

KAIP COVID-19 KARANTINAS PAKEITĖ ORIĄ KASDIENYBĘ SLAUGOS LIGONINĖJE

ŽYGMANTAS BUČIUS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Straipsnyje, pasitelkus kokybinius tyrimo metodus ir etnografinę medžiagą, lyginamas orios kasdienybės užtikrinimas prieš karantiną, įvestą dėl COVID-19, ir po jo. Aiškinami pagrindiniai paliatyvos slaugos dėmenys: bendruomeniškumas ir artimųjų pagalba. Karantinas panaikino abu šiuos svarbiausius paliatyvos pagalbos veiksnius. Straipsnyje parodoma, kaip karantino įvesti suvaržymai panaikino orios kasdienybės užtikrinimą.

Reikšminiai žodžiai: *paliatyvi slauga, ori kasdienybė, slaugos ligoninė, karantinas, COVID-19, bendruomeniškumas, terminaliniai ligoniai.*

ĮVADAS

2020 m. kovo 11 dieną, vos po trijų mėnesių po viešo paskelbimo apie COVID-19 Vuhane, Kinijoje, Pasaulio sveikatos organizacija įvardijo COVID-19 protrūkį kaip pandemiją (Jalali, Shahabi, Lankarani, Kamali ir Mojgani, 2020). Lietuvoje karantino režimas buvo įvestas nuo 2020 m. kovo 16 iki 2020 m. birželio 16 d. Tai stipriai palietė sveikatos įstaigas ir jose dirbančius gydytojus bei gulinčius ligonius. Šiame straipsnyje lyginama slaugos ligoninės kasdienybė prieš karantiną ir jo metu. Aiškinamasi, kaip COVID-19 pandemija pakeitė orią kasdienybę slaugos ligoninėje.

Paliatyvioji pagalba pasaulyje ir ypač Lietuvoje yra ganėtinai jauna medicinos mokslo ir praktikos šaka. Šios medicinos mokslo ir praktikos šakos savitumas ir svarbos pripažinimas pasaulyje skatina tirti, kokiomis formomis ji pasireiškia ir Lietuvoje. Socialinio darbo disciplinos požiūriu Lietuvoje yra tyrinėti onkologiniai ligoniai (Kiaunytė ir Žadeikytė, 2017), vyresnių žmonių išėjimas į pensiją (Baliukevičiūtė, 2014) ar senyvo amžiaus žmonių gyvenimo kokybė (Orlova ir Gruževskis, 2014), tačiau nėra orios kasdienybės gyvenimo pabaigoje tyrimų slaugos ligoninėse ir jų palyginimo karantino metu.

Paliatyvi medicina pati savaime yra neatsiejama nuo orumo ir orios mirties sampratų. Orumas gyvenimo pabaigoje buvo plačiai tyrinėtas medicininio, teisinio ir filosofinio bei bioetiniais aspektais. Sebastian Muders (2018) parašė filosofinę orumo analizę iš bioetikos perspektyvos, kurioje svarstoma, kas yra ori mirtis, kaip ji suvokiama, ir keliamas klausimas, ar gydytojai, atjungiantys gyvybės palaikymo aparatus, ligoniams padeda įvykdydami jų valią, ar kaip tik atsižvelgdami į tokius prašymus pamina pamatinius gydytojų principus ir praranda savo identitetą. Orumo terapijos pradininkas Harvey Max Chochinov (2012) kartu su mokslininkų grupe į orumą gyvenimo pabaigoje žvelgė iš psichologinės pusės. Autorių lyginti Europos ir Šiaurės Amerikos slaugos ligoninių atvejai parodė, kaip orumo terapijos praktikos pakeičia požiūrį į ligonių paskutines gyvenimo dienas.

Lietuvoje tęsiama Europos tradicija šią temą tyrinėti iš medicininės, filosofinės perspektyvos (Kuznecovienė ir kt., 2018), tačiau mokslinių analizių žvelgiant iš antropologinės ir socialinio darbo disciplinų stokoja, nors šią problematiką dar labiau aktualizuoja ir naujas fenomenas – COVID-19 virusą lydėjęs karantinas.

Tyrimui pasirinkta viena didžiųjų Lietuvos miestų slaugos ligoninių, kur dažnai susiduriama su mirtimi (remiantis dalyvaujančio stebėjimo duomenimis, apytiksliai kartą per savaitę miršta po vieną ligonį). Atliktas tyrimas leido atsakyti į tokius klausimus: kaip slaugos ligoninėje paliatyvi pagalba formuoja ligonių ir darbuotojų orumo supratimą; kaip ligoninės darbuotojai ir ligoniai supranta orumą gyvenimo pabaigoje;

kaip karantino režimas pakeitė nusistovėjusias kasdienybės praktikas slaugos ligoninėje.

Dėl COVID-19 viruso paskelbtas karantinas turėjo didelės įtakos slaugos ligoninės kasdieniam gyvenimui, kadangi paveikė paliatyvio pagalbos esminį principą – leisti ligoniui oriai numirti. Kas yra fizinių poreikių patenkinimas, bendravimo galimybės suteikimas ir artimųjų palaikymas, pastaruosius karantino režimas panaikino.

Teorinį tyrimo pagrindą sudaro įvairių disciplinų moksliniai tyrimai. Darbe remiamasi medicinos antropologijos srities autoriais. Antropologas Ernestas Becker (1973) buvo vienas pirmųjų, nagrinėjęs mirties temos, jos neigimo ir įprasminimo aspektą antropologiškai. Mokslininkas nors ir rėmėsi psichoanalizės bei filosofijos teorijomis, veikalas tapo labai reikšmingas tarpdisciplininėje erdvėje. Tačiau Becker darbas yra labiau esė pobūdžio, stokojantis empirinio tyrimo ir kasdienybės stebėjimo. Šią problemą sprendė medicinos ir kognityvinės antropologijos profesorė Sharon Kaufman (2005). Jos fokusas buvo nukreiptas į sergančių žmonių tapatumą, jų pačių ir jų ligos santykį su medicinos institucijomis, atkleidžiamos JAV darbuotojų ir ligonių kasdieninės praktikos.

COVID-19 pandemija ir jos įtakos medicinos įstaigoms problemiškas plačiai aptarinėjami užsienio mokslinėje literatūroje. Jalali su kitais autoriais (2020) nagrinėja pandemijos kontekstą Irane, atsižvelgdami į tai, kokie nauji iššūkiai iškyla asmenims su negalia, teikiamos rekomendacijos rehabilitacijos ir sveikatos politikos centrums.

