v obstoječo politično ureditev in vključujejo politike ekonomske zmogljivosti, vladavine prava in socialnih institucij, ki upravljajo družbeno delovanje. To so makrostrukture, znotraj katerih osebe, državljani, živimo svoje vsakdanje življenje. Strinjam se z avtorji (npr. Turner, 1969; Lock, 2002), ki trdijo, da smrt povzroča družbeni nered in da ima moč preoblikovanja ustaljenega družbenega reda, saj smrt ustvarja prostor za ponovna pogajanja o ustaljenem stanju stvari (več o tem je v poglavju Obredi prehoda, str. 21–25). Ob soočenju s smrtjo ljudje občutimo nemoč, ki razkrije našo odvisnost od družbenih struktur in vpliv, ki ga imajo te strukture na odločitve, ki jih sprejemamo v svojem življenju.

Smrt v sodobnih zahodnih družbah ureja zdravstven sistem, tega pa določa politični in gospodarski sistem, vzpostavljen v državi. V Sloveniji imamo še vedno javni zdravstveni sistem, ki je trenutno v krizi, kar bi lahko privedlo do njegovega razpada in v nadaljevanju do popolne privatizacije. Vladna administracija je v času pandemije covid-19 razkrojevalno delovala na zaupanje javnosti v zdravstveni sistem, pa tudi v celoten politični sistem in v socialne ustanove (Smrke in Hafner Fink, 2021). V času pandemije je vse bolj ščitila politične interese in kapital namesto javnega interesa oziroma ljudi in za težke razmere v državi krivila državljane. V moji študiji se je pokazalo pomanjkanje zaupanja v takratno vlado in razočaranje nad kapitalizmom, ki daje prednost dobičku, spodbuja korupcijo in ohranja družbene neenakosti. Pomanjkanje varnih družbenih struktur, ki bi jim človek lahko zaupal, povečuje občutek individualne odgovornosti za lastno

življenje, odločitve, glede katerih večina ljudi čuti, da so še vedno v njihovi moči, pa so prav tiste, ki zadevajo posameznikovo telo. Telo je še zadnja točka, na kateri oseba še lahko deluje in ohranja nadzor.

V Sloveniji imamo mešan sistem pridobivanja soglasja za darovanje organov po smrti. Osebe lahko svojo odločitev za (*opt-in*) ali proti (*opt-out*) darovanju organov po smrti izrazijo v nacionalnem registru darovalcev organov, svojci pa imajo pravico veta na odločitev umrlega. V Sloveniji so večkrat potekale razprave o zakonski uvedbi sistema *opt-out*, ki bi povečal nabor potencialnih darovalcev, saj bi za darovalca organov veljala vsaka oseba, ki se za časa svojega življenja ne bi izrekla proti darovanju. Vendar so bile te razprave neplodne, saj se je javnost uprla in izrazila zaskrbljenost, da bi sistem *opt-out* odpravil varnostni ventil, ki ljudi varuje pred zlorabami, zlasti pred zdravniško malomarnostjo (npr. predčasna prekinitve življenja zaradi pridobitve organov) ali drugimi oblikami etičnih kršitev v procesu smrti (npr. prodaja organov zaradi osebnega dobička). Pri tem je pomembno poudariti, da si na svetovni ravni prizadevajo boriti proti trgovini z organi (Meshelemiah in Lynch, 2019). Številne mednarodne organizacije, skupaj s Svetom Evrope, Evropsko unijo, Združenimi narodi, Svetovno zdravstveno organizacijo in mednarodnimi strokovnimi zdravniškimi združenji, so pripravile pogodbe, resolucije in priporočila za usklajevanje boja proti trgovini s človeškimi organi in kaznivim dejanjem, povezanim s presaditvijo človeških organov (Slovenija-transplant, 2022). Slovenija-transplant navaja (2022), da

{

v Sloveniji ni trgovine z organi in zlorab v sistemu, prav tako je tveganje za zlorabe zelo majhno. Nacionalni sistem darovanja in presajanja je pravno dobro urejen, nadzorovan, varen, etičen in popolnoma pregleden. Organ nejasnega izvora se v sistemu ne more pojaviti, vsi prejemniki organov pa so doživljenjsko vodeni v Centru za transplantacijsko dejavnost v UKC Ljubljana. V skladu s Konvencijo Sveta Evrope proti trgovini s človeškimi organi so vse presaditve organov zunaj države brez napotitve lečečega specialista in brez predhodnega dogovora s transplantacijskim centrom zunaj Slovenije kazniva dejanja in se kazensko preganjajo.

Slovenija-transplant je od leta 2017 nacionalna točka za anonimizirano poročanje o takšnih primerih. Do zdaj niso zaznali nobenega primera nedovoljenega ravnanja. Slovenija-transplant sodeluje tudi s policijo, ministrstvu za zdravje, pravosodje, notranje in zunanje zadeve ter nevladnimi organizacijami, ki se ukvarjajo z žrtvami trgovine z ljudmi. Tudi neodvisne organizacije in nadzorni organi ne poročajo o primerih ali sumih trgovine

z organi v Sloveniji (prav tam). Navkljub temu je v javnosti prevladalo mnenje, da je treba darovalce zaščititi pred sistemom, ki je nagnjen h korupciji, kar je utišalo prizadevanja za drugačno opredelitev zakona o pridobivanju soglasja za darovanje organov po smrti. Na podlagi tega lahko ugotovimo, da odločitev o privolitvi v darovanje organov po smrti ni le osebna, individualna odločitev, ampak je lahko tudi politična; lahko je izraz moči ali upora osebe proti sistemu.

Študija primera je pokazala, da so osebe v primeru smrti, nad katero sicer nimajo nobenega nadzora, primorane prevzeti nadzor, pri čemer to lahko storijo z odločitvijo za darovanje organov po smrti, s katerim (nesmiselno) smrt »izkoristijo« za nekaj dobrega, saj lahko z darovanjem organov rešijo, podaljšajo ali izboljšajo življenja drugih ljudi. Lahko pa to storijo tudi z odločitvijo proti darovanju organov, ki je izraz upora proti nepravilnemu sistemu, pri čemer želijo mrtve predvsem zaščititi pred izkoriščanjem. To je še posebej povezano s stališči o skorumpiranem zdravstvenem sistemu, ki pokvari tudi tiste, ki so v njem zaposleni, zato jim ne moremo zaupati ali jim dati priložnosti, da bi se s smrtjo nekoga okoristili. Tiste intervjuvane osebe, ki so v darovanju organov po smrti videle priložnost oziroma korist za druge, so zdravstvene ustanove dojemale kot ustanove, ki so v službi družbe in katerih cilj je izboljšati življenje ljudi. Zato ni bilo potrebe po zaščiti bližnjih pred zdravstvenim sistemom; v ospredju je bil prevzem nadzora nad smrtjo z dajanjem življenja. Zato darovanje organov po smrti ljudem omogoča, da iz najhujših razmer naredijo najboljše in prevzamejo nadzor nad sicer neobvladljivim dogodkom.

Pogosto ni splošno znano, da pred začetkom postopka darovanja organov po smrti vedno vzpostavijo stik z družino umrle osebe, tudi če se je ta uradno opredelila za darovanje v registru, pri čemer se vedno spoštuje željo družine, tudi če je v nasprotju s formalno izraženo voljo umrle osebe. Stopnja opredelitve glede darovanja organov po smrti je v Sloveniji še vedno zelo nizka (Avsec in Uštar, 2022). To pomeni, da v večini primerov želja umrlega ni znana, tako da se od družine zahteva, da se odloči namesto njega, kar dodaja še eno dimenzijo prepletenosti in spopada moči med osebno izbiro na eni strani in družbeno strukturo na drugi (Wilkinson, 2007, 2014). Pri darovanju organov po smrti tako nekako izvajamo nadzor nad mrtvim telesom. Študija primera je pokazala, da so imele intervjuvane osebe težave pri prevzemanju odgovornosti za odločanje namesto umrlega,

ko so razmišljale o možnosti podajanja soglasja za bližnje, pri čemer je večina svojo odločitev izpeljala v skladu s svojo željo po zaščiti vrednosti umrle osebe tudi v njeni smrti, bodisi z ohranitvijo njenega telesa bodisi z zagotovitvijo, da se odločitve sprejemajo v skladu z željami umrle osebe. Študija primera kaže na boj med družbeno potrebo po organih za reševanje življenj in osebnim prizadevanjem za zaščito integritete osebe v smrti ter na negotovost glede tega, kaj bi prevladalo v dejanskih življenjskih razmerah.

ODRAZ DRUŽBENE UREDITVE V ODLOČANJU O DAROVANJU ORGANOV PO SMRTI

V uvodu sem predstavila socio-kulturno ozadje zahodnih družb, ki zajema tudi Slovenijo. Na tem mestu bom komentirala odločanje o darovanju organov po smrti v luči tega družbeno-kulturnega ozadja. Začela sem z mislijo, da zahodne kulture delujejo na podlagi treh načel, ki usmerjajo človekovo delovanje: etični individualizem, ekonomski racionalizem in utilitarizem. Ta načela človeka spodbujajo, da si prizadeva predvsem za osebno korist z minimalnimi osebnimi stroški in da si prizadeva predvsem za lastno srečo pred srečo kogar koli drugega. Takšen kontekst zavira altruistično ali prosocialno vedenje in ga dopušča le v instrumentalni obliki, kot sredstvo za doseganje drugih ciljev (Ule, 2009). Pri darovanju organov po smrti gre za vrsto prosocialnega vedenja, pri čemer je altruizem eden od najmočnejših spodbujevalcev odločitve za darovanje organov po smrti.

Altruizem je v psihologiji najpogosteje opredeljen kot vedenje, s katerim človek pomaga ali koristi drugim, ne da bi za to pričakoval zunanje priznanje (Ule, 2009, str. 241). Bierhoff in Klein (1990, v Ule, 2009, str. 241) sta opredelila dva glavna pogoja altruizma: prvi je namen pomagati tistim, ki potrebujejo pomoč, drugi pa svoboda izbire vedenja, kar pomeni, da je pomoč prostovoljna in ne izhaja iz poklicne dolžnosti ali kakšne druge odgovornosti. Altruizem je pogosto enačen z izrazom prosocialno vedenje, da bi poudarili odsotnost sebičnosti v situaciji s prosocialnim vedenjem (Ule, 2009). Na splošno ga lahko razdelimo na premišljeni altruizem, pri katerem prosocialno delovanje izhaja iz zavestne odločitve, in spontani altruizem, pri katerem je delovanje posledica spontane, instinktivne ponudbe pomoči (prav tam, str. 253). Povezan je tudi s številnimi različnimi, a podobnimi pojmi, kot so velikodušnost, prijaznost, solidarnost, dobrohotnost, predanost, bratska ljubezen, skrb za druge in empatija (Ricard, 2013, v Zouaghi et al., 2015, str. 111). Ugotovljeno je

bilo, da ljudi za prosocialno ali altruistično vedenje motivirajo različni razlogi, kot so moralna odgovornost, empatija, vzajemnost pri dajanju, povečanje lastne vrednosti in priznanje s strani drugih ljudi (Ule, 2009, str. 249). Ti motivi so kompleksni in ne vodijo vedno k prosocialnemu vedenju, saj so odvisni od osebe, družbenega položaja, norm skupnosti in stopnje moralne odgovornosti (prav tam). Na altruistično vedenje vplivajo tudi splošna družbena in kulturna klima ter civilizacijske norme, ki osebo obravnavajo kot odgovorno za življenje v skupnosti oziroma za dobrobit človeštva (prav tam, str. 251).

