



REPUBLIKA SLOVENIJA
DRŽAVNI SVET

RAZMIŠLJANJA O VPRAŠANJIH OB IZTEKANJU ŽIVLJENJA

Zbornik referatov in razprav, št. 1/2018

RAZMIŠLJANJA O VPRAŠANJIH OB IZTEKANJU ŽIVLJENJA

Knjižna zbirka: Zbornik referatov in razprav, št. 1/2018

Izdal in založil: Državni svet Republike Slovenije

Urednica publikacij: mag. Marjeta Tratnik Volasko

Oblikovanje, priprava in tisk: ART32 d.o.o, ŠPES, grafični studio, Novo mesto

Naklada: 300 izvodov

Februar 2018



CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

128(082)
34:612.013(082)
616-036.8-083(082)

RAZMIŠLJANJA o vprašanih ob iztekanju življenja / [urednica Marjeta Tratnik Volasko]. - Ljubljana : Državni svet Republike Slovenije, 2018. - (Knjižna zbirka Zbornik referatov in razprav / Državni svet Republike Slovenije ; 2018, št. 1)

ISBN 978-961-6453-59-2
1. Tratnik-Volasko, Marjeta
293744640

RAZMIŠLJANJA O VPRAŠANJIH OB IZTEKANJU ŽIVLJENJA

Posvet, 26. oktober 2017

ORGANIZATORJA POSVETA

Državni svet Republike Slovenije in Varuh človekovih pravic sta na pobudo državnega svetnika dr. Janvita Goloba pripravila posvet, na katerem so strokovnjaki zainteresirani javnosti osvetlili vprašanja in dileme, ki zadevajo obdobje ob iztekanju človekovega življenja.

Posvet je vodil Tone Dolčič, namestnik Varuha človekovih pravic Republike Slovenije.

IZHODIŠČA POSVETA

Pri pripravi zasnove posveta ambicija ni bila odpirati osnovnih filozofskih ali pravnih vprašanj o življenju in smrti niti ideoloških ali verskih pogledov na to problematiko. Snovalci so želeli predvsem opozoriti javnost na nekatera odprta vprašanja, ki zadevajo umiranje in smrt kot sestavni del življenja.

Posvet je bil zastavljen interdisciplinarno. Svoja razmišljanja so predstavili predavatelji s humanističnega, pravnega in medicinskega vidika. Ob tem so skušali iskati odgovore na aktualna vprašanja, povezana s paliativno oskrbo in evtanazijo.

Prvi del posveta je bil namenjen humanistično-pravnemu vidiku vprašanj ob zaključku življenja, drugi del pa medicinskemu vidiku oskrbe. V središču zanimanja so bila vprašanja, ali je dovolj zgolj zagotavljanje paliativne oskrbe in kateri izzivi nas kot družbo čakajo na tem občutljivem področju v prihodnosti. Predstavljena so bila tudi stališča Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko glede evtanazije.

KAZALO

UVODNE MISLI	7
Vlasta NUSSDORFER, varuhinja človekovih pravic	7
mag. Peter POŽUN, predsednik Komisije Državnega sveta za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide	9
STROKOVNI PRISPEVKI IN RAZPRAVE	11
I. HUMANISTIČNO - PRAVNI VIDIK	11
dr. Damjan KOROŠEC, Pravna fakulteta Univerze v Ljubljani <i>Razmišljanje o koncu življenja – kazenskopравни vidik</i>	13
prof. dr. Viktorija ŽNIDARŠIČ SKUBIC, Pravna fakulteta Univerze v Ljubljani <i>Civilno medicinsko pravo s poudarkom na vprašanjih, ki zadevajo zaključek življenja</i>	29
izr. prof. dr. Anton MLINAR <i>Pojmovanje smrti v zahodni kulturi in evtanazija</i>	43
prof. dr. Borut OŠLAJ, Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani <i>Človekovo dostojanstvo in evtanazija</i>	61
<i>Razprava – I. del</i>	71
II. MEDICINSKI VIDIK	77
dr. Božidar VOLJČ, dr. med., predsednik Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko <i>Stališče Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji</i>	79
prof. dr. Zvezdan PIRTOŠEK, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani <i>Nevrološki bolnik ob koncu življenja: med praznino, upanjem, trpljenjem in mislijo na smrt</i>	81

Maja EBERT MOLTARA, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe <i>Izzivi paliativne oskrbe onkoloških bolnikov</i>	88
mag. Mateja LOPUH, dr. med., Zdravniška zbornica Slovenije <i>Ali paliativna oskrba zadošča?</i>	95
Judita SLAK, dipl. m. s., Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije <i>Vloga in pogled medicinske sestre v paliativni oskrbi</i>	98
Andrej ŽIST, dr. med., Slovensko združenje paliativne in hospice oskrbe, Oddelek za onkologijo, UKC Maribor <i>Izzivi paliativne oskrbe za sedanjost in prihodnost</i>	108
<i>Razprava – II. del</i>	114

UVODNE MISLI

Vlasta NUSSDORFER, varuhinja človekovih pravic

Smrt izenači vse, neenaki se rojevamo, enaki umiramo.

(Seneka ml.)

Obstaja pravica do življenja, ni pa 'prave' pravice do smrti. Ali je to res in ali je prav? Kaj menite? Bi si jo želeli – zase ali za najbližje –, če bi preveč trpeli? Pomoč pri samomoru je kazniva, naloga zdravnikov pa je, da zdravijo, ne ubijajo. Kako vedeti, kdaj in kaj je prava odločitev, ko pa se po nekaterih odločitvah vse konča?

Ideja o posvetu je zorela zelo dolgo. Za to temo nikoli ni bil pravi čas, vedno jo je težko načeti in nikoli je tudi ni mogoče povsem 'zapreti'. Vsaj ne za žive. Večkrat se pojavi v javnosti zlasti ob zgodbah ljudi, ki se ne zavedajo več in jih pri življenju, ki ni več vredno tega imena, ohranjajo aparature. Takrat se strinjamo: zase si tega ne bi želeli.

Besedo evtanazija izrekamo tiho in silno težko, vedno z veliko previdnostjo. Zveni moreče, spominja na nedavne dogodke, ko je polnila dobesedno vse medije in je ni bilo mogoče utišati, spremeniti, zmanjšati. Še sedaj ne vemo, kakšna je bila resnica. Pa ji bomo verjeli?

Avtonomija posameznikovega odločanja vedno trči ob avtonomijo drugih, ki so mu tako ali drugače blizu.

Dokaj živo se spominjam predavanja tujega strokovnjaka na posvetu *Medicina in pravo* v Mariboru pred leti, takoj na začetku mojega mandata. Ker je želel temo evtanazije zelo nazorno osvetliti, je povedal resnično zgodbo iz države, kjer je ta dovoljena. V bolnišnici se je hudo bolna gospa odločila, kdaj želi umreti. Sklicala je vse ožje sorodstvo in jim pojasnila. Njeno željo so sprejeli. Na dan predvidene smrti so jo še zadnjič obiskali. Bila je prešerne volje in povsem drugačna kot mesece pred tem. Zbranim, hudo pretresenim sorodnikom je takoj povedala, da si je premislila

in da evtanazije ne želi. Začudenje je bilo veliko. Majhna vnukinja pa je vprašala: »Babi, kaj bomo pa zdaj, saj tvoja sestra iz Avstralije prihaja na pogreb?« Vsak komentar je odveč.

Ko zdrave ljudi vprašaš, kaj bi si želeli, če bi usodno zboleli, so odgovori zelo podobni: smrt brez vsakega trpljenja. To je pravi uvod za razpravo o dobri paliativni oskrbi za slehernega, ne glede na to, kje živi in zakaj se mu bliža konec življenja.

Velja se strinjati z mislijo, da 'socialna smrt nikoli in pri nikomur ne sme prehiteti telesne'. Tudi zato se ljudje odločajo za ne tako znano možnost zapisa poslednje volje pri zastopniku pacientovih pravic, vendar je pot od zdravnika do zastopnika ter overitve in deponiranja izjave zapletena, marsikdo pa niti ne verjame, da bo njegova volja res upoštevana.

Zato želim, da o vprašanih, ki se navezujejo na iztekanje življenja, začnemo razmišljati in jih obravnavati dovolj zgodaj in temeljito.

Država naj poskrbi, da bodo postopki izražanja poslednje volje jasni, pregledni in pravočasno dostopni vsem, ki to želijo, ter da bo končno na voljo ustrezna paliativna oskrba. Le tako bomo lahko rekli, da smo življenju hudo bolnih namenili vso pozornost in mu do izteka dali tudi pravi smisel.

Hvala vsem, ki ste na posvetu odstirali tančice med življenjem in smrtjo.

mag. Peter POŽUN, državni svetnik, predsednik Komisije Državnega sveta za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide

*Pil sem te in ne izpil, Ljubezen.
Ko duhteče vino sladkih trt
užil sem te, da nisem bil več trezen
in da nisem vedel, da si Smrt.*

*Zrl sem v strašne teme tvojih brezen:
in ker bil pogled je moj zastrt
od bridkosti, nisem vedel, Smrt,
da si najskrivnostnejša Ljubezen.*

Eros – Tanatos (A. Gradnik)

Ta prečudni dvoboj med smrtjo in življenjem, med lučjo in temo, se vpleta v naš sleherni dan. Z roko v roki hodita trpljenje in ljubezen, smrt in življenje. Ko se spoznavamo z ljubeznijo, v njej vidimo toliko smrti, toliko žrtev; ko vstopamo v smrt, trpljenje, srečujemo v njej ljubezen. Temu se ni mogoče izogniti. Enega brez drugega ni. Vse to zaradi današnje noči, današnjega dne.

Soorganizatorji posveta se zavedamo, da osvetljujemo temo, ki je z vidika vsakega od nas globoko osebna in s tem tudi občutljiva. A prav je, da se v tem hramu demokracije odpira tudi takšne tematike. Seveda z največjim možnim spoštovanjem in odprtostjo do morebiti drugače mislečih.

Življenje zagotovo za vse nas predstavlja največjo vrednoto. Je eno in neponovljivo. A prav tako, kot je življenje vsakega posameznika nekaj enkratnega, sta enkratna tudi vsako umiranje in smrt.