Adelina Comas-Herrera ir kt. (2020) nagrinėja socialinę priežiūrą ir kaip COVID-19 apsunkina darbą šiame sektoriuje. Aiškinamasi, kaip žmonės, kuriems reikalinga ši pagalba, tapo atskirti nuo jos, kaip padidėjo socialinė izoliacija ir kokių veiksmų ėmėsi vyriausybė, mažindama pagalbos prieinamumo barjerus. Federica Previtali ir kt. (2020) parodė, kad per pandemiją skirtingos žmonių kartos tapo kur kas solidaresnės, bet buvo susidurta su problema, kad chronologinis amžius dažnai neatitiko realybės, buvo prieita prie išvados, kad negalima juo remtis sudarant viešąją politiką, siekiant kontroliuoti viruso plitimą. Aiškinamasi, kaip tokia politika konstruoja neigiamus amžiaus stereotipus ir pažeidžia vyresnių asmenų žmogaus teises. Galiausiai Yang Li ir Jan

E. Mutchler (2020) tyrė vyresnio amžiaus žmones JAV ir nustatė, kad vienas iš penkių vyresnis nei 65 m. amerikietis gyvena kartu didelio ekonominio nestabilumo ir didelės infekcinės rizikos zonose.

Tad mokslinė bendruomenė aktualizuoja išskirtinę COVID-19 sąlygotą vyresnio amžiaus žmonėms problematiką, tačiau stokojama dėmesio situacijai slaugos įstaigose. Tai pagrindžia poreikį tirti, kaip karantinas pakeitė paliatyvios pagalbos, teikiamos medicinos įstaigose, praktikas ir terminalinių pacientų orią gyvenimo pabaigą. Straipsnio tyrimo tikslas yra atskleisti slaugos ligoninės pacientų ir darbuotojų orios gyvenimo pabaigos sampratą, aprašant ir išanalizuojant kasdienes jų darbo ir gyvenimo ligoninėje patirtis ir parodant karantino įtaką orios kasdienybės užtikrinimui.

ORUMO SAMPRATOS PROBLEMATIKOS ANALIZĖ: PALIATYVIOS SLAUGOS PRINCIPAI ŠIANDIEN

Visų pirma svarbu pristatyti šiandieninius paliatyvios slaugos principus, išsiaiškinti orumo sampratą problematiką. Postindustrinė visuomenė yra pasiekusi tokį raidos etapą, kuriam būdinga paslaugų ir žinių svarba, atnaujintų socialinių vertybių sistema. Tokioje visuomenėje didesnę vertę įgauna slaugos ligoninės (ir kitos paliatyvaus gydymo įstaigos), kur pagrindinis etikos principas *gerbti žmogaus gyvybę* natūraliai buvo pakeistas idėja *žmogaus teisė oriai numirti*. Ši buvo institucionalizuota laikui bėgant, keičiantis pačiai slauga aprūpinančiai institucijai dėl mokslo ir medicinos raidos bei sociopolitinių pokyčių.

Lietuvoje pirmosios paliatyvios slaugos ligoninės buvo įsteigtos 1993 m., jos remiasi paliatyvios medicinos principais, kurie teigia, kad paliatyvi slauga nėra skirta išgydyti ligonį, jos tikslas yra padėti žmogui nugyventi paskutines savo gyvenimo dienas jaučiantis oriai, kad jis nejaustų nei fizinio, nei dvasinio skausmo, suteikti jam psichologinę paramą. Koncentruojamasi ne tik į ligonį, bet ir į jo šeimą prieš mirtį ir po jos (Kardelis, 2007). Prasidėjus karantinui, paliatyvi pagalba galėjo užtikrinti tik fizinio skausmo malšinimą, nes dvasiniais išgyvenimais dažniausiai rūpinasi bendruomenė ir artimieji. Uždraudus susibūrimus

ir pamaldas slaugos ligoninėje ir nebeįleidžiant artimųjų, nebeužtikrinama psichologinė parama ir šeimos, bendruomenės pagalba.

Artėjant mirčiai, pacientas tampa itin pažeidžiamas, tačiau gulėjimas ligoninėje prijungtam prie techninių aparatų nebūtinai tiesiogiai siejasi su menkesniu orumo pajautimu. Labiausiai žmogų mirties akivaizdoje gali žėisti kitų žmonių reakcija ir nuomonė apie jį. Profesionalūs specialistai ne tik padeda žmogui oriai mirti, jie padeda sutikti mirtį ir ją išgyventi. Įprasta sunkiai sergančiam ligoniui taikyti medicininės priemonės, kurios maksimaliai palengvintų jo kančias. Ypač dažnai taikoma paliatyvi pagalba, kuri užtikrina orią priežiūrą ir mirtį (Sveikatos apsaugos darbuotojų chartija, 1997).

Mokslinėje literatūroje gyvenimo pabaiga apibūdinama skirtingai. Užsienio mokslininkai traktuoja, kad gyvenimo pabaiga yra laikotarpis, kai žmogus serga nepagydoma liga, o jam taikomas gydymas tampa neveiksmingas, todėl jis būna nutraukiamas (Izumi ir kt., 2012). Slaugytojai, kurie rūpinasi nepagydomais ligoniais, daug dėmesio skiria skausmo mažinimui, tarpusavio santykiams, vertina pacientų dvasinius poreikius. Dažnai nutinka, kad slaugytojai būna kartu su ligoniu, kai jis miršta, todėl, be medicininio išsilavinimo, reikia dar ir tam tinkamo psichologinio pasiruošimo ir gebėti užmegzti gerus tarpasmeninius santykius su pacientu, kad „išėjimas“ būtų kuo lengvesnis (Adams ir kt., 2011).

Fizinė manipuliacija arba prisilietimas „in-the-hands-of“ („kažkieno rankose“) ir priežiūros aspektai, identifikuoti Gadamer (1998), iliustruoja artimą gydymo, priežiūros ir susidorojimo su liga santykį. Kaip ir kitose medicinos praktikos srityse, intensyvios terapijos skyriaus personalas su pacientais bendrauja priešingai, nei paprastai suvokiamas kuklumas, o nesilaikymas asmeninių ribų dažnai suvokiamas kaip nepagarba.

Sociologiniu požiūriu, Zussman (1992) siūlo intensyvios terapijos skyriaus pacientus laikyti pranykusiais, lyg dalyvaujančiais magijos triuke tik tam, kad vėl pasirodytų, kai gydymas bus pabaigtas. Keitėsi ne tik sveikatos priežiūros specialistų vertybės, bet ir jų požiūris į ligonį. Anksčiau vyravo paternalistiniai santykiai, o šiandien galima pastebėti, jog vaidmenys tampa lygiaverčiai (Gruodytė, 2013). Tai reiškia, kad gydytojas ar slaugytojas nėra dominuojantis ar viską žinantis. Nors

žmogus, sergantis sunkia liga, tampa pacientu, iki pat mirties jis turi teisę į savo autonomiją, pagarbą ir orumą (Gruodytė, 2013).