Na podlagi zahodnih načel bi lahko domnevali, da družbeno-kulturno ozadje zahodnih družb zavira altruistično in solidarno dejanje darovanja organov po smrti, saj ne prinaša neposrednih koristnih posledic za darovalca. Vendar ni tako, študija primera kaže, da je darovanje organov po smrti zelo združljivo s tremi prej omenjenimi načeli in v sodobnih družbah, v katerih so zdravje, življenje in produktivnost prevladujoče vrednote družbenega življenja, celo cveti. To se kaže v tem, da je bila pripravljenost na darovanje organov po smrti močno izražena v tistih primerih, ki so to darovanje osvetljevali z vidika tega, kar omogoča, tj. življenja. Ko pa so intervjuvane osebe to darovanje obravnavale z vidika tega, kar ga sploh omogoča, tj. smrti ali umrlega darovalca, je to spremljalo več izraženih pomislov in negotovosti glede odločanja o darovanju organov po smrti.

Odločitev za darovanje organov po smrti je skladna z načelom etičnega individualizma, po katerem oseba najprej poskrbi za svoje življenje in srečo, potem pa še za druge, ta odločitev osebe namreč lahko služi kot sredstvo povečanja njene osebne sreče, saj ji omogoča sprijaznjenje z lastno umrljivostjo ali nepričakovano smrtjo in njuno sprejetje. Da je odločitev za darovanje organov po smrti lahko način za boljše spoprijetje s smrtjo, je potrdila študija Robbinsonove (1990), v kateri so tisti študentje, ki so podpisali kartico darovalca organov po smrti, sebe dojemali kot bolj učinkovite pri spoprijemanju s smrtjo, kot so sebe v zvezi s tem dojemali tisti, ki je niso. Prav tako darovanje organov po smrti ponuja možnost, da oseba tudi ob lastni smrti deluje kot produktiven član družbe, kar poveča osebni občutek lastne vrednosti. Poleg tega sekularni pogled na človeške zadeve, ki smrt razume kot konec osebnega obstoja, darovanje organov po smrti dojema kot dejanje, ki pokojnega darovalca osebno nič ne stane, saj njegovi organi ne gredo v nič, temveč se koristno uporabijo za podaljšanje življenja nekoga drugega, hkrati pa s tem zadnjim dobrim dejanjem v sekularnem

spominu nekako preseže smrt. Ta pogled sledi načelom ekonomskega racionalizma in utilitarizma, v skladu s katerimi oseba preračunava razmerje med koristmi in stroški oziroma vložki, pri tem ko v vsaki situaciji išče osebno ali splošno korist in se drži etike ekonomske učinkovitosti. Podobno lahko tudi darovanje organov po smrti služi kot sredstvo za predelavo nepričakovane smrti bližnjega drugega, saj žalujočemu omogoča, da iz najhujše situacije naredi nekaj najboljšega in s tem prezgodnjo izgubo osmisli, saj ta omogoča življenje nekomu drugemu. To lahko pomaga pri žalovanju in z maksimiranjem osebnih in splošnih koristi zmanjšuje osebno tragedijo. Darovanje organov po smrti je torej uspešno v družbah, v katerih smrt nima smisla in predstavlja le nepreklicen konec življenja, zato je v njih vse človekovo delovanje usmerjeno v življenje in v ustvarjanje življenjskega smisla tu in zdaj.

V takšnih družbenih okoljih, ki vse stavijo na aktivno in produktivno življenje, smrt pa predstavlja njegov prisilni konec in si zato nešteto ljudi prizadeva, da bi jo zamaknili v nepredvidljivo prihodnost, je smrt izrinjena iz vsakdanjega življenja. Zaradi tega smrt postane tabu, ljudje pa živijo v iluziji nesmrtnosti. Takšno okolje ovira vnaprejšnje sprejemanje odločitev o(b) koncu življenja, na primer opredelitev za darovanje organov po smrti, saj človek ne čuti potrebe ali nujnosti, da bi se odločil za nekaj, kar je v nepredvidljivi prihodnosti. Prav tako ovira razprave v zvezi z odločitvami o(b) koncu življenja s (pomembnimi) drugimi, saj se ljudje izogibajo temam, ki niso nujne in za katere menijo, da povzročajo nelagodje.

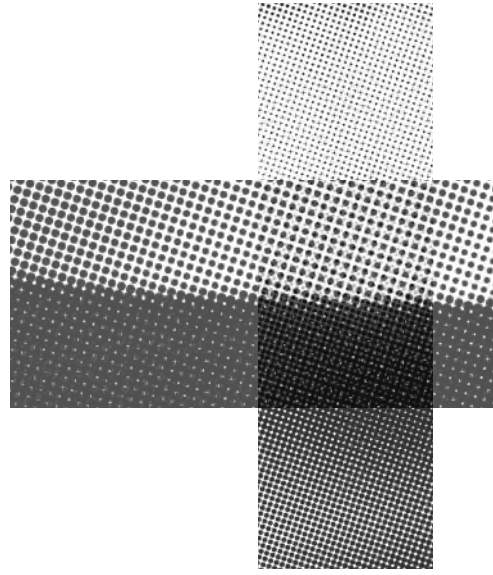
Glede na vse to lahko bolje razumemo opažena neskladja v Sloveniji med poročanjem o visoki pripravljenosti na darovanje organov po smrti in nizko stopnjo opredelitve zanj ter visoko stopnjo privolitve v darovanje organov umrlih bližnjih. Iluzija nesmrtnosti in tabu smrti to opredelitev zavirata, ker je smrt zamaknjena nekam v nedoločeno prihodnost, zavirata pa tudi motivacijo za odločanje o darovanju organov po smrti še za časa življenja, saj so neposredni »stroški« oziroma »vložki« (npr. to, da se mi s tem razblini iluzija nesmrtnosti in se moram soočiti z neprijetnim zavedanjem umrljivosti) večji od prihodnjih koristi (npr. da bom s tem svojim dobrim dejanjem pomagal drugim). Visoka stopnja privolitve sicer izraža pripravljenost na darovanje organov po smrti, a to pomeni, da bi v družbenem kontekstu, ki najbolj ceni (produktivno) življenje, odločitev za darovanje organov po smrti, ko bi ta postala relevantna, lahko uporabili kot mehanizem za obvladovanje nepričakovane smrti bližnje osebe. Odločitev

za darovanje organov lahko zmanjša neposredne osebne »stroške« v zvezi s smrtjo oziroma »vloške« vanjo (npr. tako smrt lahko izkoristim za nekaj dobrega, jo osmislim) ter ustvarja neposredne in prihodnje koristi (npr. omogoča življenje, še eno dobro dejanje, zapisano v sekularni spomin na umrlega, posredna vzajemnost). Visoka stopnja privolitve na darovanje oziroma darovanja samega v Sloveniji je tudi posledica dobro urejenega sistema transplantacije organov ter visokega zaupanja javnosti v zdravstvene ustanove, medicinsko stroko in znanost.

Čeprav sta število uradnih opredelitev proti darovanju organov po smrti v nacionalnem registru darovalcev organov in stopnja zavrnitve darovanja organov po smrti v Sloveniji nizka, ju je treba skrbno spremljati, saj lahko nakazujeta širše družbene trende, ki nasprotujejo prevladujočemu družbenemu redu, tj. *statusu quo*. Opazimo lahko, da odločitev proti darovanju organov po smrti običajno izhaja iz drugačnega pogleda na življenje, na družbene vrednote in smrt, ki ni združljiv z idejo uporabe organov po smrti. Nepripravljenost na darovanje organov po smrti lahko izvira iz več raznolikih prepričanj, katerih osrednje načelo je varovanje integritete oz. dostojanstva osebe ob njeni smrti. Ta pogosto izhajajo iz verskih prepričanj, v skladu s katerimi odločitev za darovanje negativno vpliva na posmrtno življenje, iz nezaupanja v (skorumpiran) zdravstveni sistem, v sklopu katerega bi odločitev za darovanje organov lahko vodila v izkoriščanje mrtvih ali celo črni trg z organi, ali pa iz tega, da te osebe ne želijo nasprotovati naravnemu redu stvari, pri čemer presaditev organov dojemajo kot nenaraven poseg v telo. Izraz nepripravljenosti na darovanje organov po smrti ali njegovo zavračanje je mogoče interpretirati tudi tako, da gre pri tem za povsem individualno odločitev, ki izhaja bodisi iz čustvenega odziva na stisko bodisi iz osebnega sledenja verski tradiciji ali drugim prepričanjem, ki niso združljiva z idejo o odvzemu organov po smrti. Lahko pa kaže tudi na globlje nezadovoljstvo s prevladujočim načinom življenja (npr. z vladavino biomedicine in farmacevtske industrije, ki družbeno življenje pretirano medikalizira, z vladavino tržnega gospodarstva, ki deluje v interesu kapitala namesto v interesu ljudi) in je lahko izraz aktivnega upora proti njemu, kot del prizadevanj za obrambo družbeno-kulturnega življenjskega sveta pred neupravičenimi vdori političnega in gospodarskega sistema vanj.

Za zdaj imamo v Sloveniji še vedno vsem državljanom dostopen javni zdravstveni sistem, ki se še vedno ponaša z visokim zaupanjem javnosti.

Vendar se nenehno pojavljajo pritiski, da bi ga privatizirali, kar v javnem sistemu sproža krizo. Če bi se procesi privatizacije zdravstvenega sistema v Sloveniji okrepili, bi se lahko okrepili tudi glasovi proti darovanju organov po smrti, kar bi lahko posledično močno ogrozilo prihodnost transplantacijske dejavnosti. Zato moramo zaščititi našo socialno dediščino in altruizem ljudi, da bo transplantacijska stroka tudi v prihodnje lahko reševala in izboljševala nešteto življenj.