Mnogi o poslednjih trenutkih življenja ne želijo niti razmišljati. Zaradi številnih etičnih dilem se tudi kot družba pogosto raje izognemo tej občutljivi tematiki. A ko smo z njo soočeni kot posamezniki ali svojci človeka, ki se mu življenje izteka, se nas problematika globoko dotakne, vprašanja pa se porodijo sama od sebe.

Tudi strokovni kader, ki spremlja umirajoče v njihovem zadnjem obdobju življenja, se pogosto sooča z dilemami in vprašanji o iztekanju življenja. Te dileme se dotikajo vrednot kot so svoboda odločanja, nedotakljivost življenja, pomoč na smrt bolnemu, svetost človeškega življenja itd.

Vse to so težka vprašanja, ki v duhu časa zahtevajo širšo družbeno refleksijo. Osnova zanjo mora biti poglobljena družbena razprava, saj gre za zahtevno in zapleteno materijo, povezano z močnimi čustvi, s številnimi medicinskimi dilemami in zahtevnimi pravnimi pomisleki. V tem kontekstu je bil zasnovan tudi tokratni interdisciplinarni posvet.

Visoka stopnja atomiziranosti posameznika v sodobni družbi, ko gre za njegove pravice, počasi oblikuje podlage za bolj odkrito razpravo o vprašanih umiranja in smrti. Kljub temu je v pravu, medicini in religiji še vedno zaznati določena razhajanja glede samega pojma pravice do življenja, ki zadeva tudi dostojanstveno umiranje.

Če pomislimo na raznolikost posameznikov, družb in pestrost svetovno nazor-skih izhodišč, so različni pogledi na vprašanja ob soočenju z iztekanjem življenja popolnoma razumljivi.

V Sloveniji imamo v Zakonu o pacientovih pravicah zapisano pravico do upoštevanja vnaprej izražene volje, torej možnost vnaprejšnje zavrnitve zdravstvene oskrbe. Nekateri menijo, da ta pravica v trenutkih, ko se življenje izteka, povsem zadostuje, drugi zopet pozivajo, da bi jo morali razširiti in tudi vprašanje evtanazije premisliti na novo. Dejstvo je, da tudi mi ne moremo več kar spregledati določenih dogajanj na tem področju v posameznih delih sveta, saj so z uzakonjanjem pravice do evtanazije postala realnost.

Zdi se tudi, da smo kot družba skozi zadnje desetletje že dodobra ozavestili nujnost zagotavljanja storitev v okviru paliativne oskrbe, medtem ko razprava o evtanaziji ostaja omejena na ožje, večinoma strokovne razprave.

Zato smo v Državnem svetu kot stičišču različnih družbenih interesov počaščeni, da se je na pobudo našega državnega svetnika dr. Janvita Goloba varuhinja človekovih pravic s svojo strokovno ekipo odločila družno odpreti vrata razprave vsem, ki bi se o tako pomembnem vprašanju, kot je iztekanje življenja, želeli odkrito pogovarjati.

Sprejemanje umiranja kot naravnega dogajanja je za vsakega od nas zagotovo velik psihološki izziv. Prepričan sem, da bomo skupaj odstrli še kakšen nov pogled na poslednje strani knjige, imenovane življenje. Z vsem spoštovanjem. Naj bo dostojno - vse do smrti.

V odprti in poglobljeni razpravi bo lahko vsak izmed nas našel vsaj majhen delček pravega odgovora na le njemu znana vprašanja.

I. HUMANISTIČNO - PRAVNI VIDIK

Razmišljanje o koncu življenja – kazenskopравни vidik

Ker slovensko kazensko pravo na eni strani tradicionalno in aktualno človeškemu zarodku ne priznava polne subjektivitete in ker na drugi strani s smrtjo človeka preneha tudi njegova kazenskopravna subjektiviteta, kot žrtev klasičnih usmrtitvenih deliktov in s tem tudi stebrnega usmrtitvenega delikta slovenskega prava, uboja iz 115. člena KZ-1 (KZ-1, KZ-1-UPB2, Ur. l. RS, št.: 50/12 z dne 29.6.2012, 54/15 z dne 20.7.2015, 38/16 z dne 27.5.2016 in 27/17 z dne 2.6.2017), prihaja v poštev le živ človek od rojstva do smrti (konkretno po tihi blanketni logiki od začetka poroda, ki se značilno pokaže z začetkom popadkov ali – pri kirurškem porodu, tako imenovanem carskem rezu – s kirurškim odprtjem maternice, do tako imenovane terminalne, to je ireverzibilne smrti, pojmovno vezane na popolno prenehanje delovanja možganov²).³

Usmrtitveni delikti slovenskega prava se, z izjemo samostojno posebej inkriminiranega smrtonosnega napada na nerojenega človeka, imenovanega nedovoljena prekinitev nosečnosti iz 121. člena KZ-1, na ta način ključno omejujejo na varovanje rojenih ljudi, zato njihova kazenskopravna dobrina ni življenje človeka, ampak zgolj življenje rojenega človeka (natančneje človeka, katerega rojevanje se je tehnično vsaj že začelo).⁴

1 Dr. Damjan Korošec, univ. dipl. prav., redni profesor za kazensko pravo na Katedri za kazensko pravo Pravne fakultete Univerze v Ljubljani.

2 Glej blanketno izpolnitveno zakonodajo s področja urejanja presaditve delov človeškega telesa, zlasti Pravilnik o medicinskih merilih, načinu in postopku ugotavljanja možganske smrti ter sestavi komisije za ugotavljanje možganske smrti (splošno znan kot pravilnik o ugotavljanju možganske smrti) kot podzakonski akt Zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja, ZOPDCT!

3 Pri tem ni odveč opozoriti še na eno posledico dejstva, da sodobno pravo bistvo človeka veže na zavedanje, to pa po naravoslovni naravi stvari na delovanje (velikih) možganov: ko bomo imeli opraviti s tehničnim življenjem posameznika v več ločenih živih delih, bo za usmrtitveni delikt ključen tisti z možgani (pa čeprav povsem ločenimi od glave in ostalega telesa).

4 Besedilo je avtorjeva sinteza del njegovih (so)avtorskih monografskih del Korošec D. Medicinsko kazensko pravo. 2., spremenjena in dopolnjena izdaja. Ljubljana: GV Založba 2016. [ISBN 978-961-247-332-7] in Korošec D., K. Filipčič, S. Zdolšek (ur.) Veliki znanstveni komentar posebnega dela KZ-1 (delovni naslov, v nastajanju, predvideni izid 2018).

Inkriminacija iz 115. člena KZ-1 je glede možnega storilca splošna, *delictum commune* (*delictum non-proprium*). Nedvoumno splošna je tudi glede možne žrtve. V tem smislu zaradi univerzalno sprejete objektivne, naturalistične koncepcije biti kaznivega dejanja kot elementa splošnega pojma kaznivega dejanja, zajema v zakonska znaka »kdor« in »komu« tudi samomorilca. Zgodovinske in zgodovinsko-primerjalne analize usmrtitvenih deliktov razkrijejo, da gre za posledico vpliva verstev na kazenskopravno zakonodajo (v katolicizmu v glavnem do II. vatikanskega koncila, sklicanega s strani papeža Janeza XXIII. leta 1962), da je tak pristop precej razširjen, predvsem pa, da v zadnjih desetletjih ni sledil razvoju splošnega pogleda prava na avtonomijo posameznika, razvoju izhodiščne disponibilnosti osebnih kazenskopravnih dobrin in z njimi povezane sodobne percepcije interpersonalnosti (kazenskega) prava. V tem smislu imamo z zakonskim znakom »komu« v tem in vseh drugih usmrtitvenih deliktih (pa tudi širše) tudi v Sloveniji opravka predvsem z zastarelim zakonodajnim pristopom in v bistvu z zakonodajno napako. Kaznivo dejanje uboja bi se, v skladu s široko razširjenimi sodobnimi pogledi na pravico do življenja in najsodobnejšo dogmatiko privolitve oškodovanca v kazenskem pravu, moralo glasiti »kdor drugemu [vzame življenje]« in ne »kdor komu [vzame življenje]«. Na ta način bi odpadli vsi politično mučni dvomi o protipravnosti samomora - uboj samega sebe bi izpadel že na ravni biti kaznivega dejanja. S posebnimi razlagalnimi napori ne bi bilo treba na ravni protipravnosti kot drugega elementa splošnega pojma kaznivega dejanja (po nekakšnem interpersonalnostnem načelu ali celo z ne nujno lahko razlago meja človekove pravice do življenja oziroma življenja človeka kot daru v filozofskem in teističnem smislu) samomor utemeljevati kot nekazniv, kar je sicer, žal, načeloma neizbežno v vseh primerih svobodnega samomora ob dani formuliranosti inkriminacije iz 115. člena KZ-1.

Na tem mestu je nujno dodatno opozorilo, da v skladu s tako rekoč univerzalno sprejetimi filozofskimi izhodišči oziroma kar civilizacijskimi temelji vsega civiliziranega sveta tudi slovensko kazensko pravo pri usmrtitvenih deliktih izhaja iz kategorične enakovrednosti in z njo enakopravnosti vseh življenj (rojnih) ljudi. To ima svoj odraz tudi pri biti kaznivega dejanja kot elementa splošnega pojma kaznivega dejanja. Danes štejejo za nezdržljive s sodobnim pravom vse oblike kvalificiranih ali privilegiranih usmrtitev zgolj na podlagi osebne okoliščine žrtve kot take, vključno z rangiranjem ubitih glede na njihovo versko pripadnost (uboj nevernika), starost (uboj otroka), spol (uboj ženske), spolno usmerjenost (uboj istospolno usmerjenega človeka), raso (uboj črnca), zdravstveno stanje (uboj bolnega) in vse ostale znane osebne okoliščine. Te okoliščine lahko zakonodajalec

upoštevata kvečjemu, ko oblikuje sestavljene in njim zelo podobne delikte in v njihovem teoretskem okviru posebne obarvane naklepe storilca (genocidne po- boje in druge usmrtitve s tako imenovano primarno diskriminatornim motivom, atentatne, teroristične in podobne usmrtitve) ali pa, če kriminalitetnopolitično želi posebej demonstrativno izpostaviti vrednostno pozitivno komponento naklepa, kar danes v glavnem omejujemo kvečjemu na usmiljenostni motiv storilca zaradi boleznih žrtve in s tem povezanim njenim hudim trpljenjem (evtanazijska usmrtitev zunaj koncepta privolitve oškodovanca). Posebna filozofska, etična, vrednostna, kriminalitetno-politična in splošno politična zadržanost in previdnost je iz podob- nih vzrokov potrebna tudi pri utemeljevanju neprava in zlasti protipravnosti in krivde kot elementov splošnega pojma kaznivega dejanja, pa tudi pri utemeljevanju odmere kazni s sklicevanjem na osebne statuse ubitega tudi pri pravosodni uporabi 115. člena KZ-1. To velja posebej izpostaviti, ker se slovenska novinarska in splošna javnost pogosto pokažeta naklonjeni rangiranju vrednosti življenj ljudi v danem kontekstu predvsem glede na mladost žrtve.