Gydytojo ir ligonio požiūris į ligą gali nesutapti. Gydytojas paciento ligą priima kaip įprastą savo darbo specifiką, dar vieną atvejį iš daugelio. Tuo tarpu ligoniui tai yra unikali patirtis, kuri kartais kardinaliai pakeičia gyvenimą, todėl jis dažnai vadovaujasi emocijomis, o ne racionalių mąstymų, kuris dažniau būdingas gydytojui. Dėl to svarbu kaip įmanoma daugiau įtraukti pacientą į jo gydymo procesą, suteikti kuo daugiau informacijos ir kalbėti apie galimas perspektyvas (Juškevičius, 2008).

Tai skatina šių dienų medicinos etika, pripažindama asmens laisvę, kurią sudaro teisė būti gerbiamam ir autonomiškam. Kiekvienas žmogus laikomas gebančiu priimti geriausią sprendimą dėl savo sveikatos ir gydymo. Dėl to šiuolaikinėje sveikatos priežiūroje ir ima vyrauti lygiavertis gydytojo ir paciento santykis. Ligonis vis labiau informuojamas apie savo sveikatos būklę, galimas tolesnes perspektyvas, atsižvelgiama į jo nuomonę, vertybes ir norus (Juškevičius, 2008).

Analizuojant literatūrą, galima pastebėti, su kokiais pagrindiniais sunkumais susiduria slaugos darbuotojai, siekdami profesinio tobulėjimo. Pirmiausia jie gauna mažai mokymų apie mirtį ir mirimo procesą (Hebert, Moore ir Rooney, 2011), antra, nėra vieningos sveikatos priežiūros politikos ir praktikos, trečia, didelis darbo krūvis, laiko trūkumas, dėl kurio negali pakankamai bendrauti su pacientais ir jų artimaisiais (Iranmanesh, 2009). Tai pasitvirtino ir etnografiškai stebint tyrimo lauke.

Ypač svarbi priežiūra ligonio gyvenimo pabaigoje. Didelis darbuotojų dėmesys skiriamas užtikrinti empatiją, bendravimą ir medicininę priežiūrą. Dažnai rūpestis parodomas ne tik mirštančiajam, bet ir jo šeimos nariams. Daugumai sunkiai sergančių pacientų skiriama paliatyvi slauga. Ji apima dvasinius, fizinius, psichologinius ir socialinius žmogaus poreikius (Clarfield ir kt., 2003).

Analizuojant literatūrą, galima susidurti su svarstymais, ar mirties akivaizdoje pacientas pajėgus priimti sprendimą. Dažniausiai manoma, kad nors ligonis ir patiria didelius skausmus bei diskomfortą, neturėdamas psichikos sutrikimų gali mąstyti racionaliai ir priimti sprendimus.

Taip parodoma pagarba žmogui, pabrėžiama jo autonomija ir laisvė (Peičius, 2013).

Remiantis sociologiniu požiūriu akcentuojama, kad ligonio autonomijai įtaką daro ligos intensyvumas, patiriamas skausmas, nuovargis ir protinė būsena. Dėl šių veiksnių dažnai gali būti sunku nustatyti, ar žmogus pajėgus priimti sprendimus. Vis dėlto visada svarbu atsižvelgti į tai, ko pacientas nori, ir taip užtikrinti ne tik formalias jo teises, bet ir galimybę jomis pasinaudoti, todėl mirties akivaizdoje žmogaus apsisprendimo teisė yra itin svarbi, padeda išlaikyti jo orumą.

TYRIMO METODIKA

Siekiant ištirti slaugos ligoninės pacientų ir darbuotojų kasdienybę, pasirinkta tiesiogiai stebėti tiriamą aplinką, taikant dalyvaujančio stebėjimo metodą. Šiuo metodu surinkti duomenys palyginti ir papildyti informacija, gauta naudojant pusiau struktūruoto interviu ir neformalių pokalbių metodus. Tokia pasirinkta tyrimo strategija leidžia duomenis objektyviai įvertinti iš įvairių perspektyvų, lyginti skirtingų bendruomenės grupių patirtis, stebėti, kaip keičiasi pirmo įspūdžio vertinimas, praleidus tiriamoje aplinkoje daugiau laiko.

Tyrimo dalies apie orią kasdienybę empirinę medžiagą sudaro Vytauto Didžiojo universiteto socialinės antropologijos studijų programos 2018 m. magistro darbo „Ori kasdienybė slaugos ligoninėje: pacientų ir darbuotojų požiūriai ir patirtys“ tyrimas. Duomenys papildyti informacija, surinkta trumpų apsilankymų slaugos ligoninėje metu tik pasibaigus karantinui 2020 m. birželio mėn. ir pusiau struktūruotais interviu. Po karantino buvo paimti 4 pusiau struktūruoti interviu iš slaugos ligoninės darbuotojų ir 5 pusiau struktūruoti interviu iš slaugos ligoninės pacientų.

TYRIMO REZULATAI. ORUMO SAMPRATA SLAUGOS LIGONINĖJE. ATSKIRTŲ FORMUOJANTI LIGA

Toliau pateikiami etnografinės medžiagos rezultatai, kurie atspindi terminalinių ligonių ir medicinos darbuotojų tarpusavio santykius. Aiškinamasi, kaip konstruojamas orumas, kokios yra darbuotojų ir ligonių kasdienės patirtys, koks karantino vaidmuo. Toks tyrimo lauko konteksto – slaugos ligoninės kasdienybės pažinimas įgalina asmens orumo sampratos analizę. Orumas yra daugiasluoksnė sąvoka, savyje talpinanti moralinę, etinę, teisinę etc. kategorijas. Šiame darbe orumas suprantamas kaip žmogaus siekis išsaugoti savo savarankiškumą ir reikšmingumą. Toks supaprastintas apibrėžimas leidžia ištirti, kaip asmens orumą supranta slaugos ligoninės pacientai ir darbuotojai, kurių žmogaus orumo suvokimui daro įtaką ne teorinis šios kategorijos pažinimas. Jis konstruojamas per kasdienes patirtis.

Viena pagrindinių tokių slaugos ligoninės bendruomenės patirčių yra fizinė negalia. Ji savo ruožtu kompleksiskai sąlygoja kitus dėmenis: savarankiškumo stoka, socialinę atskirtį, vienišumą ir kitas psichologines ligonių problemas. Negalia ir ją lydintys specialūs poreikiai reikalauja nuolatinės paliatyvos priežiūros ir bendro pobūdžio pagalbos. Visi šie veiksniai formuoja specifinį asmens orumo supratimą.