Sklep

Čeprav je smrt univerzalna in neizogibna za vsa človeška bitja – pred lastnim koncem smo nemočni –, to ne pomeni, da smo ob njej vsi enaki, saj je smrt družbeni konstrukt in je zato odvisna od vzpostavljenega družbenega sistema ali reda. Fenomen smrti odraža delovanje družbe, ponuja priložnost za opazovanje boja za oblast med družbenim sistemom, družbenimi institucijami in ljudmi, ki ga spremljajo dane družbene neenakosti in njihovi učinki na življenje in posledično smrt. Fenomen smrti nam pove, da v smrti nismo enaki, tako kot nismo enaki v rojstvu ali v življenju. To, kako se človek sooča s svojim koncem, je odvisno od položaja, ki ga ima v družbi (socialno-ekonomski status, starost, spol, kraj rojstva in bivanja, življenjski slog itd.), saj ta vpliva na njegovo pričakovano življenjsko dobo in navsezadnje na umiranje in smrt.

V sodobnih zahodnih družbah prevladuje ideologija, da je vsak človek odgovoren za svoje življenje in da je njegov uspeh odvisen izključno od njegovih dejanj in življenjskih odločitev. V teh družbah sta delovna etika ali produktivna vrednost osebe nekaj zelo hvalevrednega in dragocenega, kar delovanje človeka oddaljuje od vloge države, njenih sistemov in institucij. Tako je teža človekovega življenja in nato smrti le na plečih osebe in njenih osebnih prizadevanj, da bi z zdravimi, preventivnimi življenjskimi odločitvami živel življenje, ki potiska smrt v daljno prihodnost. Ker je produktivno telo v sodobnih družbah zaželeno in cenjeno, človekova osebna prizadevanja usmerja želja po čim daljšem ohranjanju mladega in zdravega telesa, da bi človek lahko sodeloval v družbenem življenju (Bauman, 1992a). Uvodoma sem predstavila idejo, da v sodobnih družbah običajno skrivamo tisto, kar od te norme »odstopa«, na primer ljudi z oviranostjo,

starejše ljudi ali neozdravljivo bolne, pred očmi javnosti jih »skrivamo« v za to določenih ustanovah, kot so domovi za starejše občane in bolnišnice. Vlogo oskrbovalnih ustanov sicer lahko razumemo tako, da tem marginaliziranim skupinam ljudi dajejo možnost, da živijo čim bolj kakovostno življenje. Vendar z družbenega vidika normativno družbeno življenje v resnici ni zasnovano tako, da bi bilo za te marginalizirane skupine vključujoče. S tem se tudi povečuje tabu smrti.

Poleg tega se je z napredkom medicine smrt začela obravnavati kot poraz, kot neuspeh prizadevanj, da bi jo preprečili (Bradbury, 1999), bodisi na osebni ravni, ko to prizadevanje lahko spodleti zaradi nezdravih življenjskih, bodisi na ravni medicine, ko zdravljenje, ki bi lahko rešilo življenje ali odložilo smrt, ne deluje ali (še) ni na voljo (Brown, 2017; Jacobsen, 2017a). Ljudje si na splošno želimo čim bolj podaljšati življenje in ne želimo biti »odpisani kot mrtvi«, vsaj toliko časa ne, dokler še obstaja upanje za »oživitev« (Jacobe, 2015). Posledica tega, da je pacientova smrt v medicini nekaj nezaželenega, ta, da zdravstveni delavci težje družbeno prepoznajo trenutek, ko je treba prizadevanje za zdravljenje opustiti ali ga odtegniti, ker za bolnika ni več koristno, in s tem to osebo prepoznati kot umirajočo (Kellehear, 2007; Gawande, 2015). Paradoksalno je, da ljudje računajo na to, da zdravniki ne bodo obupali do samega konca, obenem pa tudi na to, da bodo znali prepoznati brezupno stanje. To prispeva k vse večjim težavam pri prepoznavanju dejanske točke, ko ni več možnosti ozdravitve ali oživitve, saj so zdravniki primorani k vedno nadaljnjim posegom, da bi preprečili neželeni izid, tj. smrt. To nam pove, da je trenutek smrti družbeno konstruiran, da se nenehno spreminja in da je odprt za pogajanja in debate. Kljub temu da je smrt končni, dokončni in neizogibni dogodek v človekovem življenju, njen trenutek še zdaleč ni jasno opredeljen, kaj šele popolnoma zanesljiv (Singer, 2004). V kulturah, v katerih je medicinski napredek smrt v stanjih, v katerih je bila nekoč nekaj neizbežnega, že odpravil (Kellehear, 2007), sta trenutek smrti in smrt kot taka postala nekaj težko sprejemljivega. Medicinski napredek je prinesel upanje, da vedno obstaja možnost, da je mogoče storiti še nekaj več, da bi preprečili ta zadnji trenutek, imenovan smrt.

Pri razreševanju negotovih stanj na meji med življenjem in smrtjo ima pomembno vlogo diagnoza možganske smrti, ki je v 50. letih prejšnjega stoletja spremenila način, kako opredeljujemo biološko smrt. Navkljub svoji revolucionarnosti, saj je omogočila diagnozo smrti pred nepovratnim

prenehanjem bitja srca, ki predstavlja ključen znak življenja, v družbi in njenih institucijah ni povzročila večjega vznemirjenja. Pravzaprav je bil to korak k odgovoru na potrebe časa, v katerem so tehnološki dosežki, kot je mehanska ventilacija, ustvarjali liminalna telesa, tako da pacienti niso bili ne živi ne mrtvi, kar je vznemirjalo družbo in njene institucije. Pozivi k uveljavljanju pravice do evtanazije so bili vse pogostejši, kar je vodilo v nenehne spopade s Katoliško cerkvijo in drugimi organizacijami, ki so varovale svetost življenja (Singer, 2004). Opredelitev možganske smrti je prišla prav kot prirodna rešitev za ublažitev skrbi javnosti in Cerkve glede liminalnih teles in evtanazije (prav tam). Medtem so zdravstveni delavci končno le dobili nekaj standardiziranih smernic o prekinitvi nekoristnega zdravljenja, dokler jih niso sprejeli, so morali zdravniki o tem odločati po lastni presoji (Pernick, 1999), kar jih je postavljalo v težaven položaj, njihova primarna naloga je namreč zdraviti in življenje reševati, ne pa končevati.

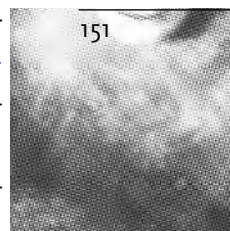
Ponovna opredelitev smrti ali možganske smrti je bila posledica širših družbenih procesov, ki so se začeli z modernizacijo, kot so, recimo, sekularizacija, racionalizacija, individualizacija in medikalizacija, ki so dvignili življenjski standard in podaljšali življenjsko dobo ljudi. Skupaj s temi družbenimi procesi je smrt postajala nekaj, kar je bilo iz vsakdanjega življenja ljudi vse bolj izločeno, saj je bila obravnavana kot motnja v družbenem delovanju, kot prekinitev tekočega družbenega življenja (Blauner, 1966; Kallehear, 2007). V družbi, ki spodbuja racionalizacijo, optimizacijo, produktivnost in učinkovitost, je malo prostora za smrt, ki predstavlja napako v optimiziranem sistemu in moti njegovo tekoče delovanje. Zato v družbi prostor za smrt zožujemo – socialno in fizično se oddaljujemo od vsega, kar nas vsaj spominja nanjo – zato da bi zmanjšali vpliv smrti, ko do nje dejansko pride (Blauner, 1966). Poleg tega s smrtjo omogočamo življenje, na primer z darovanjem organov po smrti, pri čemer mrtve uporabimo v službi živih.

Študija primera o darovanju organov, predstavljena v zadnjem poglavju pričujoče knjige, odraža družbeno-kulturni kontekst sodobnih zahodnih družb, tj. prikazuje le tisto, kar je zaželeno, to je dar življenja, in skriva tisto, kar ni, to je smrt. Družbeni mehanizmi, ki smrt in opomnike nanjo ohranjajo na robu družbenega življenja, ustvarjajo iluzijo nesmrtnosti. To pomeni, da v sodobnih družbah ustvarjamo okolje, v katerem je človek od smrti tako odtujen, da si jo težko predstavlja kot dejansko možnost, ki zadeva prav njegovo življenje. Tako postane življenje človekova edina perspektiva in skrb. Vendar, če se naslonimo na eksistencialistično perspektivo

(Thompson, 2017), z izgubo stika s smrtjo življenje izgubi tudi svoj pomen in vrednost, saj lahko ljudje smiselno življenje živijo prav z zavedanjem smrti. Druga posledica takšne odtujenosti je, da so ljudje slabo pripravljeni na soočenje z resničnostjo smrti. Družbene spremembe so razbile tradicije in velike narativne strukture, ki so nekoč posameznike združevale v skupni družbeni resničnosti in, ko so se soočali z zavestjo o lastni umrljivosti, zagotavljale skupne smernice (Becker, 1973; Ariès, 2004; Kellehear, 2007). V tem kontekstu, v katerem smo ljudje ločeni od smiselnih obredov smrti, smo posledično prepuščeni temu, da se s smrtjo spopadamo sami, brez večje podpore družbenih struktur. Trenutna družbena ureditev nam ponuja le učinkovite standardizirane postopke za umik mrtvih iz sveta živih, ki so običajno podrejeni tržnemu gospodarstvu (Howarth in Leaman, 2001). Vendar v ponudbi manjkajo potrebni viri (začenši s časom in prostorom), ki bi ljudem pomagali dojeti novo resničnost, ki jo povzroči smrt, in ustrezno reorganizirati svoje življenje.

S tega vidika je možnost darovanja organov po smrti za družbo nekaj drugega, saj lahko procesu smrti vdihne nov pomen in mu da smisel. Smrt, ki privede do darovanja organov po smrti, je na splošno nepričakovana, človeka predčasno iztrga iz življenja, žalujoči pa se morajo soočiti z nepredvidenimi razmerami. Darovanje organov po smrti lahko služi kot način osmišljanja ali kot orodje za razumevanje tega neobvladljivega dogodka. Z darovanjem organov lahko smrt osebe postane del nekega večjega in širšega smotra, na primer reševanja življenj drugih ljudi, zadnje junaško dejanje, lahko pa umrli smrt na neki način tudi preseže, tako da del njega živi naprej prek nekoga drugega (Ralph et al., 2014). Ljudje torej s tem lahko dobijo nekaj nadzora nad situacijo, v kateri zares nimajo nikakršnega nadzora. Enako pa se izraža tudi v odločitvi proti darovanju organov po smrti, s katero želijo bližnje osebe mrtve zaščititi pred iznakaženjem, ali izkoriščanjem, ali drugimi negativnimi posledicami, ki jih povezujejo s posegom v telo umrlega. Smrt tako odpre prostor za pogajanje med človekom in sistemom, znotraj katerega živijo, pri čemer je lahko odločitev o(b) koncu življenja več kot le osebna, lahko je tudi politična.