Inkriminacija uboja iz I. odstavka 115. člena KZ-1 ima številne privilegirane (in s tem specialne) oblike zunaj tega člena (npr. uboj na mah po 117. členu KZ-1, detomor po 119. členu KZ-1) in kvalificirane (in s tem specialne) oblike zunaj tega člena (zlasti umor v različnih pojavnih oblikah po 116. členu KZ-1, kolikor in kjer tam ne gre za elemente sestavljenosti delikta, glej tudi spodaj) in vsaj na prvi pogled eno kar v 115. členu samem (II. odstavek s svojo nekakšno kooperativno izvršitvijo in v primerjavi z inkriminacijo iz I. odstavka kar dvojnimi posebnimi minimumom predpisane zaporne kazni kaže znake kvalificirane oblike delikta iz I. odstavka 115. člena KZ-1). Po natančnejši sistematični analizi pa združevanje sotorilcev za kaznivo dejanje iz II. odstavka 115. člena KZ-1 lahko prepoznamo kot napad na javni red ob napadu na življenje rojenega ali vsaj rojevajočega se človeka in inkriminacijo iz II. odstavka 115. člena KZ-1 zato razumemo tudi kot sestavljeno in v tem smislu celo z vidika dobrine za osebno-neosebno, disponibilnostno-ne- disponibilnostno mešano, z vsemi dogmatičnimi posledicami takšnih posebnih dobrinskih konglomeratov vred (zlasti na področju privolitve, kjer ta načeloma ni upoštevna v zvezi z nedisponibilnim delom⁵ in silobrana, ki izhodiščno ni dopusten v zvezi z nedisponibilnimi dobrinami).

V širšem smislu med privilegirane oblike uboja štejemo tudi malomarne usmr- titvene delikte (na primer povzročitev smrti iz malomarnosti po 118. členu KZ-1 in hujše posledice, ki jih različne inkriminacije številnih poglavij KZ-1, čeprav zelo

5 Na tem mestu zanemarjamo dejstvo, da privolitev v usmrtitev človeka zaradi omejene razpoložljivosti (dispo- nibilnosti) kazenskoppravne dobrine človekovega življenja načelno ni upoštevna.

nesistematično, predvidevajo v obliki smrti človeka). Temeljni naklepni usmrtitveni delikt je pogosto tudi del sestavljenih deliktov iz drugih poglavij KZ-1 (na primer ob atentatnih, terorističnih in podobnih motivih storilca), elemente sestavljenosti pa najdemo tudi v različnih usmrtitvenih deliktih v poglavju kaznivih dejanj zoper življenje in telo (na primer nekatere pojavne oblike po 116. členu KZ-1).

Z uveljavitvijo KZ-1 leta 2008 se je slovenski zakonodajalec odločil opustiti posebno splošno privilegirano obliko uboja (»v posebnih olajševalnih okoliščinah«⁶), ki bi potencialno prihajala v poštev zlasti ob **usmiljenjskih motivih ubijalca** in še posebej v kombinaciji z žrtvino zahtevo po usmrtitvi (kar se vsebinsko ne pokriva nujno!). To objektivno izrazito kaže v smeri etično moderne krepitve načelne izenačenosti vrednosti vseh človeških življenj v slovenski kazenski zakonodaji, hkrati pa tudi hotene zaostrite represije za evtanazijske usmrtitve. Zdi pa se, da je s to opredelitvijo zakonodajalec odprl več problemov, kot pa jih je morebiti rešil. Evtanazijski motiv sodobna teorija medicinskega kazenskega prava (po razpoložljivih podatkih pa tudi splošna javnost) organsko povezuje z usmiljenjem storilca do žrtve, to je voljo skrajšati žrtvi trpljenje ob umiranju, tako voljo pa vsaj v zahodnih kulturah precej enotno razumemo kot subjektivno okoliščino dogajanja, zaradi katerega je usmrtitev manj zavržna, manj nepravna in zato načeloma sme in mora biti na zakonodajni ali vsaj pravosodni ravni kategorično manj kazniva od običajnih naklepnih usmrtitev. Sodobni kazenskopravni sistemi zato evtanazijsko motivirano usmrtitev, kadar jo posebej normativno zajemajo že zakonodajno, sicer pa vsaj pravosodno oziroma vsaj teoretsko uvrščajo med značilno privilegirane oblike uboja in tudi po slovenskem KZ-1 bi zanj prišla v poštev v prvi vrsti inkriminacija uboja v kakšnih posebnih olajševalnih okoliščinah, morda celo izrecno zaradi motiva usmiljenja ali pa zdravnika kot storilca, kadar je izkazan motiv usmiljenja in siceršnjih okoliščin, značilnih za evtanazijo. A kaj, ko tega, kot rečeno, aktualni slovenski KZ-1 ne pozna (več). Ob pomanjkanju vsakršne relevantne privilegirane oblike uboja v slovenski kazenski zakonodaji za subsumpcijo uboja z obarvanim naklepom usmiljenja do umirajočega (klasičnim evtanazijskim motivom) prihaja v poštev zgolj in samo temeljna oblika uboja po 115/I. členu KZ-1. Problem pri evtanaziji s strani zdravstvenega delavca in še posebej zdravnika pa je, da na pojmovni ravni privolitev pacienta za evtanazijo ni nujna. Vrhu vsega imamo obenem v takem primeru bolj ali manj nujno opraviti z značilno posebno nemočnostjo pacienta kot žrtve in z njeno izročnostjo v varstvo storilcu, s posebnim odnosom,

⁶ Primerjaj KZ-95, ki je tako kvalifikacijo poznal v določbi III. odstavka 127. člena (takrat pod pojmovno drugače razumljenem naslovom »Umor«)! Glej tudi Deisingerjev komentar k temu členu KZ95 pri M. Deisinger, nav. delo!

kot pravimo zaupanosti žrtve storilcu (in zaupanja žrtve storilcu), to pa je okoliščin, zaradi katerih kulturno standardno štejemo usmrtitev za posebej zavržno. Sodobno pravo take okoliščine evtanazije brez privolitve značilno zajame z inkriminacijo umora kot kvalificiranega uboja, pravni argument pa je obarvani naklep zahrbtnosti. V slovenskem KZ-1 poznamo tako kvalifikacijo v določbi 1. točke I. odstavka 116. člena (tja zajemamo tudi na primer uboje otrok, težkih invalidov, še posebej z duševno motenostjo ali socialno kako drugače posebej varstva vrednih, spečih, nezavestnih, težko poškodovanih, pogosto tudi oseb v skupnem gospodinjstvu, bližnjih sorodnikov, gostov in podobno).

Hkratna problematika usmiljenja in zahrbtnosti je (ob evtanaziji brez privolitve pacienta) za kazensko pravo načeloma nenavadna in se kaže kot trd dogmatični oreh. Vse kaže, da se v dani zadevi v istem deliktu srečata hkrati izrazito olajševalna in obteževalna okoliščina, ki se življenjsko ne izključujeta nujno in načeloma vsaka zase zahtevata ustrezno posebno kvalifikacijo privilegirane in kvalificirane oblike (naklepne usmrtitvenega) delikta. Ker slovenski zakonodajalec v KZ-1 ne nudi več posebne privilegirane inkriminacije, ki bi primerno zajemala storilčev motiv usmiljenja, vse kaže, da je zakonodajalec prepustil uporabnikom prava ključno represivnostno odločitev, ki bi jo bil načeloma dolžan sam avtoritativno razrešiti z nudenjem ustrezno jasnih kvalifikacijskih lestvic. To uporabnika prava na poseben način sili v prevzemanje vloge zakonodajalca in mu hkrati ne daje jasnih opornih točk v kazenski zakonodaji, kako takšno čudno mešanico okoliščin usmrtitvenega delikta vrednostno obvladati.

Ker je zgodovinsko videti, da je slovenski zakonodajalec leta 2008 dotedanjo posebno zbirno privilegirano obliko uboja »v posebnih olajševalnih okoliščinah« iz tedanjega 127/III. člena KZ95 črtal z željo po zaostritvi represije prav v zvezi z evtanazijsko problematiko (opr t na zelo odklonilen odnos uradne slovenske medicine do privilegirane obravnavanja zdravnikove evtanazijske kršitve medicinske etike in prava vsaj v času sprejemanja KZ-1), obstajajo resni argumenti, da v vseh primerih evtanazije brez osebne privolitve pacienta prevladajo argumenti za kvalifikacijo v okviru kvalificiranega uboja: zahrbtnega umora po 1. točki I. odstavka 116. členu KZ-1.⁷ Zelo očitno je to pri storitvenih izvršitvenih oblikah brez osebne privolitve pacienta, nekoliko manj še pri nepravih opustitvenih izvršitvenih oblikah brez osebne zavrnitve pacienta in pri nadomestni privolitvi, ki pa

7 *Na dlani je, da tovrstna argumentacijska stiska uporabnikov prava ni rezultat optimalnega zakonodajnega dela slovenskega zakonodajalca ob pripravah in sprejemanju KZ-1, ampak prej nedorečene, pomanjkljive zakonodaje na očitno vsestransko zelo občutljivem področju represivnostnega urejanja. Vse kaže, da te nedorečenosti in pomanjkljivosti kličejo po zakonodajalčevih popravkih.*

jo je zaradi protipravnosti evtanazije treba obravnavati kot potencialno udeležbo pri naklepnem usmrtitvenem deliktu. Vse povedano o evtanazijski problematiki velja tako za zdravstvene delavce kot za storilce in tudi za vse ostale pacientove garante (domače negovalce, člane gospodinjstva, bližnje osebe). Pacientova osebna privolitve (neposredna ali v obliki vnaprej izražene volje) pa se zdi konceptualno nezdržljiva z normativnim zakonskim znakom zahrbtnosti iz 116/I(1). člena KZ-1 in za take primere zanesljivo ostaja na razpolago le 115/I. člen KZ-1.