Paliatyvi slauga apima ir rūpestį ligonių psichologine ir dvasine būseną. Terminaliniai ligoniai dažnai patiria sunkių išgyvenimų, kuriuos palengvina kitų dėmesys. Ligoniai ne kartą pabrėžė, jog jiems ypač trūksta, kas išklaustų, tai jie visų pirma sieja su artimaisiais: *giminės jau išsižadėjo manęs, niekam aš nerūpiu* (apsiverkia). Ligoniai artimo ir atviro bendravimo tikisi iš kitų slaugos ligoninės bendruomenės narių, dažniausiai darbuotojų, kurių misija ir yra teikti visapusišką pagalbą. Tačiau darbo dieną, kada personalas yra itin užsiėmęs, darbuotojai negali skirti daug laiko kiekvienam pacientui. Jie jaučia nepatenkintą išklusymo poreikį:

Aš nenoriu nieko čia sakyti ar kritikuoti, tiesiog būna, kad dieną noris kartais daugiau pašnekėti, arba užeina, būna, ne kokios nuotaikos valandos, tai norėtum, kad su tavim ilgiau pabūtų, bet aš suprantu gydytojus, jūs tik

nepagalvokit, kad aš noriu pasakyt, jog jie nesirūpina, rūpinasi, dar ir kaip, ir tikrai ateina, pabūna, tik kai ligonių tiek daug, tai jie nesuspės prie visų ilgiau pabūt, o kada būna koks tamsus momentas, tada gali būt, kad jų jau nebūna ligoninėj ir nėra, kas tave išklausytų. Gerai, kad nors mes su Zina pasišnekam (nusijuokia), viena kitą išklausom, paguodžiam jei reikia, ar pasijuokiam, ar ne taip, Zinut?

Bet, pavyzdžiui, 54-erių m. Juozas įžvelgė neigiamą lankymų pusę: *Nepatinka man lankymai, nėra ką kalbėt. Arba nebesusišneku aš su kitais. Pavyzdžiui, buvo čia neseniai atėję moksleiviai, mažu pabendraut. Klausia manęs, kaip tau sekas, kokie tavo pomėgiai. Nu, kokie dar pomėgiai begali būt, blogai sekas. Ką, aš va vos beprimatau, tai tik radiją paklausau. Nu, jei žmogus ateina ir nėra ką kalbėt, tai man jau geriau, kad visai neateitų.*

Ypač vieniši terminaliniai ligoniai pasijunta naktį, kai jaučiama dar didesnė atskirtis nuo kitų žmonių ir dalis jų prastai miega: Šiandien nuotaika tai bloga mano, negaliu vis išsimiegot. Tik užmiegu ir iškart prabundu, o prabudus viską skauda ir vėl nebegaliu užmigt, kad nors duotų išsimiegot Dievulis vieną naktį. Todėl šis paros laikas prisipildo dar didesnės įtampos, daugiau vienatvės ir susvetimėjimo:

Tai naktį atsikėliau, nebegalėjau užmigt, kaip suėmė suspaust, jau ir apie mirtį spėjau pagalvot, o ką tu naktį būni vienas, visai kitokios mintys aplanko nei dieną, ir nėra su kuo pašnekėt tada ar pasiguost. Va, Ona (palatos draugė), jai gerai, ji užmiega tik padėjus galvą, o aš ar tai vis galvoju apie kažką, o dar jei suskausta, tai dabar jau nuo trijų nakties kaip nemiegu, taip iki dabar va (kalbėjo ryte 11:30). Dar net pykina kažkaip...

Vieną iš išklausymo problemos sprendimo būdų ligoniai įvardija malda: *Kol diena, tai dar gerai, dieną net nespėji apie viską pagalvot, sunkiausia būna naktį, tada vienišiausias jauties ir nėra su kuo pašnekėt, užtai aš daug meldžiuosi naktį. Malda teikia paguodą, nukreipia mintis, leidžia užsimiršti. Bet ligoniams svarbiausia jų artimųjų dėmesys, pavyzdžiui, 72-erį m. Nijolė visada renkasi artimuosius nei veiklas slaugos ligoninėje, paklausta, ar eis tądien į mišias, atsakė: *Nežinau, mano dukra šiandien ateis aplankyti, tai gal praleisiu šiandien, nors ragino mane eiti seselės, sakė, tai mes pakviesim, jei ateis dukra, bet nenoriu aš taip, geriau palauksiu.**

RELIGINIŲ SUSIRINKIMŲ SVARBA

Atliekant tyrimą buvo pastebėta, kad absoliučiai didžioji dalis pacientų slaugos ligoninėje save priskyrė Romos katalikų bažnyčiai, viena informatė buvo protestantė ir vienas pacientas – stačiatikis. Priklausymas tai pačiai konfesijai leido aktyviai skleisti krikščioniškas vertybes, krikščionišką pasaulio suvokimą ir požiūrį į orią kasdienybę. Svarbiausias slaugos ligoninės religinės bendruomenės susitelkimas vyksta per šv. Mišias. Jos rengiamos reguliariai kiekvieną antradienį 10 val. 30 min. ligoninėje įkurtoje koplytėlėje, kurioje telpa apie 20 žmonių. Apeigos įprastai trunka apie valandą, jas laiko vizituojuojantys dvasininkai. Be ligonių ir darbuotojų, dalyvauja vargonininkė, 4–5 senyvo amžiaus moterys – giedotojos, kelios iš jų yra seniau dirbusios slaugos ligoninėje. Visi susirinkę gieda. Ligoniai nesistoja ir nesiklaupia, kaip įprasta tokiems ritualams.

Koplytėlė labai maža, erdvės pojūtį dar labiau sumažina ir daug vietos užimantys pacientų vežimėliai arba vaikštynės. Yra pasitaikę atvejų, kai dėl didelio norinčiųjų dalyvauti skaičiaus kai kurie ligoniai atsisakydavo eiti į šv. Mišias, nes nebūdavo pakankamai visiems vietos: *ai, gal parvežk mane atgal į palatą, perpildyta šiandien čia arba o ar daug žmonių bus? Jei pilna, tai aš nenoriu.*

Paprastai prieš šv. Mišias dvasinė asistentė apeina ligonius ir užsirašo, kas norės dalyvauti, kas pageidaus, jog už kažką būtų aukojamos mišios. Apeigų pradžioje kunigas pagarsina intencijas, dažnai nerišliai perskaito pavardes, nes dauguma kunigų atvykę iš užsienio, nekalba laisvai lietuviškai. Ši tradicija pacientams leidžia neprarasti sąsajos su jiemis brangiais žmonėmis, net galimybė už juos melstis leidžia egzistuoti ryšiui. Taip pacientai gali ir inicijuoti, suburti kitus bendram veiksmui, kas teigiamai veikia jų savivertę.