- Abhilash, S. P. & Namboodiri, N. (2014). Sudden cardiac death – Historical perspectives. *Indian Heart Journal*, 66(1), 4–9. <https://doi.org/10.1016/j.ihj.2014.01.002>
- Aries, P. (2004). The hour of our death. V A. Robben (ur.), *Death, mourning and burial: A cross-cultural reader* (str. 40-48). Blackwell Publishing.
- Avsec, D. & Šimenc, J. (2013). Mobilising the Public for Deceased Donations in Slovenia: Actions Taken by Slovenija-Transplant. *Organs, Tissues & Cells* 16(3), 183–188.
- Avsec, D. & Uštar, B. (2022). *Give life a chance: Donation and transplantation activity in Slovenia in 2021*. Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant.
- Avsec, D. (2019). Slovenia. V R. Langer (ur.), *The History of the First Kidney Transplantation – a European Overview* (str. 121–124). Semmelweis Publishers.
- Bakan, D. (1971). *Disease, pain, and sacrifice: Toward a psychology of suffering*. Beacon Press.
- Baluch, B., Randhawa, G., Holmes, S. L. & Duffy, L. J. (2001). Signing the Organ Donor Card: The Relationship Between Expressed Attitude, the Actual Behavior, and Personality Traits. *The Journal of Social Psychology*, 141(1), 124–126. <https://doi.org/10.1080/00224540109600530>
- Bauman, Z. (1992a). *Mortality, immortality and other life strategies*. Polity Press.
- Bauman, Z. (1992b). Survival as a Social Construct. *Theory, Culture & Society*, 9, 1-36.
- Bauman, Z. (2006). *Liquid fear*. Polity Press.
- Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (2002). *Individualization: Institutionalized individualism and its social and political consequences*. SAGE Publications.
- Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. The Free Press.
- Benoliel, J. Q. & Degner, L. F. (1995). 'Institutional dying: a convergence of cultural values, technology, and social organisation'. V H. Wass & R. A. Neimeyer (ur.), *Dying: Facing the Facts* (str. 117–39). Taylor & Francis.



- Bernat, J. L. (1992). The boundaries of the persistent vegetative state. *Journal of Clinical Ethics*, 3(3), 176–180.
- Berzelak, N., Avsec, D., & Kamin, T. (2019). Reluctance and willingness for organ donation after death among the Slovene general population. *Zdravstveno Varstvo*, 58(4), 155–163. <https://doi.org/10.2478/sjph-2019-0020>
- Blauner, R. (1966). Death and social structure. *Psychiatry*, 29(4), 378–394. <https://doi.org/10.2190/il2.2.d>
- Bloch, M. & Parry, J. (1982). *Death and the regeneration of life*. Cambridge University Press.
- Bofulin, M., Lainščak, J. F., Gosenca, K., Jelenc, A., Keršič Svetel, M., Lipovec Čebren, U., Pistotnik, S., Škraban, J. & Zaviršek, D. (2016). *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Bradbury, M. (1999). *Representations of death: A social psychological perspective*. Routledge.
- Braun, K. L. & Nichols, R. (1996). Cultural issues in death and dying. *Hawaii Medical Journal*, 55(12), 260–264.
- Braun, K. L., Pietsch, J. H. & Blanchette, P. L. (ur.) (2000). *Cultural issues in end-of-life decision making*. Sage Publications, Inc.
- Bregman, L. (1989). Dying: A universal human experience? *Journal of Religion and Health*, 28(1), 58–69. <https://doi.org/10.1007/BF00987503>
- Brennan, M. (2017). Emile Durkheim. V N. Thompson & G. R. Cox (ur.). *Handbook of the sociology of death, grief, and bereavement: A guide to theory and practice* (str. 15–30). Routledge.
- Brown, G. (2017). The future of death and the four pathways to immortality. V M. H. Jacobsen (ur.), *Postmortal society: Towards a sociology of immortality* (str. 40–56). Routledge.
- Brug, J., Vugt, M. V., van Den Borne, B., Brouwers, A. & Hooff, H. V. (2000). Predictors of willingness to register as an organ donor among dutch adolescents. *Psychology & Health*, 15(3), 357–368. <https://doi.org/10.1080/08870440008401998>
- Bugental, J. F. T. (1965). *The search for authenticity: An existential analytic approach to psychotherapy*. Holt, Rinehart & Winston.
- Butler, R. N. (1969). Age-Isms: Another Form of Bigotry. *The Gerontologist*, 9(4), 243–246. https://doi.org/10.1093/geront/9.4_Part_1.243
- Butler, R. N. (1975). *Why survive? Being old in America*. Harper & Row.
- Cohen, L. M., Poppel, D. M., Cohn, G. M. & Reiter, G. S. (2001). A very good death: measuring quality of dying in end-stage renal disease. *Journal of Palliative Medicine*, 4(2), 167–172. <https://doi.org/10.1089/109662101750290209>

Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Hopkins University Press.

Counts, D. A. & Counts, D. (2004). The good, the bad, and the unresolved death in Kaliai. *Social Science & Medicine* (1982), 58(5), 887–897. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.040>

Čož, S (2022). *Socio-cultural aspects of death and post-mortem organ donation behaviors*. Doctoral dissertation. University of Ljubljana.

Davies, J. (1994). *Ritual and Remembrance: Responses to Death in Human Societies*. Sheffield Academic Press.

Davies, D. (2017). *Death, Ritual and Belief: The Rhetoric of Funerary Rites (3rd ed.)*. Bloomsbury Academic.

Descartes, R. (2004/1641). *Meditacije*. Slovenska matica.

Dixon, R. D. & Kinlaw, B. J. R. (1982). Belief in the existence and nature of life after death: A Research Note. *Omega: Journal of Death and Dying*, 13(3), 287–292.

Douglas, M. (2010/1966). Čisto in nevarno: Analiza konceptov nečistosti in tabuja. Študentska založba.

Dutchen, S. A. (b. d.). Fine Line Is it time to reconsider the dead-donor rule? Harvard medicine. <https://hms.harvard.edu/magazine/ethics/fine-line>

Elias, N. (1982). *The loneliness of the dying*. Blackwell.

Ellithorpe, M. E. & Jain, P. (2016). Mortality salience influences attitudes and information-seeking behavior related to organ donation. *Journal of Communication in Healthcare*, 9(2), 126–134. <https://doi.org/10.1080/17538068.2016.1183937>

Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1998). The promise of a good death. *The Lancet (British Edition)*, 351(2), 0–9. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)90329-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)90329-4)

Epting, F. R. & Neimeyer, R. A. (ur.) (1984). Personal meanings of death: Applications of personal construct theory to clinical practice. Hemisphere.

Erikson, E. (1963). *Childhood and society (2nd ed.)*. Norton.

EUDONORGAN (2017). *Module 2: Deceased organ donation*.

European Commission. (2014). *Organ donation and transplantation: Recent Facts & Figures*.

Falomir-Pichastor, J. M., Berent, J. A. & Pereira, A. (2013). Social psychological factors of post-mortem organ donation: a theoretical review of determinants and promotion strategies. *Health Psychology Review*, 7(2), 202–247. <https://doi.org/10.1080/17437199.2011.570516>

Feifel, H. & Nagy, V. T. (1981). Another look at fear of death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49(2), 278–286. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.49.2.278>

Feifel, H. (1990). Psychology and death. *American Psychologist*, 45, 537–543.

- Feinmann, J. (2002). Breaking down the barriers to a good death. *The Lancet (British Edition)*, 360(9348), 1846–1846. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)11853-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11853-8)
- Foucault, M. (1973). *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. House.
- Fry, P. S. (1990). A factor analytic investigation of home-bound elderly individuals' concerns about death and dying, and their coping responses. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 737–748. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<737::A-ID-JCLP2270460607>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<737::A-ID-JCLP2270460607>3.0.CO;2-L)
- Gadžijev, A. & Avsec, D. (2018). Donorski program: Postopki za izvajanje v donorskih bolnišnicah. Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant.
- Gawande, A. (2015). *Minljivost*. Mladinska knjiga.
- Gazelle, G. (2003). A good death: not just an abstract concept. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9), 917–918. <https://doi.org/10.1200/jco.2003.01.185>
- Glaser, B. G. & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Aldine.
- Godin, G., Bélanger-Gravel, A., Gagné, C., & Blondeau, D. (2008). Factors predictive of signed consent for posthumous organ donation. *Progress in Transplantation*, 18(2), 109–117. <https://doi.org/10.7182/prtr.18.2.p288715285|34314>
- Gorer, G. (1955) 'The pornography of death'. In G. Gorer (ed.), *Death, grief, and mourning* (pp. 192–199). Doubleday.
- Green, J. W. (2008). *Beyond the good death: The anthropology of modern dying*. University of Pennsylvania Press. <https://doi.org/10.9783/9780812202076>
- Grogono, J. (2000). A good death. Sharing control in death: the role of an "amicus mortis." *BMJ. British Medical Journal*, 320(7243), 1205–1205. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7243.1205>
- Haddow, G. (2005). The phenomenology of death, embodiment and organ transplantation. *Sociology of Health and Illness*, 27(1), 92–113. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00433.x>
- Helman, C. G. (1994). *Culture, health and illness*. Butterworth & Heinemann.
- Hertz, R. (2004). A contribution to the study of the collective representation of death. V A. Robben (ur.), *Death, mourning and burial: A cross-cultural reader* (str. 197–212). Blackwell Publishing.
- Hessing, D. J. & Elffers, H. (1986). Attitude toward Death, Fear of Being Declared Dead Too Soon, and Donation of Organs after Death. *Omega - Journal of Death and Dying*, 17(2), 115–126. <https://doi.org/10.2190/5nb6-djdw-b68g-6t56>
- Hirschberger, G., Ein-Dor, T. & Almakias, S. (2008). The self-protective altruist: Terror management and the ambivalent nature of prosocial behavior. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 34(5), 666–678. <https://doi.org/10.1177/0146167207313933>