Za razliko od nekaterih drugih kazenskoopravnih sistemov, npr. nemškega, slovenski KZ-1 nikoli ni poznal posebne privilegirane oblike uboja na zahtevo ubitega (*»Tötung auf Verlangen [des Getöteten]«*- § 216 StGB Nemčije). Tu sploh ne gre nujno za evtanazijske motive, ampak je možna zelo pisana motivika, vse tja do ekstremnih oblik mazohizma, vključno z vrednostno še posebej splošno pretresljivim ljudožerstvom na zahtevo ubitega. Po KZ-1 prihaja tudi v takih primerih v poštev splošna inkriminacija uboja po 115/I. členu KZ-1.⁸

Možna in po splošnih pravilih zaradi višine predpisane kazni sta kazniva v obeh odstavkih 115. člena KZ-1 tudi **poskus** in neprimeren poskus (tako z neprimernim sredstvom kot proti neprimernemu objektu). Neprimeren poskus uboja mrtvega človeškega bitja (ta zaradi značilne dejanske zmote pri naklepnem deliktu ne bo kazniv kot skrunitev trupla v smislu inkriminacije iz 313. člena KZ-1) je celo eden najbolj razširjenih didaktičnih ponazoritvenih primerov instituta neprimernega poskusa. Neprimeren poskus uboja človeškega bitja pred začetkom njegovega rojstva zaradi kategoričnega zavračanja usmrtitvenih deliktov v zvezi z zarodkom v slovenskem pravu ni možen. Tu prihaja v poštev kvečjemu inkriminacija nedovoljene prekinitve nosečnosti iz kaznivega dejanja nedovoljenega posega v nosečnost po 121. členu KZ-1, ki se po definiciji ne more pojaviti v pravem idealnem steku z usmrtitvenim deliktom glede istega (nerojenega) človeka. Ni pa na drugi strani nemogoče, da se storilec loti prekinitve nosečnosti (glavnega cilja svojega ravnanja) preko naklepne usmrtitve nosečnice. V takem primeru gre vrednostno za usmrtitev ene osebe za doseg smrti druge, kot to izrecno zajema inkriminacija umora v določbi 4. točke I. odstavka 116. člena KZ-1, v alternativni naklepne usmrtitve, da bi storil drugo kaznivo dejanje. Kljub zelo težkemu deliktu umora in veliki zadržanosti slovenskega prava pri represivnem varovanju nerojenih ljudi, pa bi šlo vrednostno tukaj najverjetneje vseeno za umor po 116/I(4). členu KZ-1 in protipravno prekinitve nosečnosti (značilno brez soglasja matere, lahko pa celo tudi z njim) v pravem

⁸ Tudi pri posebej mračnih motivih, kot je ljudožerski, je kvalifikacija umora (v tako imenovani grozovitostni alternativi) prav zaradi izhodiščne osebne in s tem disponibilne narave dobrine človekovega življenja blokirana.

idealnem steku. Za temeljno kaznivo dejanje uboja iz 115/I. člena KZ-1 v takem primeru po pravilih navideznosti stekov ni mesta.

Naj ne bo na tem mestu odveč opozoriti na problem tako imenovanih **poznih prepovedanih posledic usmrtitvenega ravnanja**. Uporabnik prava mora pri velikem zamujanju smrti človeka po naklepem usmrtitvenem ravnanju iz 115. člena KZ-1, ki ga srečamo na primer pri dolgih neuspešnih zdravljenjih poškodovanca, vključno z večletnimi hiranji poškodovanca v komi in pri oškodovancih, ki jih je storilec s smrtonosnim naklepom okužil z neozdravljivo težko boleznijo s počasnim, a smrtonosnim napredovanjem (na primer HIV/aids), še posebej paziti na začetek poteka zastaralnih rokov. Določba 91/I. člena KZ-1 s tamkajšnjim dogmatično preveč togim vezanjem začetka poteka zastaralnega roka na dan storitve in tradicionalna (dogmatično pri mnogih zelo poznih prepovedanih posledicah in vseh objektivnih pogojih kaznivosti nevzdržna) tradicionalna slovenska teoretska razlaga te zakonske ureditve v smeri izvršitvenega ravnanja in izrecno ne prepovedane posledice⁹, vsaj teoretično lahko vodita v zastaranje delikta še pred nastopom prepovedane posledice. Vsaj v primerih, ko storilec naklep do prepovedane posledice ohranja (na primer žrtev ne obvesti, da je potencialno okužena in ji s tem še dodatno oži preživetveno okno, »komaj čaka« da bo žrtev zares umrla), je tak pristop k začetku poteka zastaralnih rokov očitno tudi vrednostno krepko zgrešen.

Če pa smo inkriminacijo uboja imenovali dogmatično enostavno, pa to ne velja nujno za njene vrednostne razsežnosti posebej v zvezi z nepravo opustitveno izvršitveno obliko (po I. odstavku 115. člena KZ-1). Tu se, zlasti v zvezi z usmiljenskimi motivi garantov (staršev mladoletnih otrok, zakoncev, zdravnikov in drugih) zaradi človekovega življenja, kot omejeno disponibilne dobrine kazenskega prava, odpira več zanimivih problemov.

Privolitev oziroma zavrnitev oškodovanca (pacienta) po slovenskem kazenskem pravu uboju po 115. členu KZ-1 (seveda pa tudi umoru po 116. členu KZ-1) v njihovi (1.) storitveni izvršitveni obliki ne more odvzeti protipravnosti. Pri naklepni usmrtitveni deliktih zaradi teoretsko in deloma tudi zakonsko (glej zlasti 120. člen KZ-1, dopolnilno pa tudi 125. člen KZ-1) splošno sprejete omejene disponibilnosti življenja to kategorično ni možno. Slovensko kazensko pravo je tu tradicionalno in aktualno neomajno paternalistično, do človekovega življenja v bistvu instrumentalistično. Povsem enako velja tudi za **domnevano privolitev** v storitvene posege v življenje.

9 *Osnovni slovenski učbenik materialnega kazenskega prava, Bavcon/Šelih iz izdaje v izdajo pravi dobesedno: »Zastaralni rok za zastaranje kazenskega pregona začne teči od dneva, ko je bilo kaznivo dejanje izvršeno, ko je torej storilec deloval oziroma bi moral delovati.« Glej Bavcon/Šelih 2013, str. 485!*

Nekaj drugega pa je za medicinsko etiko in tudi pravo, vključno s kazenskim pravom **(2.) opustitven uboj**, v prvi vrsti **spoštovanje pacientovega zavračanja zdravstvene pomoči s potencialnim ali aktualnim smrtnim izidom za pacienta** in to vključno z evtanazijskim motivom storilca. Zakon o pacientovih pravicah (v nadaljevanju: ZPacP) je leta 2008 zelo nedvoumno takšno pravico pacientu priznal v obsežnih in natančnih določbah 30. in 31. člena, in sicer v poglavju s povednim naslovom »Pravica do zavrnitve zdravstvene oskrbe«. Čeprav načelna upoštevnost pacientovega zavračanja zdravstvene pomoči ni novost v slovenski medicinski etiki in tudi ne v zdravstvenem pravu, je s temi določbami zdravstvenega upravnega prava, očitno relevantnimi za kazensko pravo ZPacP leta 2008, vsaj na simbolni ravni močno zrahljal paternalistični odnos slovenskega kazenskega prava do človekovega življenja kot dobrine in z nedvoumnostjo ureditve na področju prava osebnostnih pravic in doktrine privolitve pacienta Slovenijo približal najbolj razvitim libertarnim pravnim sistemom. Ob uveljavitvi takšnega obilnega zakonskega poudarjanja avtonomije pacienta, posebej glede zavračanja zdravstvene pomoči (načeloma tudi z za pacienta smrtnim izidom), sta slovenska kazenskopravna teorija, še bolj pa zdravniška srenja izhajali iz prepričanja, da je v Sloveniji vprašanje veljavnosti zavrnitve zdravstvene pomoči s smrtnim izidom za zavrnitelja dokončno in v celoti pravno jasno rešeno in da ob svobodi take zavrnitve škodljive posledice na zdravju pacienta, vključno z njegovo smrtjo, pač ne morejo več biti protipravne. Tako naj bi bila v vseh takih primerih kazenska odgovornost zdravnika za pacientovo smrt kategorično izključena tudi v vseh primerih neprave opustitvene izvršitvene oblike usmrtitvenega delikta, vključno s tukaj obravnavanim ubojem po 115/I. členu KZ-1.

A smo se vsi zmotili! V nekaterih zadevah zavračanja zdravstvene pomoči iz ideoloških motivov pacienta, oziroma ob robu takih zadev, se je po uveljavitvi ZPacP hitro izkazalo, da slovenski tožilci po zgledu starejše nemške kazenskopravne teorije in sodne prakse omejeno disponibilnost življenja v Sloveniji, kljub novim citiranim določbam ZPacP, razumejo še naprej tradicionalno, to je zelo paternalistično. Še naprej je obstajala verjetnost, da bodo tožilstva, posledično pa tudi sodišča, vztrajala na (avtomatični) presumpciji, da bi si pacient po izgubi zavesti vselej zaželel živeti, ter da morebitno njegovo dotedanje zavračanje zdravstvene pomoči v takih okoliščinah za zdravnika ne more več biti niti zavezujoče niti ne more izključevati protipravnosti opuščanja zdravstvene pomoči po tem trenutku. Po tem trenutku naj bi se tudi reaktivirala garantna dolžnost vseh nepravih opustiteljev, ki je bila dotlej s pacientovim svobodnim zavračanjem zdravstvene in druge pomoči nevtralizirana (protipravnost nepravih opustitvenih kaznivih dejanj je bila zaradi svobodne zavrnitve oškodovanca izključena) in zlasti ugasnila domneva zavrnitve pomoči v

okviru splošnih pravil instituta domnevane privolitve (zavrnitve) oškodovanca. To zajema tudi nepravo opustitveno izvršitev uboja po 115/I. členu KZ-1.