Šv. Mišių ligoniai dažniausiai laukia ir į jas renkasi noriai. Tai patvirtina girdėti pasisakymai: *na, tai iki pasimatymo Mišiose* arba *teks laukt vėl Mišių, kol visi susibursim.* Dvasinė asistentė šv. Mišias įvardijo kaip vieną pagrindinių įrankių kurti bendruomeniškumą. Pacientams šv. Mišios yra didelis socialumo renginys, patvirtinantis jų priklausymą

bendruomenei ir pačios bendruomenės egzistavimą. Čia susirenka ne tik didžioji dalis ligonių, bet prisijungia ir religingas personalas, taip bent kuriam laikui išnyksta darbuotojų ir pacientų skirtis, paternalistiniai santykiai, puoselėjamas ligonių lygiavertiškumo jausmas. Šv. Mišiose dalyvauja svarbiausi ligonių autoritetai: pamaldų nepraleidžianti dvasinė asistentė ir dažnai apsilankanti slaugos ligoninės direktorė. Pastaroji yra pabrėžusi šv. Mišias ir jų reikšmę pirmosiomis mano savanoriavimo dienomis, kai buvo klausta, kokiomis veiklomis užsiima ligoniai: *eina į Mišias, kurios padeda sustiprėti dvasiškai, nusiraminti, priartėti prie Dievo.*

„Popietės prie arbatos“ taip pat yra krikščioniško turinio susirinkimai, kur giedamos giesmės, meldžiamasi, diskutuojama tikėjimo klausimais, prisimenamas tos savaitės šv. Mišių pamokslas. Šias popietes organizuoja dvasinė asistentė ketvirtadieniais. Juose gali dalyvauti visi: slaugos ligoninės pacientai ir jų artimieji, darbuotojai ir savanoriai. Tačiau susirenka panašus skaičius kaip ir į šv. Mišias, dažniausiai tie patys ligoniai, kurie dalyvauja ir šv. Mišiose. Šios popietės paprastai trunka kiek ilgiau nei valandą, nes ligoniams fiziškai sunku ilgai išsėdėti. Dvasinė asistentė, kuri veda užsiėmimą, atsižvelgia į kitų sveikatos būklę tądien: *Na, aš matau, kad jau pavargote, tad mūsų susirinkimas jau eina į pabaigą.*

Vis dėlto ne visi religingi ligoniai dėl sveikatos būklės gali palikti palatą ir dalyvauti minėtuose religiniuose susirinkimuose. Tokius pacientus lanko patys dvasininkai, jiems suteikiami sakramentai, yra išklausomi. Taip siekiama neleisti progresuojant ligai pacientams izoliuotis. Atsiskirti linkęs dažnas ligonis, kai jo sveikata ženkliai pablogėja, atsiriboti neleidžia darbuotojai:

Klausiu, ar važiuosim šiandien mišių?

– Nežinau.

– Kaip tai nežinot?

– Nu, sakiau seselei, kad noriu pabūt palatoj, sako ne, ne, reikia važiuot. Aš nežinau, jei jiems reikia žmonių, kad užpildyt salę...

Kartais darbuotojų paraginimas nuvykti į šv. Mišias ar „popietę prie arbatos“ labai reikalingas ligoniui, kurį kankina dvejonės, pavyzdžiui: *Ai, nenoriu aš vėl važiuot į tuos susitikimus, nu, bet verčia, negi atsakysi kitaip.* Paklausta pacientės, gal ji persigalvojus: *nu, gal ir nuvažiuočiau, nieko neveikiu šiaip.* Tačiau ne vienas pacientas pripažino, jog jaučia spaudimą dalyvauti religiniuose susirinkimuose ir nedrįsta atsisakyti, nes pasakyti tenka tiesiogiai sielovadininkei. Ligoninėje yra nusistovėjusi praktika antradieniais prieš šv. Mišias apsilankyti kiekvienoje palatoje, pasiteirauti, ar ligoniai ketina dalyvauti šv. Mišiose, o ketvirtadieniais klausama, ar jie norės vykti pasikalbėti „popietėje prie arbatos“. Pacientams atsisiakius, jų paprašoma paaiškinti savo sprendimą.

Įstaigoje praleidus daugiau laiko, buvo pastebėta, jog terminaliniai ligoniai renkasi tarp masažo procedūrų ir dalyvavimo šv. Mišiose ar „popietėje prie arbatos“. Vieni jų pirmenybę teikia masažams, anot vienos kineziterapeutės, ligoniai kartais specialiai nori būti masažuojami per šv. Mišias, kad turėtų pasiteisinimą, kodėl jose nebuvo. Kiti, atvirksčiai, kaip sakė darbuotoja: *Būna, jog stengiamės ir geriau pamasažuot, arba jei žinom, kad tądien ligonis nori eiti į Mišias, tai stengiamės su juo užsiimt prieš arba po Mišių.*

Tad bažnyčios apeigų vaidmuo yra daugiaprasmis: atnaujina ir paremia tikėjimą, socialiai integruoja ir sustiprina bendruomeninius ryšius. Šv. Mišios teigiamai paveikia ir asmens orumą, pakartotinai legitimuoja bažnytinį mokymą, kurį kiekvieną dieną skelbia sielovadininkė, teikdama dvasinę paramą pacientams. Apeigų metu skaitomas Šventasis Raštas, sakomi pamokslai, kurie prisimenami „popietėse prie arbatos“. Taip siekiama atliepti į ligonių vidines egzistencines dvejonas, kančios patirtis, primenama krikščioniška žmogaus orumo samprata. Taip konstruojami savivertę tvirtinantys argumentai, kuriuos perima ir vėliau naudoja patys ligoniai.