- Holcomb, L. E., Neimeyer, R. A. & Moore, M. K. (1993). Personal meanings of death: A content analysis of free-response narratives. *Death Studies*, 17(4), 299–318. <https://doi.org/10.1080/07481189308252627>
- Horton, R. L. & Horton, P. J. (1991). A model of willingness to become a potential organ donor. *Social Science & Medicine* (1982), 33(9), 1037–1051. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90009-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90009-2)
- Houlbrooke, R. (1989). *Death, ritual, and bereavement*. Routledge.
- Howard, R. J., Cornell, D. L. & Cochran, L. (2012). History of deceased organ donation, transplantation, and organ procurement organizations. *Progress in Transplantation*, 22(1), 6–16. <https://doi.org/10.7182/pit2012157>
- Howarth, G. & Leaman O. (ur.) (2001). *Encyclopedia of death and dying*. Routledge.
- Hudej, F. (2013). Dualizem telesa in duše. *Teorija in Praksa*, 50(3–4), 622–641.
- I. K. (2020). Ruska upokojenka je v mrtvašnici vstala od mrtvih. <https://www.rtvsl.si/svet-zabave/zanimivosti/ruska-upokojenka-je-v-mrtvasnici-vstala-od-mrtvih/533870>
- Ingram, B. J., & Leitner, L. M. (1989). Death Threat, Religiosity, and Fear of Death: A Repertory Grid Investigation. *International Journal of Personal Construct Psychology*, 2(2), 199–214. <https://doi.org/10.1080/08936038908406109>
- Irving, M. J., Tong, A., Jan, S., Cass, A., Rose, J., Chadban, S., ... Howard, K. (2012). Factors that influence the decision to be an organ donor: A systematic review of the qualitative literature. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27(6), 2526–2533. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfr683>
- Jacobe, S. (2015). Diagnosing death. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 51(6), 573–576. <https://doi.org/10.1111/jpc.12889>
- Jacobsen, M. H. (2017a). Individualised immortality in liquid modern times: Teasing out the topic of symbolic immortality in the sociology of Zygmunt Bauman. V M. H. Jacobsen (ur.), *Postmortal society: Towards a sociology of immortality* (str. 57–78). Routledge.
- Jacobsen, M. H. (2017b). Introduction: Towards a postmortal society: Paving the pathway for a sociology of immortality. V M. H. Jacobsen (ur.), *Postmortal society: Towards a sociology of immortality* (str. 1–18). Routledge.
- Jeras, M. (2005). Transplantation in elderly. *Farmaceutski Vestnik*, 56, 75–77.
- Jones, J. & Willis, D. (2003). In search of a good death: What is a good death? *BMJ*, 327(7408), 224–224. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.224>
- Kacmarek, R. M. (2011). The mechanical ventilator: Past, present, and future. *Respiratory Care*, 56(8), 1170–1180. <https://doi.org/10.4187/respcare.01420>
- Kamin, T., Berzelak, J., & Ule, M. (2017). Mind the gap: Social aspects of willingness for post-mortem organ donation in Slovenia. *Teorija in Praksa*, 54(5), 732–746.

- Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(4), 277–286. <https://doi.org/10.1177/1049909106290380>
- Kellehear, A. (2007). *A social history of dying*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511481352>
- Klass, D., Silverman, R. & Nickman, S. L. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor and Francis.
- Kleinman, A., Eisenberg, L. & Good, B. (2006). Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry*, 4(1), 140–149.
- Klug, L. & Sinha, A. (1988). Death acceptance: A two-component formulation and scale. *Omega: Journal of Death and Dying*, 18(3), 229–235.
- Ko, E., Kwak, J. & Nelson-Becker, H. (2015). What Constitutes a Good and Bad Death?: Perspectives of Homeless Older Adults. *Death Studies*, 39(7), 422–432. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.958629>
- Kralova, J. (2015). What is social death? *Contemporary Social Science*, 10(3), 235–248.
- Kristjanson, L. J., McPhee, I., Pickstock, S., Wilson, D., Oldham, L., & Martin, K. (2001). Palliative care nurses' perceptions of good and bad deaths and care expectations: a qualitative analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(3), 129–139. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.3.8911>
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
- Leichtentritt, R. D. & Rettig, K. D. (2000). The good death: Reaching an inductive understanding. *Omega: Journal of Death and Dying*, 41(3), 221–248. <https://doi.org/10.2190/2GLB-5YKF-4162-DJUD>
- Lifshin, U., Helm, P. J. & Greenberg, J. (2017). Terror Management Theory: Surviving the awareness of death one way or another. V M. H. Jacobsen (ur.), *Postmortal society: Towards a sociology of immortality* (str. 79–96). Routledge.
- Lifton, R. J. & Olson, E. (2004). Symbolic Immortality. V A. Robben (ur.), *Death, mourning and burial: A cross-cultural reader* (str. 32–39). Blackwell Publishing.
- Lifton, R. J. (1973). The sense of immortality: on death and the continuity of life. *American Journal of Psychoanalysis*, 33(1), 3–15. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4127197>
- LiPuma, S. H. & DeMarco, J. P. (2013). Reviving brain death: A functionalist view. *Journal of Bioethical Inquiry*, 10(3), 383–392. <https://doi.org/10.1007/s11673-013-9450-y>
- Lock, M. M. (2002). *Twice Dead: Organ Transplantation and the Reinvention of Death*. University of California Press.
- Logar, B. (2003). Odnos do darovanja organov po smrti. *Horizons of Psychology*, 12(3), 139–151.

Lucas, G. M. (1996). Of death and debt: A history of the body in Neolithic and early Bronze age Yorkshire. *Journal of European Archaeology*, 4, 99–118.

Lušicky, P. & Avsec, D. (2019). The role of the institute of the republic of Slovenia for the transplantation of organs and tissues Slovenija – Transplant in the donor program. *Zdravniški Vestnik*, 88(1–2), 3–20. <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.2833>

Mak, J. M. H. & Clinton, M. (1999). Promoting a Good Death: an agenda for outcomes research - a review of the literature. *Nursing Ethics*, 6(2), 97–106. <https://doi.org/10.1177/096973309900600202>

Marshall, V. W. (1980). *Last chapters: A sociology of aging and dying*. Brooks/Cole.

Maslow, A. H. (1968). *Toward a psychology of being (2nd ed.)*. Van Nostrand.

May, R., Angel, E., & Ellenberger, H. F. (ur.) (1958). *Existence: A new dimension in psychiatry and psychology*. Basic Books.

Meier, A. C. (2019). The Fear of Being Buried Alive (and How to Prevent It). *JSTOR Daily: Politics & History*. <https://daily.jstor.org/the-fear-of-being-buried-alive-and-how-to-prevent-it/>

Mencej, M. (1997). *Pomen vode v predstavah starih Slovanov o posmrtnem življenju in šegah po smrti*. Slovensko etnološko društvo.

Meshelemiah, J. C. A. & Lynch, R. E. (2019). Chapter 9: Organ trafficking. In *The cause and consequence of human trafficking: Human rights violations* (str. 225-241). The Ohio State University Pressbook. <https://ohiostate.pressbooks.pub/humantrafficking/chapter/chapter-9-organ-trafficking/>

Mojtabae, M., Ghorbani, F., Mohsenzadeh, M. & Beigee, F. S. (2018). Update on causes of family refusal for organ donation and the related factors: Reporting the changes over 6 years. *Transplantation Proceedings*, 50(1), 10–13. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.11.021>

Morgan, S. E., Stephenson, M. T., Harrison, T. R., Affi, W. A. & Long, S. D. (2008a). Facts versus “feelings”: How rational is the decision to become an organ donor? *Journal of Health Psychology*, 13(5), 644–658. <https://doi.org/10.1177/1359105308090936>

Morgan, S. E., Harrison, T. R., Affi, W. A., Long, S. D. & Stephenson, M. T. (2008b). In their own words: The reasons why people will (not) sign an organ donor card. *Health Communication*, 23(1), 23–33. <https://doi.org/10.1080/10410230701805158>

Morrow, R. A. & Brown, D. D. (1994). *Critical theory and methodology (Contemporary Social Theory) (1st ed.)*. SAGE Publications Inc.

Nair-Collins, M., Green, S. R., & Sutin, A. R. (2014). Abandoning the dead donor rule? A national survey of public views on death and organ donation. *Journal of Medical Ethics*, 41(4), 297–302. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102229>

Newton, J. D. (2011). How does the general public view posthumous organ donation? A meta-synthesis of the qualitative literature. *BMC Public Health*, 11(791). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-791>

Nijkamp, M. D., Hollestelle, M. L., Zeegers, M. P., van den Borne, B. & Reubsæet, A. (2008). To be(come) or not to be(come) an organ donor, that's the question: a meta-analysis of determinant and intervention studies. *Health Psychology Review*, 2(1), 20–40. <https://doi.org/10.1080/17437190802307971>

Organ Procurement and Transplantation Network [OPTN]. (2018). No Title. <https://optn.transplant.hrsa.gov/>

Pahor, M. & Štrancar, K. (2009). People in the presence of death: A qualitative research. *Slovenian Nursing Review*, 43(2), 119–127.

Parisi, N. & Katz, I. (1986). Attitudes toward posthumous organ donation and commitment to donate. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 5(6), 565–580. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.5.6.565>

Pelletier, M. (1992). The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 90–97. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01822.x>

Pernick, M. S. (1999). Brain death in cultural context: The reconstruction of death, 1967–1981. V S. J. Younger, R. M. Arnold & R. Schapiro (ur.) *The definition of death: Contemporary controversies* (str. 3–33). The Johns Hopkins University Press.

Perry, M., Jacob, M., Jacob, J., Chase, M. & Von Laue, T. H. (2009). *Western civilization: Ideas, politics, and society* (9th ed.). Houghton Mifflin Harcourt Publishing Company.

Petrović-Šteger, M. (2012). Mobile sepulchre and interactive formats of memorialization: On funeral and mourning practices in digital art. *Journeys*, 13(2), 71–89.

Pfaller, L., Hansen, S. L., Adloff, F. & Schicktanz, S. (2018). 'Saying no to organ donation': an empirical typology of reluctance and rejection. *Sociology of Health and Illness*, 40(8), 1327–1346. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12775>

Pierson, C. M., Curtis, J. R. & Patrick, D. L. (2002). A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care*, 14(5), 587–598. <https://doi.org/10.1080/0954012021000005416>

Ploštajner, K. (2012). Od subjekta k trupu. *Filozofski vestnik*, XXXIII(3), 79–88.

Ralph, A., Chapman, J. R., Gillis, J., Craig, J. C., Butow, P., Howard, K., ... Tong, A. (2014). Family perspectives on deceased organ donation: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Transplantation*, 14(4), 923–935. <https://doi.org/10.1111/ajt.12660>

Ray, R. E. & Calasanti, T. (2011). *Nobody's burden: Lessons from the great depression on the struggle for old-age security*. Lexington books.