Soočen s to, ob sprejemanju ZPacP očitno spregledano ali vsaj podcenjevano verjetnostjo, je slovenski zakonodajalec predvsem pod pritiski zdravnikov anesteziologov, ki so se bali kazenskega pregona ravno za kaznivo dejanje uboja v nepravilni opustitveni izvršitveni obliki v primerih smrtonosnega zavračanja krvi s strani kakšnega pripadnika verske skupnosti Jehovovih prič, pristal na vsebino II. odstavka 178. člena KZ-1. Določba se je v slovenskem KZ-1 leta 2012 znašla z novelo (KZ-1B) in stopila v veljavo dne 15. maja 2012.

S to intervencijo je slovenski zakonodajalec v slovensko medicinsko kazensko pravo pretil najsodobnejša teoretska spoznanja in tujo sodno prakso. Tako po večinski nemški kazenskopravi teoriji kot novi kazenski sodni praksi (ki sledi spremenjeni določbi v Nemčiji kazenskemu StGB blanketno izpolnitvenega civilnopravnega §1901a/III BGB o neodvisnosti pravice do samoodločbe pacienta od narave in stadija njegove bolezni¹⁰)¹¹ naj bi bilo preseženo donedavno in v teoriji živahno kritizirano stališče nemškega Zveznega vrhovnega sodišča (razvidno iz razpite kazenske sodbe BGHSt 32, 367, 379), da je treba ob nastopu nezavesti pacienta predpostaviti, da želi živeti, tudi če je dotlej svobodno zavračal zdravstveno pomoč. Po novem je tudi v teh primerih v Nemčiji, s spremembo KZ-1 v II. odstavku 178. člena KZ-1 pa podobno tudi v Sloveniji, polno odprta pot institutu domnevane zavrnitve pomoči, ki pod ustreznimi pogoji izključuje protipravnost nepravim opustitvenim ravnanjem usmrtitvenih deliktov z ubojem iz 115/I. člena KZ-1 vred, vključno z izključeno protipravnostjo smrti pacienta.

10 Določba citiranega člena nemškega BGB (blanketno relevantnega za kazensko pravo in ključnega za omejevanje paternalizma ob zavračanju zdravstvene pomoči s smrtnim izidom) se v relevantnih delih dobesedno glasi: »(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden. (2) Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten. (3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.« Poudarek: D. K.

11 Glej npr. reprezentativno H. Frister H., M. Lindemann, T. A. Peters, nav. delo, str. 34!

Opisani zasuk kazenskega prava je očitno v praksi še posebej pomemben pri neoživljanju samomorilcev in drugih oblikah opustitve pomoči takim osebam, pa tudi osebam, ki jih ni mogoče šteti za samomorilce, a iz ideoloških razlogov srdito zavračajo določene ključne oblike zdravstvene pomoči in pri tem v zakup vzamejo celo svojo smrt (na primer zavračanje krvi pri pripadnikih verske skupnosti Jehovovih prič). Te so v svoji nepravi opustitveni izvršitveni obliki načeloma subsumabilne pod inkriminacijo uboja iz 115. člena KZ-1.¹²

Vprašanje pa je, ali nova paradigma kategoričnega izključevanja protipravnosti neprave opustitvene izvršitve uboja v opisanih okoliščinah pomeni tudi kaznivost vsiljene pomoči v takšnih primerih. Vse kaže, da vrednostni zasuk v KZ-1 na tem etično posebej občutljivem področju le ni bil tako radikalen in vsiljena pomoč v takšnih primerih, to je ko gre za odvrčanje smrti, še naprej ni protipravno prisiljenje (po 132. členu KZ-1) in celo posamezne morebitne telesne poškodbe, prizadejane umirajočemu ob reševanju njegovega življenja, kljub izhodiščni kršitvi njegove avtonomije pri zavračanju lastnega življenja, utegnejo biti upravičene po pravih upravičljive skrajne sile zaradi reševanja življenja (glej 32/I. člen KZ-1). Je pa to seveda v veliki meri kulturno vprašanje in odgovor nanj se lahko relativno hitro spremeni tudi znotraj kazenskega prava.

Na tem mestu naj ne bo odveč opozoriti še na problematiko, v medicinski etiki znano kot **opustitev in odtegnitev nesmiselnega zdravljenja ob koncu življenja** z usmrtilvenim naklepom storilca in torej potencialnega uboja po 115. členu KZ-1 (in podobno seveda potencialno tudi umora po 116/I(1). členu KZ-1) v storitveni ali nepravi opustitveni izvršitveni obliki. Gre za naklepno neukrepanje zdravnika s sklicevanjem na nesmiselnost podaljševanja človekovega življenja v ugašanju. V svojem delovanju se ji je posebej pogosto in intenzivno posvečala tudi slovenska Komisija za medicinsko etiko. Tu je razvila več smernic za prepoznavo takšnih situacij in njeno filozofsko, etično, medicinsko, pa tudi pravno razmejitev od problematike, znane pod imenom evtanazija (včasih posebno deklarirano za pasivno

12 *Določba II. odstavka 178. člena KZ-1 je sicer s svojo formalnostjo in večfaznostjo prizadevanj zdravnika za veljavnost pacientove zavrnitve v slovenskem kazenskem pravu zelo posebna. Vse kaže, da imamo tukaj formalno kompleksno izrecno zakonsko pogojevanje veljavnosti privolitve – zavrnitve z določeno formo. Pojmi zdravljenje, poseg in medicinski postopek v II. odstavku 178. člena KZ-1 so sicer tihe blankete medicine (deloma opredeljene tudi v 10. točki I. odstavka 2. člena Zakona o pacientovih pravicah, ZPacP). Komplementarno veljajo vsa splošna pravila dogmatike privolitve oškodovanca. Ni mogoče dovolj poudariti, da je prav 178/II. člen KZ-1 osrednji zakonski argument za izključevanje protipravnosti smrti človeka kot posledice neprave opustitvene izvršitve tudi v okviru uboja iz 115. člena KZ-1 in ga je kot takega nujno obravnavati tudi v okviru komentarja 115. člena KZ-1.*

oziroma opustitveno evtanazijo).¹³ Tako imenovano nesmiselno zdravljenje (ob koncu življenja) ne šteje za evtanazijo, pa čeprav bi po znanih pravnih teorijah o kavzalnosti, vključno s teorijo o pripisljivosti potencialne prepovedane posledice opustitvenemu potencialno izvršitvenemu ravnanju, opuščeni zdravstveni ukrepi določenemu pacientu z verjetnostjo, ki meji na gotovost, vsaj nekoliko podaljšali življenje (v umiranju). Zato se je uveljavilo vztrajanje na odsotnosti zdravstvene in z njo tudi zdravniške napake v takih primerih, kar kajpak popolnoma blokira vse civilnopravne, upravnopravne in kazenskopravne odgovornosti že na ravni biti kaznivega ravnanja, z njo pa v takih zadevah tudi vsakršno odškodninsko, disciplinsko, prekrškovno in zlasti tudi kazensko odgovornost zdravstvenih delavcev, vključno z zdravniki.

To velja najprej (A) v razmerah, kjer pacient aktualno še zmore dovolj telesne in duševne moči, da zavrača določene zdravstvene ukrepe, pa čeprav bi mu podaljšali življenje, kot tudi v razmerah, ko je pacient z vnaprejšnjo opredelitvijo za primer določenega zdravstvenega stanja zapovedal opustitev določenih zdravstvenih ukrepov. Po uveljavitvi ZPacP in njegovih številnih določb o varovanju pacientove avtonomije, tudi preko vnaprej izražene volje (zlasti 34. člen ZPacP), so številne zamisli in merila iz medicinske etike v zvezi z upoštevnostjo volje pacienta tudi z zanj smrtonosnim izidom našle pot v veljavno zakonodajo, in so znotraj načela enotnosti pravnega reda očitno (tiho blanketno) relevantne tudi za slovensko materialno kazensko pravo (KZ-1), vključno s tukaj komentiranim 115. členom KZ-1.

Neobstoj zdravstvene in s tem tudi zdravniške napake v pogojih tako imenovane nesmiselnosti podaljševanja človekovega življenja v ugašanju pa vsaj potencialno velja tudi v primerih (B), kjer ugotovitve o nesmiselnosti ni mogoče opreti na voljo pacienta samega in celo ne izhaja niti iz stališč njegovega zdravstvenega pooblaščenca (v smislu ZPacP) oziroma svojcev, ki so načeloma poklicani h konkretni skrbi za najboljšo korist pacienta, kamor seveda že na prvi pogled šteje predvsem ohranjanje njegovega življenja. Te osebe bi se utegnile pojavljati v vlogi zagovornikov podaljševanja življenja umirajočega pacienta za vsako ceno, kljub medicinskim ocenam o tako imenovani nesmiselnosti takega početja v konkretni zadevi. Tukaj medicinska etika sicer načeloma prepozna enaka objektivna merila za presojo nesmiselnosti zdravstvenih ukrepov v konkretnih zadevah, a glede odnosa do morebitnega nasprotovanja zdravstvenega pooblaščenca oziroma svojcev pacienta, ob verjetnosti smrtonosnega izida opustitve določenih zdravstvenih ukrepov, ni

13 Glej med najnovejšimi slovenskimi viri zlasti npr. Š. Grosek, U. Grošelj, M. Oražem, *nav. delo, v celoti!* Kazenskopravno teoretsko glej zlasti T. Kaschubs-Saeedi, *nav. delo, str. 158-183!*

našla enako nedvoumne poti v zakonodajo, kot pri aktualni ali vnaprej izraženi volji pacienta samega.