COVID-19 KARANTINO ĮTAKA ORIOS KASDIENYBĖS GYVENIMO PABAIGOJE UŽTIKRINIMUI

Tiek ligoninės darbuotojai, tiek ligoniai teigė, kad įvestas karantinas stipriai pakeitė slaugos ligoninės kasdienybę ir nusistovėjusį ritmą. Vis dėlto terminaliniai ligoniai pasikeitimus išgyveno skirtingai, priklausomai nuo jų sveikatos būklės. Jie skirstoma į dvi grupes: į tuos, kurie sąmoningi, galintys bendrauti (informantai juos įvardija *protingais*), ir tuos, kurie nekalba arba yra nesąmoningi (gydytojai juos vadina *kominiais*): *Ligoniai, tai jie, kurie protingi, tai liūdėjo, buvo viena, kuri sakė, Dieve, kaip aš laikiu, kada tas karantinas baigsis. Tie kominiai, tai jie nelabai skyrė, bet tie protingi, tai jie labai, labai liūdėjo.* Čia svarbus momentas, kad abu informantai pabrėžė, jog per karantiną pacientai labai liūdėjo. Dar kėlė nuostabą ir tai, kad du pacientai įvardijo, jog jiems per karantiną niekas nepasikeitė, tačiau vėliau paklausus apie artimųjų trūkumą atsakė, kad neturi artimųjų: *Aš vienai viena, neturiu nei mamos, nei tetes ir jau seniai išmirė pas mane, būdavo seniau dar su dėde sutardavau, o ligoninėj tai kai pas mani neateidavo nieks seniau, taip i per karantiną jokias reikšmės neturėja.* Ligonė, pas kurią artimieji lankydavosi dažnai, prakalbus apie artimuosius, net apsiašarojo: *Labai, labai pasiilgau, ir Mantuko ypač, lengviau man būdavo, kai jie šalia, visą karantiną neleido, dabar tik penkiolikai minučių įleidžia, Dieve, kad greičiau galėčiau vėl juos pamatyti.*

Informantai minėjo, kad per karantiną buvo suvaržytos jų laisvės, pavyzdžiui, 51 m. pacientas nurodė: *Iki karantino tai buvo ta tokia laisvė, kur galėdavai išeiti, netgi parūkyti arba šiaip pasivaikščioti, <...> o kai karantinas, tai tu, kaip pasakyt, kaip kalėjime, nei išeit, nei nieko negali.* Paciento kalbėjimo tonas ir situacijos palyginimas *kaip kalėjime* rodo jo didelį nepasitenkinimą aplinkybėmis. Toks padėties palyginimas su kalėjimu kartojosi ir kalbant su kitais pacientais apie nuotaikas slaugos ligoninėje paskelbus karantiną:

Normalios, nieko... nieko, aš tik apie save galėčiau pasakyti, kad nekas. Labiausiai, kad durys užrakintos, jautiesi kaip kalėjime, nu, tokia juto, jutosi, kaip pasakyt, tokia vienatvė. Jautėsi ir su personalu, kai bendrauji, ir su kitais ligoniais.

Dvasinė asistentė taip pat išskyrė vienetę ir pacientų laisvės apribojimą pastebėjo per bendruomeniškumo galimybės suvaržymą, taip, anot jos, pacientai jautėsi dar labiau vieniši, negalėdami bendrauti:

Labai stengiausi, iš tikrųjų, kad ligoniai turėtų tą pajautimą, kad yra bendruomenėje ir jie turi kontaktą vieni su kitais, nes iš tikrųjų jie kai kurie jau yra silpnūs ligoniai ir net iš palatos sunku išėiti, bent kiek įmanoma turėti tą bendruomeninį jausmą. Nes ligoniai atskirti iš savo namų, iš tikrųjų tą vienišumą stipriai išgyvena, ir ne tik vienišumą, bet ir nesupratimą, iš tikrųjų net ir kartais artimųjų, nes liga iš tikrųjų vis tiek nukelia į tam tikrą pasaulį kitą, kur santykis ir buvimas su kitais ligoniais, juos irgi daro bendruomene, <...> jiems yra labai svarbu ir tie kasdienybės momentai: kartais išgert arbatos kartu ar su kitu, dviem ligoniam kalbėtis, nuotraukas dalintis, žiūrėti, kalbėti jų gyvenimus irgi yra labai svarbūs momentai.

Kai kuriems ligoniams trūko susitikimų su kitais, Mišių lankymo: *Maloniausi buvo antradieniai susitikt, kokį tėve, šventom mišiom, maloniausia, ko aš laukdavau visada, nu.* Kiti pacientai manė, kad geriausiai jų kančias palengvintų bendra malda per šv. Mišias: *Malda, am, e, lankytis koplytėlėj, kas gali, o, čia buvo mano laukiamos dienos, antradieniai.* Dalis ligonių nors tiesiogiai ir neįvardijo, kitais žodžiais nusakė, kad jiems trūko bendravimo: *Nu tai aš, e, buvau šiek tiek prisidėjęs, kad nuvežt vieną ligonę (turima omenyje vežimėliu nuvežti į koplyčią), man ji labai patiko, savo, e, poezijas, savo kalbomis, tai buvo protinga moteris tokio amžiaus.* Tačiau ligoniams stigo bendravimo ir su artimaisiais: *Nu... Tų reakcijų buvo neigiamų, kadangi norėjo pamatyt, norėjo... Aš tik per langą ir telefonu pasikalbėdavau, taip per tą visą laiką.* Kiti pacientai taip pat įvardijo artimųjų trūkumą ir susitikimų su jais svarbą: *Artimieji atėję padrąsina mane, tas labai malonu girdiet. Iš, iš senelio, tėvelio, va. Kur jau čia, Dievo dovana čia jie man.*

Paklausti apie karantino įtaką ligoninės kasdienybei, gydytojai akcentavo griežtėjusią tvarką ir kitokį bendravimą: *Tai tu anksčiau jeigu buvai gal labiau nuolaidesnis, tai dabar turi turėti ribas bet kokiam bendravime.* Tai esą sukūrė ir vieną pagrindinių problemų. Ligoninės personalas pabrėžė, kad per karantiną ir po jo vienas reikšmingų uždavinių gydytojams buvo palaikyti ar atkurti gerus santykius su ligonių artimaisiais, nes jie kėlė iššūkius gerai psichologinei atmosferai ligoninėje.

Gydytojai įvardijo, kad per karantiną pakito santykiai su ligonių artimaisiais, trūko tarpusavio supratimo: *Kai kurie santykiai su artimaisiais susigadino, nes jie vis tiek kaltino mus griežtumu jau iki gestapo lygio, bet kito kelio nebuvo arba buvo, kad kaltina asmeniškai, bet tai daugiau iš artimųjų.* Darbuotojai teigė nejautę ligonių šeimos narių palaikymo: *Reikėjo atlaikyti spaudimą ir artimųjų, nes buvo kiti pripratę čia sėdėti vos ne visą dieną prie savo ligonio, tada teko sulaukti ir gąsdinimų, ir pasakymų, kaip jūs galite neįleisti, kad numirs tas žmogus, kol manęs nebus, tai čia buvo toks iššūkis gydytojams išlaviruot.* Ligoninės darbuotojai sutartinai tvirtino gerų santykių su pacientų šeimos nariais svarbą: *Turi su artimuoju paliatyvioj pagalboj būti vienoj komandoj, tai tu turi dabar gražinti tą žmogų į gerą kontaktą su tavimi.* Galima laikyti, jog tai yra nuosekli slaugos ligoninės veiklos vizija, nes panašiai pabrėžė ir ligoninės vadovė:

Paliatyvios pagalbos vienas iš principų yra komanda, o tos komandos centre yra ligonis ir jo artimieji. Reiškia, tas artimasis turi būti komandos narys, jis turi būti šalia ir spręsti, ir tada savanorystė, tu jų lauki, kad jie padėtų, ir dabar karantino laikotarpis visą šitą naikino.