Ray, J. J. & Najman, J. (1974). Death anxiety and death acceptance. A preliminary approach. *Omega: Journal of Death and Dying*, 5(4), 311–315. <https://doi.org/10.2190/MHEL-88YD-UHKF-Eg8C>

Reubsæet, A., van den Borne, B., Brug, J., Pruyn, J. & van Hooff, H. (2001). Determinants of the intention of Dutch adolescents to register as organ donors. *Social Science & Medicine*, 53, 383–392.

Richardson, R. (1988). *Death, dissection and the destitute*. Routledge & Kegan Paul.

Richardson, R. (2006). Human dissection and organ donation: A historical and social background. *Mortality*, 11(2), 151–165. <https://doi.org/10.1080/13576270600615419>

Rizzo, R. F. & Yonder, J. M. (1973). Definition and Criteria of Clinical Death. *The Linacre Quarterly*, 40(4), 223–233.

Robben, A. (2004). Death and anthropology: An introduction. In A. Robben (ed.), *Death, Mourning and Burial: A Cross-Cultural Reader* (pp. 1–16). Blackwell Publishing.

Robbins, R. A. (1990). Signing an organ donor card: Psychological factors. *Death Studies*, 14(3), 219–229.

Samerel, N. (1995). The dying process. V H. Wass & R. A. Neimeyer (ur.) *Dying: Facing the facts* (str. 89–116). Taylor & Francis.

Sanner, M. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science and Medicine*, 52(10), 1491–1499. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00258-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00258-6)

Sanner, M. (2006). People's attitudes and reactions to organ donation. *Mortality*, 11(2), 133–150. <https://doi.org/10.1080/13576270600615351>

Schenk, R. (2001). *Dark Light: The Appearance of Death in Everyday Life*. State University of New York Press.

Scheper-Hughes N. & Lock, M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 1(1), 6–41.

Seale, C. (1995). Heroic death. *Sociology*, 29(4), 597–613.

Seale, C. (1998). *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*. Cambridge University Press.

Semino, E., Demjén, Z. & Koller, V. (2014). “Good” and “bad” deaths: Narratives and professional identities in interviews with hospice managers. *Discourse Studies*, 16(5), 667–685. <https://doi.org/10.1177/1461445614538566>

Siminoff, L. A., Burant, C. & Youngner, S. J. (2004). Death and organ procurement: Public beliefs and attitudes. *Social Science and Medicine*, 59(11), 2325–2334. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.03.029>

Singer, P. (2004). *Razmislimo znova o življenju in smrti: Sesutje naše tradicionalne etike*. Studia Humanitatis.

Skowronski, J.J. (1997). On the psychology of organ donation: Attitudinal and situational factors related to the willingness to be an organ donor. *Basic and Applied Psychology*, 19, 427–456.

- Slutsky, A. S. (2015). History of Mechanical Ventilation. From Vesalius to Ventilator-induced Lung Injury. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 191(10), 1106–1115. <https://doi.org/10.1164/rccm.201503-0421PP>
- Smith, R. (2000). A good death: An important aim for health services and for us all. *BMJ: British Medical Journal*, 320(7228), 129–130.
- Smrke, M. & Hafner Fink, M. (2021). Factors of cooperation and defection in overcoming the COVID-19 pandemic in Slovenia. *Družboslovne razprave*, 37(98), 95–117.
- Slovenija-transplant. (2022). Against trading [Proti trgovanju]. <https://www.slovenija-transplant.si/trgovanje.php>
- Sofka, C. J., Gibson, A. & Silberman, D. R. (2017). The future of death and the four pathways to immortality. V M. H. Jacobsen (ur.), *Postmortal society: Towards a sociology of immortality* (str. 173–196). Routledge.
- Solomon, S., Greenberg, J. & Pyszczynski, T. (2015). *The worm at the core: On the role of death in life*. Random House.
- Sørbye, L. W., Steindal, S. A. & Lyngroth, S. (2015). To Die at Home or to End Life in an Institution. *Open Journal of Nursing*, 5(6), 538–547. <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2015.56057>
- Sperling, D. (2008). Me or Mine? On Property from Personhood, Symbolic Existence and Motivation to Donate Organs. V W. Weimar, M. A. Bos & J. J. van Busschbach (ur.), *Organ transplantation: Ethical, legal and psychological aspects - towards a common European policy*. PABST Science Publishers. <https://ssrn.com/abstract=1116866>
- Sque, M., Payne, S. & Macleod Clark, J. (2006). Gift of life or sacrifice?: Key discourses to understanding organ donor families' decision-making. *Mortality*, 11(2), 117–132. <https://doi.org/10.1080/13576270600615260>
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M. & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825–832. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011>
- Šterk, K. (2010). You can only die thrice: Death and dying of a human body in psychoanalytical perspective. *Journal of Religion and Health*, 49(4), 591–602. <https://doi.org/10.1007/s10943-009-9261-y>
- Šterk, K. (2012). Smrt in delo Janez D. *Filozofski Vestnik*, xxxiii(3), 99–109.
- Štrancar, K. & Pahor, M. (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46(1/2), 21–31.
- Telban, B. (2001). *Andaypa: Eseji o smrti v novogvinejski skupnosti*. Založba Obzorja.
- Tercier J. (2013) The Pornography of Death. V H. Maes (ur.), *Pornographic Art and the Aesthetics of Pornography* (str. 221–235). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/9781137367938_12

Thompson, N. (2017). Existentialism. V N. Thompson & G. R. Cox (ur.). *Handbook of the sociology of death, grief, and bereavement: A guide to theory and practice* (pp. 128–140). Routledge.

Tolstaya, S. M. (1999). Slovanski ljudski koncepti smrti glede na lingvistična dejstva. *Etnolog*, 9(1), 17–26.

Tomer, A. (1994). Death anxiety in adult life – theoretical perspective. V R. A. Neimeyer (ur.), *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application* (str. 3–28). Taylor & Francis.

Tomer, A. & Eliason, G. (2000). Beliefs about self, life, and death: Testing aspects of a comprehensive model of death anxiety and death attitudes. V A. Tomer (ur.), *Death attitudes and the older adult: Theories, concepts and applications* (str. 137–156). Taylor & Francis.

Tong, E., McGraw, S. A., Dobihal, E., Baggish, R., Cherlin, E., & Bradley, E. H. (2003). What is a good death? Minority and non-minority perspectives. *Journal of Palliative Care*, 19(3), 168–175. <https://doi.org/10.1177/082585970301900304>

Turner, V. (1969). *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Aldine Transaction.

Ule, M. (2003). *Spregledana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Aristej.

Ule, M. (2009). *Socialna psihologija: Analitični pristop k življenju v družbi*. Založba FDV.

van der Geest, S. (2004). Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Social Science & Medicine* (1982), 58(5), 899–911. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.041>

van Gennep, A. (1960). *The Rites of Passage*. The University of Chicago Press.

Veatch, R. M. (1995). The definition of death: problems for public policy'. V H. Wass & R. A. Neimeyer (ur.), *Dying: Facing the facts* (str. 405–32). Taylor & Francis.

Venbrux, E. (2007). Robert Hertz's seminal essay and mortuary rites in the Pacific region. *Journal de La Société Des Océanistes*, (124), 5–10. <https://doi.org/10.4000/jso.712>

Vig, E. K. & Pearlman, R. A. (2004). good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Archives of Internal Medicine* (1960), 164(9), 977–981. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.9.977>

Vinogradova, L. N. (1999). Notions of “good” and “bad” death in the system of Slavic beliefs. *Etnolog*, 9(1), 45–49.

Vrtačič, E. (2012). In the Name of Love. *Filozofski vestnik*, XXXIII(3), 147–162.

Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. Routledge.

Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, 1(1), 7–25. <https://doi.org/10.1080/713685822>

Walter, T. (2015). Communication media and the dead: from the Stone Age to Facebook. *Mortality*, 20(3), 215–232.

Walter, T. (2017). How the dead survive: ancestors, immortality, memory. In M. H. Jacobsen (ed.), *Postmortal society: Towards a sociology of immortality* (pp. 19–39). Routledge.

Wass, H. & Neimeyer, R. A. (ur.) (1995) *Dying: Facing the facts*. Taylor & Francis.

Weber, M. (1953). Bureaucracy. V H. H. Gerth & C. Wright Mills (ur.), *From Max Weber: Essays in sociology* (str. 196-198.). New York Oxford University Press.

Wilkinson, T. M. (2007). Individual and family decisions about organ donation. *Journal of Applied Philosophy*, 24(1), 26–40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2007.00339.x>

Wilkinson, T. M. (2014). Respect for the dead and the ethics of anatomy. *Clinical Anatomy*, 27(3), 286–290. <https://doi.org/10.1002/ca.22263>

Williams, S. J. (1997). Modern medicine and the “uncertain body”: From corporeality to hyperreality? *Social Science & Medicine* (1982), 45(7), 1041–1049. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00031-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00031-2)

162

Wink, P. & Scott, J. (2005). Does Religiousness Buffer Against the Fear of Death and Dying in Late Adulthood? Findings From a Longitudinal Study. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(4), 0–8. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.4.P207>

Wong, P. T. P., Reker, G. T. & Gesser, G. (1994). Death Attitude Profile-Revised: A Multidimensional Measure of Attitudes Toward Death. V R. A. Neimeyer (ur.), *Death anxiety handbook: Research, instrumentation and application* (str. 121–148). Taylor & Francis.