Če je starejša teorija materialnega kazenskega prava še tradicionalno štela, da je za razliko od neuvedbe in neizvedbe ukrepov, ki odvrtačajo ogrožitev oziroma poškodbo kakšne kazenskopravne dobrine (torej tudi zdravstvenih ukrepov za podaljševanje življenja pacienta), kjer gre za očitno opustitveni tip izvršitvenega ravnanja v smislu prvega elementa večdelnega splošnega pojma kaznivega dejanja, pri prekinitvi takih že začelih ukrepov (zlasti na primer odklop naprav za predihavanje, infuzijskih črpalk ipd.) za storitev kot tip izvršitvenega ravnanja, pa je najnovejša teorija na tem področju dosegla zasuk. Kot beremo v enem najbolj reprezentativnih del na zadevnem posebnem teoretskem področju, v imenitni monografiji o prekinitvi opustitvenih kavzalnih potekov¹⁴, gre pri vseh primerih, ko se smrt človeka uresniči kot nevarnost, ki je [akutno] obstajala pred odtegnitvijo pomoči, tudi pri odtegnitvi že predhodno uvedenega zdravljenja za opustitveno in ne storitveno problematiko. Tudi širše v vseh zadevah, kjer storilec s svojim ravnanjem onemogoči, nevtralizira priložnost za reševanje kazenskopravno zavarovane dobrine, ko je to isto priložnost s svojim reševalnim prizadevanjem prej sam ustvaril (značilno torej tudi, ko odklopi napravo, s katero je mogoče učinkovito podaljševati življenje pacienta, na katero je tega istega pacienta predhodno sam priklopil), tako prekinitvev razumemo kot opustitveno ravnanje. V tem smislu se v najnovejšem kazenskem pravu briše funkcionalna meja med opustitvijo in odtegnitvijo zdravljenja, ki podaljšuje življenje umirajočemu bolniku in tudi v tem komentarju bomo v nadaljevanju izhajali iz opustitvene narave obravnavanih odtegnitvenih ravnanj (in s tem izhodiščne uporabnosti tudi neprave opustitvene izvršitvene oblike uboja iz 115. člena KZ-1).

Zdravniško nasprotovanje volji nadomestnih odločiteljev je v bistvu nadomestilo sodnega odločanja o pravicah pacienta. Temu primerno natančno in skrbno mora biti utemeljeno v zdravstveni dokumentaciji, vključno v za to posebej predpisnih namenskih obrazcih. Verjetnost, da bodo svojci v takih primerih odločitev dojemali kot usmrtitev pacienta, je v praksi velika in iskanje sodnih poti retribucije je zelo verjetno.

V primerih, ko nimamo opravka z aktualno ali vnaprejšnjo voljo pacienta, ampak imamo le odločanja zdravstvenega pooblaščenca oziroma svojcev (v smeri podaljševanja pacientovega življenja z vsem arzenalom medicine za vsako ceno),

¹⁴ Glej V. Haas, nav. delo, zlasti str. 129, pa tudi 131 in tam navajano literaturo! Glej tudi T. Kaschubs-Saeedi, nav. delo, str. 158-183!

pa zaradi potencialnega ali aktualnega smrtnega izida opustitve zdravljenja pravila nadomestne privolitve načeloma zatajijo. Institut nadomestne privolitve oziroma zavrnitve namreč, kot je že bolj ali manj splošno znano in je v bistvu že vraščeno v temelje kulture, po splošnih ustavnih načelih socialne države in številnih nedvoum-
nih ugotovitvah kazenskopravne teorije na področju privolitve kot razlogu upravičenosti (izključitvi protipravnosti), nima upravičilnega učinka, če vodi v smrt človeka. Zato ni vseeno, ali vidimo nesmiselnost zdravljenja umirajočega človeka kot problem odsotnosti zdravstvene napake ali kot problem privolitve (in preko nje odsotnosti zdravstvene napake) oziroma kot problem odsotnosti biti kaznivega dejanja ali protipravnosti. Ker s privolitvijo oziroma nadomestno privolitvijo aksiomatično ne pridemo naprej, izključevanje protipravnosti s temi instituti odpade in zdi se, da ostaneta zgolj še instituta domnevane zavrnitve pacienta in neposredna raba zdravstvene strokovne napake kot blanketne izpolnitve znakov kazenskopravne norme in s tem biti kaznivega dejanja opustitve zdravstvene pomoči in neprave opustitvene usmrtitve pacienta.

Prav vse pravkar opisane vrednostne težave pri nepravem opustitvenem uboju iz 115/I. člena KZ-1, in še posebej v zvezi z zdravstveno dejavnostjo, pa bi kajpak lahko zakonodajalec elegantno odpravil z ustrezno privilegirano sistemsko obravnavo evtanazije (pri uboju, opustitvi zdravstvene pomoči s smrtnim izidom in storitveno in opustitveno pomočjo pri samomoru). Na tem mestu ni primerno politično ocenjevati, kako strogo naj bo evtanazija urejena *de lege ferenda* v slovenski kazenski zakonodaji in še manj se zavzemati za dekriminacijo evtanazije. Dovoljeno pa naj bo opozorilo, da si evtanazijske okoliščine oziroma evtanazijski motiv storilca, posebej ob strinjanju pacienta z evtanazijo in posebej brez takega strinjanja, zasluži jasno opredelitev zakonodajalca tudi v obliki nedvoumne inkriminacijske ureditve, primerno očitno nemajhni teži tega posebnega problema v sodobnih družbah. To še posebej izrazito velja za nepravnostno okolje 115. člena KZ-1.

Teoretiki se tu in tam posebej ukvarjajo z nepravim opustitvenim sodelovanjem v obliki opustitve prisilnega hranjenja in napajanja (hidracije) pri tujem samoogrožanju s potencialnim smrtnim izidom **v primerih gladovne stavke**.¹⁵ Ta problematika šteje za etično in kriminalitetnopolitično posebej zahtevno. Na tem mestu naj zadošča opozorilo, da z vidika kazenskopravne dogmatike veljajo vsa splošna pravila o prepoznavi garantov (v praksi še posebej v tako imenovanih totalnih, zlasti zaporskih in nekaterih bolnišničnih okoljih) in domnevane zavrnitve pomoči

15 Glej zlasti strnjeno pri Schönke/Schröder 2006, str. 1790!

s potencialnim smrtnim izidom, s posebnimi omejitvami avtonomije posameznika v omenjenih totalnih okoljih vred.

Zaradi razvoja medicine na področju analgetikov in anestetikov še nedavno zelo etično težavna razpravljanja o tako imenovani **analgeziji z dvojnim učinkom** (farmakološkem obvladovanju zelo hudih bolečin z neizbežnim tveganjem skrajšanja življenja trpečega) hitro izgubljajo na pomenu in vse kaže, da se umikajo v zgodovino. Po razpoložljivih podatkih ima sodobna medicina na razpolago metode in snovi, s katerimi lahko obvlada vsakršno bolečino tudi brez aktivnega krajšanja življenja.

Literatura

Ambrož M.: *Vrednostne (normativne) prvine splošnega pojma kaznivega dejanja. Doktorska disertacija. Mentor: D. Korošec. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, 2005.*

Balažic J.: *Detomor v veljavni luči in praksi prava in sodne medicine. Isis 2002; 12: str. 62-64.*

Balažic J., U. Brulc, B. Ivanc, D. Korošec (ur.), K. Kralj, B. Novak, N. Pirc Musar, A. Robida: *Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) s komentarjem. Ljubljana: GV Založba 2009.*

Bavcon L., A. Šelih, D. Korošec, M. Ambrož, K. Filipčič: *Kazensko pravo – splošni del (6. izd.). Ljubljana: Uradni list RS, 2013. (Citirano: Bavcon/Šelih 2013.)*

Bošnjak M.: *Razvoj sodobne biomedicine in kazensko pravo. Doktorska disertacija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, 2002.*

Chatzikostas K.: *Die Disponibilität des Rechtsgutes Leben und ihre Bedeutung für die Probleme von Suizid und Euthanasie. Frankfurt am Main: Peter Lang Verlag, 2001.*

Deisinger M.: *Kazenski zakonik s komentarjem – posebni del. Ljubljana: Gospodarski vestnik, 2002.*

Frister H., M. Lindemann, T. A. Peters: *Arztstrafrecht. München: C. H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung 2011.*

Grosek Š., U. Grošelj, M. Oražem (ur.): *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi pacienta ob koncu življenja v intenzivni medicini. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana 2015. Harbeck B.: Probleme des Einheitstatbestandes sexueller Nötigung / Vergewaltigung. Baden-Baden: Nomos Verlag, 2001.*

Haas V.: *Kausalität und Rechtsverletzung – ein Beitrag zu den Grundlagen strafrechtlicher Erfolgshaftung am Beispiel des Abbruchs rettender Kausalverläufe. Berlin: Duncker & Humblot 2002.*

Heintschel-Heinegg, von B. (ur.): *Münchener Kommentar zum Strafgesetzbuch - Band 2/2 (§§ 80-184f StGB). München: Verlag C.H. Beck, 2005 (str. 1039-1404).*

Hinterhofer H.: *Strafrecht [Österreichs] - Besonderer Teil II (§§ 169-321 StGB). Wien: WUV Universitätsverlag, 2005 (str. 81-137).*

Hořák J.: *Trestněprávní a kriminologické aspekty vražd*. Praga: Universita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2011 (*Legal and Criminological Aspects of Intentional Homicide – Abstract*, str. 233-238).

Jung H., H. W. Schreiber: *Arzt und Patient zwischen Therapie und Recht*. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag, 1981.

Kahlo M.: *Die Handlungsform der Unterlassung als Kriminaldelikt. Eine strafrechtlich-rechtsphilosophische Untersuchung zur Theorie des personalen Handelns*. Frankfurt am Main: Vittorio Klostermann 2001.

Kaschubs-Saeedi T.: *Menschliches Leben als Schutzgut des Strafrechts – Studien zu den Grenzen des Strafrechts im Zeitalter von Reanimations-, Transplantationsmedizin und Humanexperiment*. Frankfurt am Main: Peter Lang Verlag 2002.

Kindhäuser U.: *Lehrbuch des Strafrechts – Besonderer Teil I. – Straftaten gegen Persönlichkeitsrechte, Staat und Gesellschaft*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft 2003. (Citirano: Kindhäuser BT I.)