Kitas svarbus ligoninės kasdienybės momentas per karantiną atskleidė gydytojams prakalbus apie atsiradusius pokyčius: tos funkcijos, kurias seniau atliko artimieji, per karantiną perėmė medicinos darbuotojai: *Kitom mergaitėm tai padidėjo darbo (turima omeny medicinos slaugos darbuotojas), mergaitės turėjo pastoviai eit visokias kavos tiems ligoniams daryt ir panašiai.* Vis dėlto ligoninės darbuotojų nuomonės apie darbo krūvį per karantiną išsiskyrė: *Mes, gydytojai, kaip dirbom, taip tebedirbam, nei sunkiau, nei lengviau, gal net kiek sunkiau, nes ta įtampa yra tokia didesnė.* Tačiau kiti tvirtino, jog nelikus artimųjų lankymo jų darbas tapo lengvesnis, nes jų buvimas trukdydavo gydytojams:

Darbas, kas liečia medikus, tai visiem palengvėjo, ir pasakysiu tuoj kodėl, todėl, kad čia neliko artimųjų, neliko jų trukdymų, na, čia ne mano vienos nuomonė. Čia klinikose kalbėjau, kitiem irgi. O čia liko darbas, ligonis ir nereikia prie nieko taikytis, ir paklauskit – slaugytojom, visiem palengvėjo, nes darbo organizacija buvo tikrai geresnė.

Ligoninėje uždraudus lankytis artimiesiems, medicinos darbuotojams teko padėti palaikyti ryšį tarp ligonių ir jų artimųjų. Gydytoja,

paklausta, kaip buvo bendraujama su artimaisiais, pasakojo, kad *personalas fotografuodavo, siųsdavo artimiesiems, kaip laikosi*. Buvo siekiama sukurti galimybes išlaikyti tiesioginį artimųjų ir ligonių bendravimą: *Personalas padėdavo kėdutę lauke prie lango, kad galėtų atsistoti, pasimuojuoti su artimuoju*. Pakitus slaugos ligoninės darbuotojų darbo pobūdžiui, t. y. prisidėjus naujų funkcijų, kurias anksčiau atlikdavo pacientų artimieji, jie prisiėmė ir didesnę atsakomybę. Viena vertus, ligoninėje pasidarė ramiau, mažiau trukdžių, kita vertus, jie turėjo atstoti ir artimuosius, jų trūkumą, perimti šeimos narių funkcijas ir atsiskaityti jiems:

Prasidėjus karantinui ligoninėje tapo ramiau, tyliau, nes personalas daugiau susikaupė, ta prasme, kad nepablogėtų ligoniai, kad būtų galima tikrai namiškiam taip pasakyti, kad va taip yra, tokia situacija, ramia širdimi, jeigu pablogėjo, tai tikrai ne dėl mūsų kaltės, ne dėl to, kad jūsų nėra.

Pasikeitė pati slaugos ligoninės aplinka, o tai sąlygojo darbuotojų ir pacientų jausmus. Ramybė ir tyla leido geriau organizuoti gydytojų darbą, tačiau kartu slaugos ligoninė tapo panašesnė į gydymo įstaigą nei į namus, o tai palietė vieną esminių paliatyvos slaugos principų – suteikti jiems saugią, namus primenančią jaukią aplinką, kur ligoniai būtų apsupti artimųjų. Karantinas nebeleido to užtikrinti.

IŠVADOS

Tyrimo laukui būdingą orumo sampratą lėmė žmogaus poreikis išsaugoti savo savarankiškumą ir reikšmingumą. Terminaliam ligoniui išlikti oriam reiškia gauti pagalbą, sprendžiančią jo negalios ribotumą, leidžiančią išlikti reikšmingu plačiosios visuomenės nariu.

Ne mažiau svarbų vaidmenį ligonių kasdieniniame gyvenime vaidina religija. Absoliučiai didžioji dalis tiriamos slaugos ligoninės pacientų save priskiria Romos katalikų bažnyčiai, taip legitimuojama psichosocialinė parama, paremta išimtinai krikščioniška žmogaus orumo samprata ir mokymu, kuris veikia tiesiogiai per įstaigoje dirbančią dvasinę asistentę, religinių ritualų ar kitų renginių metu, lankantis dvasininkams.

Pacientams svarbu bendruomeniškumo jausmas, aktyvus ir tiesioginis santykis su šeimos nariais. Jiems reikalingas gyvas bendravimas

su artimaisiais, jų palaikymas, tai yra grandis, jungianti juos su išoriniu pasauliu. Ligoninėje jiems turi prasmę tokios dvasinės-bendruomeniškos veiklos kaip „popietė prie arbatos“ ir Mišių lankymas.

COVID-19 karantinas leido išsikristalizuoti, kas yra svarbu. Stipriai buvo juntamas artimųjų bendravimo ir ligoninėje vykdomų bendrų veiklų trūkumas. Pasikeitė gydytojų darbo specifika. Iš vienos pusės, darbo sumažėjo, nes nebebuvo priimama naujų ligonių ir draudžiamas artimųjų lankymas ligoninėje, galėjo būti geriau organizuotas darbas. Tačiau, iš kitos pusės, darbo gydytojams padaugėjo, nes artimieji pagalbėdavo atlikti kasdienes darbus, o jiems nesant, artimuosius turėjo atstoti darbuotojai.

Pacientus galima skirstyti į kelias grupes: į tuos, kurie sąmoningi, gali bendrauti, ir tuos, kurie negali laisvai bendrauti. Pacientai, kurie nebuvo sąmoningi, nepajuto karantino įtakos arba negalėjo to išreikšti. Sąmoningiems būdingas pasiskirstymas į dar dvi grupes: į tuos, kurie pajuto skirtumą, ir kurie nepajuto. Pastarieji tai tokie pacientai, kurie labiau užsidarę ir neturi artimųjų. Artimiesiems jų neaplinkant, jie per karantiną nieko neprarado, o kita grupė pajuto skirtumą. Tokie ligoniai per karantiną tapo niūresni, liūdnesni, jautėsi, kad jų ir taip mažai turima laisvė buvo dar labiau apribota, laukė, kol karantinas baigsis, kad galėtų vėl pasimatyti su artimaisiais.