Wu, A. M. S. & Tang, C. S. K. (2009). The negative impact of death anxiety on self-efficacy and willingness to donate organs among Chinese adults. *Death Studies*, 33(1), 51–72. <https://doi.org/10.1080/07481180802494172>

Wyman, M. F., Shiovitz-Ezra, S. & Bengel, J. (2018). Ageism in the Health Care System: Providers, Patients, and Systems. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer (eds.), *Contemporary Perspectives on Ageism. International Perspectives on Aging, vol 19* (pp. 193–212). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_13

Zouaghi, S., Chouk, I. & Rieunier, S. (2015). Promoting organ donation through the ‘intensity of discussions’ with next of kin: role of superstition, taboo of death and personality variables. *Recherche et Applications En Marketing (English Edition)*, 30(3), 105–123. <https://doi.org/10.1177/2051570715594132>

A

Ad hoc Committee Medicinske fakultete Harvard, 62
 Ariès, Philippe, 12, 24, 47, 96, 97, 150
 altruizem, 139, 143

B

Bauman, Zygmunt, 11, 47, 111, 113, 114, 147
 Becker, Ernest, 12, 13, 41, 47, 107, 111, 150
 biološka smrt, 24, 29, 31, 36, 44
 Blauner, Robert, 12, 23, 43, 44, 48, 149
 Bradbury, Mary, 12, 22, 23, 24, 27, 28, 35, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 45, 46, 47, 55, 66, 68, 69, 70, 75, 96, 97, 98, 148
 budizem, 112
 breme družbe, 12, 80, 81, 82

C

celostno utelešenje, 85, 124
 covid-19, 14, 100, 136

D

darovanje celotnega telesa znanosti, 13, 88
 Descartes, Rene, 61
 diagnoza smrti, 70, 72, 73, 74, 97, 123, 148
 dobra smrt, 38, 39, 40, 42, 45, 46, 49, 50, 170
 dolgoživost, 115
 dostojna smrt, 84
 Douglas, Mary, 22, 31
 družbeni razvoj, 38
 družbeni nered, 23, 25, 40, 136
 družbeni vakuum, 23, 24



družbena norma, 11, 16, 41, 120
družbena ureditev, 13, 139, 150
družbena odgovornost, 122, 128
duša, 22, 24, 25, 27, 28, 30, 61, 64, 72, 89, 95, 100, 128, 130
 ločitev od telesa, 27, 128

E

ekonomski racionalizem, 12, 52, 139, 141
evtanazija, 13, 31, 39, 65, 80, 82, 83, 84, 110, 149

F

fizično izginotje trupla, 88

G

Glaser in Strauss, 67, 68

H

Haddow, Gillian, 45, 85, 86, 87, 121, 122, 124
Hertz, Robert, 6, 21, 22, 23, 24, 25, 44
Hinduizem, 112
hospic, 69

I

idealna smrt, 47
iluzija nesmrtnosti, 141, 149
iluzija vztrajanja življenja, 86, 121, 128
Imaginarna raven, 115, 123, 128
imunosupresivna zdravila, 60
individualizacija, 16, 47, 115, 149, 170
institucionalizacija, 15, 42, 115, 170
izkoriščanje smrti, 129
izkoriščanje mrtvih, 129, 138, 142

J

junaška smrt, 41, 114, 126

K

kakovost življenja, 45, 50, 69
karma, 41, 112
kardiopulmonalna smrt. Glej srčna smrt
kartezijansko telo, 121, 128, 129
Kehl, Karen A., 38, 40, 45, 46
Kellehear, Allan, 12, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 47, 48, 66, 67, 68, 95, 96, 148, 150
klinična smrt, 56, 57, 74, 75

koma, 58, 59, 62, 74, 75, 79, 80, 124
konceptualizacija smrti, 15, 19, 21, 25, 29, 55
krščanstvo, 28, 95, 112

L

liminalnost, 15, 16, 22, 25, 28, 52, 58, 59, 76, 77, 79, 80, 81, 84, 122, 126
Lock, Margaret, 21, 25, 40, 41, 56, 57, 58, 85, 136

M

magično mišljenje, 120, 127
Malinowski, Bronislaw, 21, 23
medicinski napredek, 57, 84, 148
medikalizacija, 47, 115, 149
medicinsko nepovratna stanja, 75
medicinsko povratna stanja, 75
mehanska ventilacija, 57, 84, 149
moralna odgovornost, 122, 128, 140
možganska smrt, 15, 57, 61, 62, 63, 64, 65, 70, 71, 73, 74, 75, 120, 123, 124, 126, 127, 129, 148, 149

N

naravna smrt, 39, 42, 46
nečista smrt, 41
nenadna smrt, 123, 125, 126
nenaravna smrt, 39
nepovratna smrt, 75
nepričakovana smrt, 36, 126, 127, 129, 140, 141
nesprejemanje smrti, 107, 108, 129, 130, 132, 133
 aktivno nesprejemanje, 107, 108, 133
 strah pred smrtjo, 31, 95, 96, 107, 108, 110, 113, 132
 izogibanje smrti, 31, 107, 108
 tesnoba pred smrtjo, 31, 86, 107, 108, 109, 112, 122, 132, 134, 135
nesmrtnost, tudi, transcendenca smrti, 16, 111, 112, 113, 114, 121, 128, 129, 141, 149
 biološki modus nesmrtnosti, 113
 digitalna nesmrtnost, 114
 dobesedna nesmrtnost, 111, 121, 128, 129
 kolektivna nesmrtnost, 114
 naravni modus nesmrtnosti, 114
 sekularni spomin, 114, 142
 simbolna nesmrtnost, 112
 teološki modus nesmrtnosti, 112
 transcendenca z darovanjem organov po smrti, 121
 ustvarjalni modus nesmrtnosti, 114
nevidna smrt, 11, 44, 96

O

- obdukcija, 13, 84, 85, 86, 86, 87, 89
- obredi prehoda, 21, 24, 25, 89, 136,
- obredi smrti, 22, 30, 37
 - spominski obredi, 102
- odločanje o darovanju organov po smrti
- odločitev ob koncu življenja, 13, 17, 117, 120, 122, 123, 128, 129, 134, 139, 141, 169
- odločitev o koncu življenja, 26, 90, 91
- odločitvena negotovost, 125, 126, 130, 132, 140
- odnos do smrti, 14, 15, 16, 31, 106, 107, 110, 129, 130
- odtegnitev življenjske oskrbe, 58
- onesnaženje, 31, 44, 45, 59, 126
- opomnik umrljivosti osmišljanje konca življenja, 29, 31, 127, 129

P

166

- paliativna oskrba, 46, 67, 69, 170
- Pelletier, Maryse, 120, 124, 125
- pieteta ali spoštovanje mrtvih, 16, 99
- podaljšanje življenja, 55, 140
- pogrebni obredi, 22, 28, 29, 30, 31, 101
- pokop, 13, 16, 22, 85, 89, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 124, 126, 133
- ponovna opredelitev smrti, 29, 64, 149
- poslednja sodba, 109, 122
- posmrtno življenje, 36, 95, 96, 105, 106, 112, 113, 142
- pravica do ohranjanja življenja, 79, 129
- pravica do smrti, 129
- pravilo o mrtvem darovalcu, 61, 62
- pravočasnost smrti, 48, 50
- predmoderni časi, 35, 95
- predstavljanje konca življenja, 29, 30
- prekinitev življenja, 80, 83, 137
- presaditev organov, 57, 59, 60, 61, 62, 71, 121, 125, 126, 127, 128, 137, 142
- pričakovana smrt, 23, 64
- pričakovanje čudeža, 75, 121
- proces smrti, 15, 16, 17, 26, 28, 29, 30, 31, 43, 44, 46, 52, 77, 84, 89, 99, 115, 117, 122, 123, 126, 127, 128, 129, 130, 135, 169
 - Imaginarna smrt, 26, 29, 31, 71, 127, 129
 - Realna smrt, 26, 29, 31, 37, 59, 66, 71, 72, 75, 76, 84, 123, 124, 127, 128, 129, 135, 136
 - Simbolna smrt, 28, 30, 31, 59, 71, 125, 127, 128, 129, 135, 136
- proces umiranja, 21, 36, 42, 43, 44, 46, 60, 66, 67, 68, 70, 75, 84, 95, 96, 107, 109
- prosocialno vedenje, 139, 140

R

- ravnanje s truplom, 14, 16, 22, 89, 99
- razmišljanje o smrti, 13, 29, 30, 41, 45, 108, 115
- Realna raven, 115, 123
- Richardson, Ruth, 45, 85, 97, 98,

S

Sanner, Margareta, 85, 86, 87, 120, 121, 122
scenariji smrti, 84, 129
sekularizacija, 47, 62, 115, 149
Seremetakis, Nadia, 25
Simbolna raven, 28
Siminoff in sodelavci, 58, 120, 124
Singer, Peter, 58, 59, 62, 63, 64, 65, 79, 80, 148, 149
skrita smrt, 44
skupna družbena resničnost, 150
slaba smrt, 14, 15, 38, 39, 40, 41, 51, 98
socialna smrt, 48
solidarnost, 121, 128, 139
spodbujevalni nekognitivni dejavniki, 120
... dobesedna nesmrtnost, 111, 112, 121, 128, 129
... junaštvo, 121, 128, 129
... kartezijsko telo, 121, 128, 129
... zdrav razum, 121, 128, 129
spoprijemanje s smrtjo, 36, 115, 140
sprejemanje smrti, 16, 28, 45, 107, 108, 109, 110, 130, 131, 132, 133, 134, 135
 aktivno sprejemanje, 107, 109, 110, 130
 sprejemanje s pobegom, 109, 110
 nevtralno sprejemanje, 107, 132
sprejemanje odločitev ob koncu življenja, 29, 31, 127, 129
sprejemanje resničnosti smrti, 135
srčna smrt, 55, 56, 63, 73, 126, 127, 129
strah pred živim pokopom, 16
strah pred smrtjo, 31, 95, 96, 107, 108, 110, 113, 132
strah pred prezgodnjo smrtjo, 16
starizem, 67
stopnja opredelitve, 138, 141

Š

Šterk, Karmen, 15, 25-29, 31

T

tabu, 13, 23, 26, 41, 43, 44, 120, 127, 141, 148
tehnološki napredek, 37, 70, 80, 82
telesna celovitost, 86, 121
telesna smrt, 14, 72, 80, 123, 129
telesna radodarnost, 98
teorija neprekinjenih vezi, 28
Tolstaya, Svetlana M., 27, 28
trajno vegetativno stanje, 58, 75, 124
transplantacijska medicina, 59, 64
trenutek smrti, 12, 27, 38, 40, 46, 49, 56, 70, 72, 89, 90, 148

truplo brez osebe, 27, 29, 84
Turner, Victor, 24, 25, 79, 85, 136

U

Ule, Mirjana, 12, 17, 52, 68, 69, 85, 122, 139, 140
umetno ohranjanje življenja, 13, 16, 65, 75, 79, 80, 81, 82, 84, 123, 169
umrli darovalec, 60, 61, 75, 121, 140
upepelitev, 13, 16, 22, 85, 86, 98, 99, 100
utilizacija mrtvih teles oz. trupel, 16, 86, 88, 89, 124

V

van Gennepe, Arnold, 15, 21, 22, 24, 25, 27, 89, 169
Vinogradova, Ljudmila, 38, 40, 41, 47
vloga zdravstvenih delavcev, 13, 44, 45, 55, 67, 68, 69, 97, 131, 148, 149
vraževerje, 96, 97, 120, 127
vzajemnost, 39, 121, 140, 142
vzrok smrti, 66, 71, 84, 99, 131, 132