Korošec D.: *Najnovejši trendi pri obvladovanju opustitvenih kaznivih dejanj*. 1. konferenca kazenskega prava in kriminologije, Portorož 2008 – Zbornik srečanja. Ljubljana: GV Založba, 2008 (str. 19-26).

Korošec D.: *Vidnejše posebnosti opustitvenih kaznivih dejanj*. Zbornik znanstvenih razprav Pravne fakultete v Ljubljani 2000; LIX.; št. 1: str. 179-198.

Korošec D.: *Zakon o pacientovih pravicah posebej z vidika kazenskega prava*. Pravna praksa 2008; 10: str. II-VIII.

Korošec D.: *Zanke slovenske inkriminacije opustitve ovadbe kaznivega dejanja ali storilca*. Pravna praksa 2015; 16-17: str. 15-18.

Küper W., J. Zopfs: *Strafrecht – Besonderer Teil. Definitionen und Erläuterungen*. 9. Auflage. Heidelberg: C.F. Müller Verlag, 2015.

Maurach R., F.- C. Schroeder, M. Maiwald: *Strafrecht - Besonderer Teil - Teilband 1 - Straftaten gegen Persönlichkeits- und Vermögenswerte*. Heidelberg: C. F. Müller Verlag, 1995.

Niggli M. A., H. Wiprächtiger (izd.): *Strafgesetzbuch [der Schweiz] II (Art. 111-401 StGB) - Basler Kommentar*. Basel: Helbig & Lichtenhahn, 2003 (str. 961-1094).

Rehberg J., N. Schmid, A. Donatsch: *Strafrecht [der Schweiz] III - Delikte gegen den Einzelnen*. Zürich: Schulthess Verlag, 2003 (str. 400-467).

Schmidt E.: *Der Arzt im Strafrecht*. Leipzig: Verlag von Theodor Weicher, 1939.

Schönke A., H. Schröder idr.: *Strafgesetzbuch – Kommentar*. München: Verlag C. H. Beck, 2006. (Citirano: Schönke/Schröder 2006.)

Selišček L.: *Kazensko pravo - splošni del in osnove posebnega dela*. Ljubljana: GV Založba, 2007.

Šošić M., D. Korošec (mentor): *Enotnost dejanja v kazenskem pravu*. Doktorska naloga. Ljubljana: Univerza v Ljubljani 2016.

Vidovič M., D. Korošec: *Kazenskopravno obravnavanje medicinskih posegov po uveljavitvi 125. člena KZ-1*. *Pravnik* 2016 (133); 11-12: str. 793-813.

Zgaga S.: *Criminal Law Perspectives of the Physician's Refusal to Perform a Medical Procedure*. V: Ünver Y., V. Rijavec, D. Korošec (ur.): *Recht und Medizin*. Maribor: Pravna fakulteta Univerze v Mariboru 2012, str. 63-78.

Civilno medicinsko pravo s poudarkom na vprašanjih, ki zadevajo zaključek življenja

1. Uvodno

Nobenega dvoma ni, da je avtonomija volje posameznika ena najpomembnejših, če ne že kar najbolj pomembna vrednota tako moderne medicinske etike, kot tudi etike nasploh, kar velja predvsem za obdobje zadnjih šestdesetih let. Dejstvo, da je človeku zagotovljeno avtonomno odločanje pomeni, da ima razumen posameznik, to je takšen, ki je sposoben odločanja o sebi in je torej razsoden, možnost, da samostojno, informirano in brez pritiskov sprejema lastne odločitve.

Danes je vesplošno sprejeto stališče, da je posameznik tisti, ki ima nadzor nad lastnim telesom oziroma ima svoje telo v oblasti in zato o medicinskih posegih vanj samostojno odloča. S prevlado takšnega načela je bil presežen koncept medicinskega paternalizma, v skladu s katerim je imel odločilno vlogo pri zdravljenju zdravnik.¹ Od ureditve, ko je bil pacient zgolj prejemnik zdravljenja, smo torej prešli v ureditev, kjer je pacient zdravnikov partner v terapevtskem procesu. Opisana sprememba se je odrazila tudi v načinu pravnega urejanja tega področja.

Avtonomije pa ne moremo pojmovati absolutno, saj moramo vedno upoštevati tudi socialno dimenzijo življenja. Zahteva pacienta po izvrševanju lastne avtonomije volje mora biti na nek način prirejena občutkom ostalih, med drugim tudi zdravnikov oziroma zdravstvenih delavcev. Tudi slednji so namreč v svojih odločitvah avtonomni.

Na področju medicine, pa tudi na širšem področju zdravstvene dejavnosti, se, zaradi spoštovanja posameznikove avtonomije, srečujemo z morda najbolj

¹ Glej De Cruz P., *Medical Law, Sweet and Maxwell, London, 2002, str. 14-15.*

pomembno etično dilemo današnjega časa. Gre za vprašanje primerne ravnanja zdravnika ali zdravstvenega delavca v situaciji, ko pride do kolizije med dvema najvišje zavarovanima vrednotama: med pacientovo pravico do avtonomnega odločanja o lastni zdravstveni oskrbi ter načelom dobrodelnosti oziroma ravnanjem v pacientovo (objektivno) najvišjo zdravstveno korist.² Kaj torej storiti v primeru, ko upoštevanje načela osebnosti vsebuje nizko stopnjo načela dobrobiti ali je za pacienta celo škodljivo? Kako naj v takšnih primerih obe načeli primerno uravnesimo? Ali bo načelo samostojnosti pri odločanju vedno prevladalo? Kaj je danes višje v piramidalni razvrstitvi vrednot: človekova avtonomija volje ali njegovo (objektivno pojmovano) zdravje in življenje? Navedene dileme se z vso izrazitostjo pojavljajo tudi na področju dilem ob zaključku človeškega življenja, kot sta na primer evtanazija in zdravnikova pomoč pri samomoru, o čemer bo govora v pričujočem prispevku.

Vprašanja, ki se nanašajo na smrt, sprožajo veliko nelagodja, strahu in bojzani. Gre za temeljne bivanjske odločitve, ki so filozofske, moralno-etične, sociološke, psihološke, bio-medicinske, religiozne in nenazadnje tudi pravne narave. V prispevku se bom omejila na eno od osrednjih dilem z vidika civilnega medicinskega prava, to je na vprašanje obsmrtnih odločitev v kontekstu uveljavljanja posameznikove avtonomije volje oziroma njene pravice do samoodločbe. V modernem civilnem medicinskem pravu je avtonomija pacienta osrednje oziroma dominantno pravno izhodišče, ki je zato (praviloma) tudi ustrezno pravno zaščiteno. Ugotovitev ne velja le za domače (slovensko), ampak tudi za primerjalno in mednarodno pravo (Oviedska konvencija³ in njeni protokoli⁴).

V prvem delu prispevka predstavljam pravno ureditev uresničevanja posameznikove avtonomije volje na področju odločanja ob zaključku življenja v veljavnem slovenskem medicinskem pravu, v drugem delu pa se sprašujem o smiselnosti oblikovanja nove pravne ureditve na tem področju. V tem okviru bodo predstavljena nekatera stališča za in proti legalizaciji evtanazije in pomoči pri samomoru. V zaključnih ugotovitvah podajam nekaj lastnih razmišljanj o tematiki.

2 Glej Coggon J., Miola J., *Autonomy, Liberty and Medical Decision-Making*, Cambridge Law Journal, št. 3, 2011, str. 523-547.

3 Glej https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164_Slovenian.pdf (24. 10. 2017).

4 *Ibidem*.

2. Pacientova avtonomija pri odločitvah o zaključku življenja *de lege lata*

Iz posameznikove avtonomije izhajajoča osebna pravica do samoodločbe je izrecno urejena v več določbah Zakona o pacientovih pravicah (v nadaljevanju ZPacP),⁵ pri čemer je kot temeljno in vrhovno načelo treba izpostaviti ureditev, da je za vsak medicinski poseg v telo pacienta potrebna njegova ozaveščena privolitev (*informed consent*).⁶ Pri vprašanih, ki se dotikajo posameznikove avtonomije odločanja ob izteku življenja, je treba izpostaviti predvsem dva instituta, ki ju naše medicinsko pravo (že) ureja. To je institut zavrnitve predlaganega zdravljenja oziroma medicinskega postopka ter institut upoštevanja vnaprej izražene volje pacienta.

2.1 Zavrnitev predlaganega medicinskega posega ali zdravljenja

Tako, kot ima pacient, ki je sposoben za odločanje,⁷ pravico, da privoli v predlagan medicinski postopek, ima tudi pravico, da ga, če zanj ni sprejemljiv, zavrne. To velja tudi v primeru, ko je poseg objektivno koristen za njegovo zdravje in mu lahko reši življenje.⁸ Zdravnik je dolžan upoštevati prepoved prisilnega zdravljenja, zato je pacientovo zavrnitev medicinskega postopka dolžan spoštovati, ne glede na to, zakaj je predlagano zdravljenje za pacienta nesprejemljivo (zaradi verskega prepričanja, kulturne tradicije, osebnih razlogov).

V primeru, ko pacient poda veljavno zavrnitev, mu mora zdravnik pojasniti, kako bo to vplivalo na njegovo zdravje. V skladu s slovensko pravno ureditvijo nadalje velja, da ga mora zdravnik, kadar meni, da bi zavrnitev lahko pomenila ogrožanje njegovega življenja, poskusiti znova prepričati, da zdravljenje resnično potrebuje.⁹ Pri tovrstnem prepričevanju si zdravnik lahko pomaga s pacientovimi ožjimi družinskimi člani,¹⁰ lahko pa pacientu tudi predlaga pridobitev drugega mnenja. Če pacient tudi po tem posredovanju določen medicinski poseg ali zdravljenje še

5 Uradni list RS, št. 15/08, 55/17.

6 Gre za doktrino, ki se je razvila v ZDA z namenom razširitve zdravnikove odgovornosti. Glej Robertson G., *Informed Consent to Medical Treatment*, LQR, 102 -26, 1981, str. 112.