LITERATŪRA

1. Russ, A. J., Shim, J. K., and Kaufman, S. R. (2005). Is There Life on Dialysis? Time and Aging in a Clinically Sustained Existence. *Medical Anthropology*, 24(4), 297–324, doi: 10.1080/01459740500330639.
2. Adams, J. A., Bailey, D. E. Jr., Anderson, R. A., Docherty, Sh. L. (2011). Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nursing Research and Practice*, 4–15. doi: 10.1155/2011/527834.
3. Baliukevičiūtė, A. (2014). Socialinė pagalba prisitaikant prie pokyčių pereinamuoju laikotarpiu į pensiją: pagyvenusių žmonių perspektyva. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 14(2): 123–142. doi: 10.7220/2029-5820.14.2.7.
4. Becker, E. (1973). *The Denial of death*. USA: Free Press.

5. Chochinov, H. M. (2012). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. New York: Oxford University Press.
6. Clarfield, M., Gordon, M., Markwell, H., Alibhai, S. M. (2003). Ethical Issues in End-of-Life Geriatric Care: The Approach of Three Monotheistic Religions – Judaism, Catholicism, and Islam. *Journal of the American Geriatrics*, 51(8), 1149–1154. doi: 10.1046/j.1532-5415.2003.51364.x.
7. Comas-Herrera, A., Fernandez, J. L., Hancock, R., Hatton, C., Knapp, K., McDaid, D., Malley, J., Wistow, G., Wittenberg, R. (2020). COVID-19: Implications for the Support of People with Social Care Needs in England. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4–5), 365–372. doi: 10.1080/08959420.2020.1759759.
8. Gruodytė, E., Šalčiūtė-Pratkienė, L. (2013). Informuoto paciento sutikimo doktrinos samprata ir svarba sveikatos priežiūroje. *Teisės apžvalga*, 1(10), 136–170.
9. Hebert, K., Moore, H., Rooney, J. (2011). The Nurse Advocate in End-of-Life Care. *The Ochsner Journal*, 11(4), 325–329.
10. Iranmanesh, S., Abbaszadeh, A., Dargahi, H., Mohammad, A. Ch. (2009). Caring for People at the End of Life: Iranian Oncology Nurses' Experiences. *Indian Journal of Palliative Care*, 15(2), 141–147. doi: 10.4103/0973-1075.58461.
11. Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C., Imamura, E. (2012). Defining End-of-Life Care from Perspectives of Nursing Ethics. *Nursing Ethics*, 19(5), 608–618. doi: 10.1177/0969733011436205.
12. Jalali, M., Shahabi, S., Lankarani, K. B., Kamali, M., Mojgani, P. (2020). COVID-19 and Disabled People: Perspectives from Iran. *Disability & Society*, 35(5), 844–847. doi: 10.1080/09687599.2020.1754165.
13. Juškevičius, J. (2008). Teisės principų taikymas norminant sveikatos priežiūros sritį. *Jurisprudencija*, 12(114), 7–17.
14. Kiaunytė, A., Žadeikytė, R. (2017). Socialinis darbas su asmeniu, išgyvenančiu onkologinę ligą kaip gyvenimo krizę: nuo neigimo vilties link. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 19(1), 161–182. doi: 10.7220/2029-5820.19.1.8.
15. Kuznecovienė, J., Luneckaitė Ž., ir kt. (2018). Orumas gyvenimo pabaigoje: filosofija, teisė ir medicinos praktika Lietuvoje.
16. Muders, S. (ed.). (2018). *Human Dignity and Assisted Death*. New York: Oxford University Press.
17. Orlova, U. L., Gruževskis, B. (2014). Savarankiškumas – socialinės globos įstaigoje gyvenančių vyresnio amžiaus asmenų gyvenimo kokybės veiksny. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 13(1), 113–132. doi: 10.7220/2029-5820.13.1.6.

18. Peičius, E. (2013). *Sveikatos profesionalo ir paciento santykių transformacija: tarp paternalizmo ir autonomijos*. [žiūrėta 2020-07-19]. Prieiga per internetą: <http://bioetika.sam.lt/index.php?-350757305>.
19. *Popiežiškoji sveikatos apsaugos darbuotojų pastoracijos taryba*. (1997). Sveikatos apsaugos darbuotojų chartij, Kaunas: Farmacija, Nr. 147.
20. Previtali, F., Allen, L. D., Varlamova, M. (2020). Not Only Virus Spread: The Diffusion of Ageism During the Outbreak of COVID-19. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(3–5), 506–514. doi: 10.1080/08959420.2020.1772002.
21. Yang, L., Mutchler, J. E. (2020). Older Adults and the Economic Impact of the COVID-19 Pandemic. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4–5), 477–487. doi: 10.1080/08959420.2020.1773191.
22. Zussman, R. (1992). *IntensiveCare: Medical Ethics and the Medical Profession*. Chicago: University Of Chicago Press.

ŽYGMANTAS BUČIUS

HOW QUARANTINE OF COVID-19 CHANGED DIGNITY IN A NURSING HOSPITAL

SUMMARY

The COVID-19 pandemic crisis poses a considerable challenge to terminally ill patients. In this paper the use of qualitative research methods and ethnography compares the dignity of everyday life in the nursing hospital and how dignity is achieved before COVID-19 quarantine and during it. The focus is on the main palliative medicine principles – community and support from relatives. Because of quarantine patients could no longer gather and could not communicate with their relatives. This research shows that because of quarantine patients lost their ability to die with dignity.

The paper's methodological basis consists of anthropological and social work research methods such as participant observation, semi-structured interviews, and informal interviews. The main material is from the 2018 Master's thesis – "Dignity in a nursing hospital. Approaches and experiences of medical staff and patients". It is updated with five semi-structural interviews from patients and four semi-structural interviews with the medical staff of the hospital conducted in June 2020.

Conclusions. Human dignity is a multi-layered concept that holds many categories, so it is best to value how it is constructed in practice. For the terminal patient to remain dignified means getting help in resolving the limitations of the disability, remaining a significant member of society.

Religion plays an important role in the daily lives of patients. They get psychosocial support, based exclusively on the Christian concept and teaching of dignity, which acts directly through the spiritual assistant working at the institution, during religious rituals or other events attended by clergy.

For patients, it is important to feel connected. They need to communicate with their relatives and need their support. Relatives are the link that connects them with the outer world. While inside the hospital patients gather for communal meetings and mass.

During COVID-19 quarantine occasioned a lack of relatives, their support, and a lack of many common activities in the hospital. For employees work became more organized, but they had to take on more responsibilities.

Patients without relatives did not see a major change in their daily lives, but those who have relatives became more lonely. They were waiting for quarantine to end so that they could see their relatives again.

Keywords: palliative care, dignified community, dignity at the end of life, nursing hospital, terminal patients, quarantine, COVID-19.