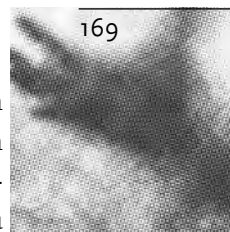
Z

zadnje slovo, 16, 100
zahodna kultura/družba, 11, 12, 13, 26, 38, 65, 136, 139, 140, 147, 149
zanikanje smrti, 107, 108
zaupanje v medicino, 120, 129
zavedanje o smrti, 38, 40, 109, 111, 125, 141, 150
zavedanje o umrljivosti, 13, 16, 31, 35, 36, 47, 109, 110, 111, 140, 141, 150
zaviralni nekognitivni dejavniki, 120, 127, 135, 136
... magična prepričanja, 120, 127
... nedotakljivost osebe, 121, 128, 129, 130
... (ne)zaupanje v zdravstvo, 120, 127
... kljubovanje naravi, 121, 128, 129
... religiozna nesmrtnost, 112, 113, 121, 128
zaznavanje telesa, 85-86
zaznavanje trupla, 84-89

DOC. DR. FARIS KOČAN

Monografija dr. Sinje Gerdina *Življenje skozi smrt* predstavlja izjemen znanstveni prispevek na presečišču sociologije, antropologije, bioetike in medicinske humanistike. Gre za temeljito in sistematično raziskavo kompleksnih družbenih vidikov smrti in umiranja, ki v slovenskem prostoru zapolnjuje raziskovalno vrzel in obenem odpira prostor za nadaljnje interdisciplinarne študije na področju smrti. Avtorica v delu presega klasične deskriptivne pristope in razvije lastno teoretsko izhodišče, in sicer proces smrti, ki je inovativna nadgradnja obstoječih antropoloških in psihoanalitičnih modelov. Na podlagi sinteze Van Gennepove teorije obredov prehoda in Lacanovega konceptualnega trikotnika avtorica vzpostavi izviren analitični okvir, ki omogoča razumevanje smrti kot dinamičnega in večnivojskega procesa. Posebna pozornost je namenjena liminalnim stanjem ob koncu življenja, skupaj z vprašanji umetnega ohranjanja življenja, darovanja organov, obredne telesnosti in etičnega odločanja v kontekstu sodobne medicine.

Pomembna vrednost knjige je v metodičnem prepletu bogate teoretske podlage in izvirne kvalitativne raziskave, izvedene s pomočjo poglobljenih polstrukturiranih intervjujev. Avtorica prepričljivo pokaže, kako kulturne norme, institucionalni okvirji in osebne izkušnje oblikujejo razmerje do smrti in odločanje o(b) koncu življenja. Študija primera, osredotočena na odločanje o darovanju organov po smrti, je v znanstvenih razpravah posebej dobrodošla, saj metodološki potencial razvitega modela procesa smrti ponazori z empirično analizo vedenjskih vzorcev in družbenih razmerij



moči. Delo izstopa tudi po aktualnosti, saj se dotika tem, ki so v sodobnih družbah vse bolj prisotne – digitalizacija smrti, individualizacija obredov, preobrazba pogrebnih praks, institucionalizacija umiranja in razraščanje diskurza »dobre smrti«. Vse to je obravnavano na način, ki bralca spodbuja k refleksiji, obenem pa ohranja znanstveno distanco in metodološko doslednost. Avtorica v delu pokaže zavidljivo širino, saj tematike smrti ne obravnava zgolj z vidika sociološke analize, temveč tudi z razumevanjem njenih simbolnih, duhovnih, pravnih in političnih dimenzij.

Monografija Življenje skozi smrt je zato dragocen prispevek k znanstvenemu diskurzu o smrti in umiranju v slovenskem prostoru ter pomembno dopolnilo svetovni literaturi s področja tanatologije. Poleg akademske vrednosti ima delo tudi pomembne implikacije za prakso – za izobraževanje zdravstvenega osebja, razvoj smernic v paliativni oskrbi, razprave o etiki konca življenja in oblikovanje kulturno občutljivih politik. Gre za delo, ki si nedvomno zasluži širšo strokovno pozornost in podporo, saj na spoštljiv in izviren način razpira ključna vprašanja človeškega bivanja in osvetljuje enega najbolj univerzalnih, a hkrati še vedno marginaliziranih vidikov sodobnega življenja, in sicer vprašanje smrti.

Tipkopis sem temeljito prebral in ugotovil, da gre za zrelo, tehtno in dragoceno delo o nelahki temi, ki se je je avtorica lotila z vso akademsko resnostjo in kompetentnostjo. Prvo poglavje nameni konceptualizaciji in procesualnosti smrti, v njem opozori na različne kontekstualne razlike in podobnosti v dojemanju smrti. V drugem, bolj zgodovinskem poglavju se posveti razvoju družbenih predstav o smrti, v tretjem pa odpre še en komplementaren pogled, biomedicinski. Četrto in peto poglavje sta namenjeni socio-kulturnim vprašanjem odločanja o smrti, o njenem (ne)sprejemanju oziroma o podaljševanju življenja, šesto pa še širšemu vprašanju, namreč strategijam spoprijemanja z dejstvom smrti. Do te točke prežete premisleke – zgodovinske in aktualne, družboslovne in medicinske, psihološke in biološke, filozofske in administrativne, subjektivne in objektivne – preveri ob konkretnem primeru, vprašanju darovanja organov po smrti. Glavne ugotovitve strne v zaključnem poglavju: najpomembnejša med njimi je ta, da odločitve o(b) koncu življenja niso nujno le osebne, ampak vedno tudi kulturno-zgodovinske in politične, saj se v njih lahko odraža kompleksen, nenehno spreminjajoč se in kontradiktoren odnos razmerij moči med človekom in družbo, med individualnim in kolektivnim, med oblastjo in rezistenco tej oblasti, med svobodno voljo in freudovskim »nelagodjem v kulturi«.

Prvenec dr. Sinje Gerdina je zaradi vsega navedenega zgled teoretsko zasnovane, metodološko trdne in empirično izpeljane raziskave o vseskozi aktualni temi, ki nadgrajuje obstoječe razumevanje in tudi že objavljene

knjige v popolnoma novih smereh. V vsakem poglavju je razvidno avtoričino temeljito poznavanje glavnih virov, domačih in tujih avtoric in avtorjev ter filozofskih, družboslovnih in medicinskih kontroverz, kar je seveda logičnega posledica njenega vestnega in kontinuiranega ukvarjanja s to temo. Delo je napisano v tekočem, literarno privlačnem jeziku, ki pa vseskozi ohranja akademsko jasnost in natančnost. Po tej knjigi bodo prav gotovo posegali tako strokovnjaki z vseh prej omenjenih različnih področij kot tudizainteresirana širša javnost; koristna bo v študijskem procesu kot sistematičen učbenik in v nenehnih družbenih, političnih in svetovnonazorskih debatah na to temo.

V ZBIRKI JE IZŠLO:

MLADI, DRUŽINA, STARŠEVSTVO

Mirjana Ule, Metka Kuhar

V IMENU LEPOTE

Metka Kuhar

POPOLNOMA NORMALNI KAOS LJUBEZNI

Ulrich Beck, Elisabeth Beck Gernsheim

ZDRAVJE NA BARIKADAH

Tanja Kamin

ZA VEDNO MLADI? SOCIALNA PSIHOLOGIJA ODRAŠČANJA

Mirjana Ule

NOVO OČETOVSTVO V SLOVENIJI

Tanja Rener, Živa Humer, Tjaša Žakelj, Andreja Vezovnik, Alenka Švab

DISKURZ

Andreja Vezovnik

PSIHOLOGIJA KOMUNICIRANJA IN MEDOSEBNIH ODNOSOV

Mirjana Ule

SOCIALNA PSIHOLOGIJA

Mirjana Ule

DEMONSTRATING RELEVANCE

Oliver Vodeb in Nikola Janović (ur.)

SODOBNA PARTNERSTVA: SPOZNAVANJE PO SPLETU

Tjaša Žakelj

ŽENSKÉ V ZNANOSTI, ŽENSKÉ ZA ZNANOST

Mirjana Ule, Renata Šribar, Andreja Umek Venturini (ur.)

ZASEBNO JE POLITIČNO

Urednice Mirjana Ule, Tanja Kamin, Alenka Švab

RAZPIRANJE HORIZONTOV MOŽNEGA

Nina Perger

PRAVICA DO ABORTUSA

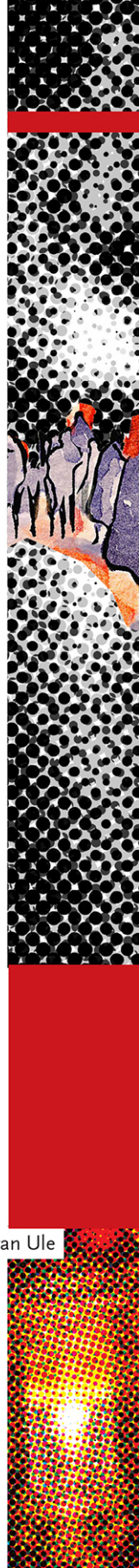
Ana Kralj, Tanja Rener, Vesna Leskošek, Metka Mencin, Mirjana Nastran Ule

NA ULICE! ODRAŠČANJE V DANAŠNJEM ČASU

Mirjana Nastran Ule in Eva Strmljan Kreslin

KAKŠNO ŠOLO V PRELOMNIH ČASIH?

Uredila: Mirjana Nastran Ule



Pomembna vrednost knjige je v metodičnem prepletu bogate teoretske podlage in izvirne kvalitativne raziskave, izvedene s pomočjo poglobljenih polstrukturiranih intervjujev. Avtorica prepričljivo pokaže, kako kulturne norme, institucionalni okvirji in osebne izkušnje oblikujejo razmerje do smrti in odločanje o(b) koncu življenja. Študija primera, osredotočena na odločanje o darovanju organov po smrti, je v znanstvenih razpravah posebej dobrodošla, saj metodološki potencial razvitega modela procesa smrti ponazori z empirično analizo vedenjskih vzorcev in družbenih razmerij moči.

iz recenzije doc. dr. Farisa Kočana

Gre za zrelo, tehtno in dragoceno delo o nelahki temi, ki se je avtorica lotila z vso akademsko resnostjo in kompetentnostjo. /.../ Glavne ugotovitve avtorica strne v zaključnem poglavju: najpomembnejša med njimi je ta, da odločitve o(b) koncu življenja niso nujno le osebne, ampak vedno tudi kulturno-zgodovinske in politične, saj se v njih lahko odraža kompleksen, nenehno spreminjajoč se in kontradiktoren odnos razmerij moči med človekom in družbo, med individualnim in kolektivnim, med oblastjo in rezistenco tej oblasti, med svobodno voljo in freudovskim »nelagodjem v kulturi«.

iz recenzije prof. dr. Mitje Velikonje



UNIVERZA
V LJUBLJANI

FDV

Fakulteta
za družbene vede