7 To je, v skladu z 2. členom 19. točke ZPacP, sposobnost pacienta, da samostojno uveljavlja pravice iz tega zakona, še zlasti odloča o izvedbi medicinskega posega oziroma zdravstvene oskrbe. Pacient je sposoben odločanja o sebi, če je glede na starost, zrelost, zdravstveno stanje ali druge osebne okoliščine sposoben razumeti pomen in posledice uveljavljanja pravic iz tega zakona, še zlasti privolitve, zavrnitve ali preklica zavrnitve medicinskega posega oziroma zdravstvene oskrbe.

8 Izjema je primer, ko bi takšno ravnanje ogrozilo življenje ali huje ogrozilo zdravje drugih ljudi. Glej 1. odstavek 30. člena ZPacP.

9 Glej 2. odstavek 30. člena ZPacP.

10 Pri tem mora biti pozoren, da jih ni pacient (ali vsaj kakšnega od njih) izključil iz možnosti odločanja o njegovi zdravstveni oskrbi na podlagi 33. člena ZPacP.

vedno zavrača, mora zdravnik njegovo voljo upoštevati. To velja torej tudi v primeru, da slednja vodi v pacientovo smrt.

Na tem mestu se odpira vprašanje, ali lahko zdravnik sprejme takšno odklonitev posega tudi v primeru, ko gre za mladoletno, a privolitveno sposobno osebo. V starejši sodni praksi je bilo namreč v primerjalnem pravu zaznati stališče, da temu ni tako. Angleška sodišča so tako, na primer, v tovrstnih primerih pri odločanju praviloma upoštevala načelo zagotavljanja največje otrokove koristi.¹¹ Otrokove zavrnitve za njegovo življenje oziroma preživetje nujnega medicinskega posega sodišča načeloma niso bila pripravljena sprejeti kot veljavne in zavezujoče izjave volje.¹² To je pomenilo prevlado stališča, da mladoletnikova privolitvena sposobnost ne prinaša nujno s seboj tudi njegove zavrnitvene sposobnosti. Sodobnejša angleška sodna praksa pa je pokazala, da se razvija trend, ki kaže na to, da je edini pravno relevanten element presoje veljavnosti zavrnitve medicinskega posega mladoletnikova dejanska sposobnost odločanja o sebi.¹³ V našem pravu velja splošno pravilo, da je posameznik, ki je sposoben privolitve v zdravstveni postopek (torej tudi mladoletnik, ki mu je priznana sposobnost odločanja o sebi), slednjega sposoben tudi veljavno zavrniti.

2.2 Pacientova vnaprej izražena volja

V povezavi z zagotavljanjem avtonomnega odločanja o lastni usodi v trenutkih ob iztekanju življenja so tudi določbe ZPacP, ki opredeljujejo pravico pacienta, da svojo voljo izrazi vnaprej za primere, ko tega kasneje več ne bo sposoben storiti. Pacient, ki je polnoleten in sposoben odločanja o sebi, si bo lahko postavil zdravstvenega pooblaščenca ter mu podal navodila o tem, kakšno zdravljenje v prihodnje dopušča in kakšnega ne.¹⁴ Lahko od odločanja o lastni zdravstveni oskrbi v bodoče izrecno izključi bližnje osebe, za katere ve, da bi na primer za vsako ceno vztrajale pri ohranjanju njegovega življenja, česar si sam ne želi. Lahko pa se posluži tudi zapisa t. i. zdravstvene oporoke (*living will*),¹⁵ s katero lahko samostojno vnaprej zavrne bodočo zdravstveno oskrbo, ki je ne želi. Ureditev slednje je sicer v našem pravu

11 Šlo je za primer dekleta, ki je zavračalo nujno transplantacijo srca, brez katere bi v kratkem umrla. Primer *Re M*, glej <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1116313/> (24. 10. 2017).

12 Glej Bridgeman J., *Parental Responsibility, Young Children and Healthcare Law*, Cambridge University Press, Cambridge, 2007str. 123-157.

13 Glej Mclean S. A. M., *Autonomy, Consent and the Law*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 107.

14 Pri teh navodilih ne more izven dometa 34. člena ZPacP, ki omejuje njegovo vnaprej izraženo voljo o postopkih zdravljenja, ki jih v prihodnje pacient ne bo dovolil.

15 Glej Rovnan Vizlar N., *Odgovornost zdravnika pri zdravljenju, magistrska naloga*, Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, Ljubljana, 2016, str. 213.

nekoliko ožja oziroma bolj eksplicitna od ureditev v primerjalnem pravu,¹⁶ saj natančno določa v katerih primerih zdravnik mora upoštevati pacientovo vnaprej izraženo voljo in kdaj mu tega ni treba storiti, saj predstavlja tovrsten izraz pacientovih želja zgolj vodilo pri njegovem odločanju o zdravljenju pacienta. Zdravnik mora tako upoštevati pacientovo vnaprej izraženo voljo o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje le v primeru, če bi trpel za terminalno boleznijo, ki bi v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustrezni zdravstveni oskrbi in tako zdravljenje ne bi dajalo upanja na ozdravitev oziroma izboljšanja zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak bi samo podaljševalo preživetje.¹⁷ V primeru pacientove vnaprej izražene volje, da ne dopušča določene zdravstvene oskrbe, ki bi mu podaljšala življenje v položaju, ko bi postal takšen invalid, da bi dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase, pa je njegova volja za zdravnika zgolj smernica pri odločanju, ki je ni dolžan upoštevati.¹⁸

Pacientovo vnaprej izraženo voljo mora zdravnik upoštevati vedno, ko nastopi položaj, ki ga predvideva opredelitev, vendar le, če hkrati ne obstoji utemeljen dvom, da bi pacient na ta način izraženo voljo v teh okoliščinah preklical. Zdravniki naj torej ravnajo po načelu *in dubio pro vita*.¹⁹ Ker gre za izrazito pomembno izjavo pacienta, ki ima daljnosežne učinke, je razumljivo, da zakon predpisuje ustrezne obličnostne kavtele, ki so namenjene tako zavarovanju interesov pacienta in njegovi osveščenosti pri podajanju le-te, kot tudi dokaznemu namenu. Vnaprej izražena volja mora biti zato dokumentirana na posebnem obrazcu, pacientov osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic pa morata pacienta pred izjavljanjem takšne volje natančno poučiti o pomenu in posledicah njegove odločitve. Pomembno je tudi dejstvo, da je veljavnost pisne izjave vnaprej izražene volje omejena na petletni rok,²⁰ poleg tega jo lahko pacient, ne glede na sposobnost odločanja o sebi, kadar koli s pisno izjavo prekliče.²¹

16 Glej Mclean S. A. M., *Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 84-87. Sjenčić M., *Okoliščine, v katerih je nadaljevanje zdravljenja v najboljšem interesu bolnika*, v: Kraljić S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur.), *Medicina in pravo, sodobne dileme III*, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 41-42.

17 Glej tudi Reberšek Gorišek J., Gorišek Miksić N., *Starostnik, pojasnilna dolžnost, ozaveščena privolitve in vnaprej izražena volja*, v: Kraljić S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur.), *25. posvet medicina, pravo in družba*, Univerza v Mariboru, Maribor, 2016, str. 71-72.

18 Glej 34. člen ZPacP.

19 V dvomu v korist življenja.

20 V skladu z 12. členom Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP-A) bo omenjena časovna omejitev z uveljavitvijo novele odpadla, saj je bil 6. odstavek 34. člena spremenjen. Novela se bo pričela uporabljati v januarju 2018.

21 Podatek o tem, da je pacient podal tovrstno izjavo, je zdravniku dostopen prek informacijskega sistema kartice zdravstvenega zavarovanja ali centralne evidence zdravstvene dokumentacije.

3. Pacientova avtonomija pri odločitvah o zaključku življenja *de lege ferenda* - razlogi za in proti legalizaciji evtanazije in pomoči pri samomoru

3.1 Uvodno

Po mnenju nekaterih avtorjev je veljavna slovenska pravna ureditev pri zagotavljanju avtonomije volje pacienta pri njegovih odločitvah v zvezi z lastno smrtjo pomanjkljiva, zato bi veljalo v bodoče tudi pri nas razmisliti o možnosti uvedbe različnih oblik pomoči pri umiranju pacientov, kot sta na primer (aktivna) evtanazija in pomoč pri samomoru.²² Na ta način bi sledili vzoru nekaterih držav, ki so se za takšno ureditev že odločile (Nizozemska, Belgija, Luxemburg, Oregon, Washington, Vermont in Švica).²³ Tako razmišljajo tudi nekateri drugi teoretiki s področja medicinske etike in prava, o tematiki so napisana obsežna dela in razprave.²⁴ Zdi se, da je eno temeljnih izhodišč v ideji individualnega liberalizma, ki zatrjuje, da je omejevanje avtonomije posameznika dopustno samo v primerih, ko ta z izvrševanjem lastne avtonomije volje škoduje pravicam in interesom drugih ljudi oziroma slednje omejuje pri izvajanju njihove lastne avtonomije.²⁵ Takšna nevarnost za pravice in interese drugih, po njihovem mnenju, v primeru posameznikove odločitve o trenutku in načinu lastne smrti z zdravniško pomočjo, nikakor ni izkazana.²⁶ Celotno slovenski zdravnik, sicer v nasprotju s prevladujočim mnenjem uradne slovenske medicinske stroke in etike,²⁷ je zapisal, da dejstvo, da je človek v smrti sam, daje slednjemu določeno odrešitev od siceršnjega upoštevanja družbenih norm. Zato je zdravniku, ki skuša načelno zastopati individualni interes

22 Glej Klampfer F., *Evtanazijski zakoni in mit o moralnem breznu*, v: Kraljić S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur), *Medicina in pravo, sodobne dileme III*, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 16.

23 Primerjaj z Groenhuijsen M., *Euthanasia and the criminal justice system, General report on the state of the art in 14 jurisdictions*, v: Groenhuijsen M., Van Laanen F. (ur), *Euthanasia in International and Comparative Perspective*, Wolf Legal Publisher, Nijmegen, 2008, str. 3-25.

24 Glej na primer Mclean S. A. M., *Autonomy, Consent and the Law*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 98-127; Mclean S. A. M., *Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 27-202; Huxtable R., *Euthanasia, Ethics and the Law: from conflict to compromise*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 1-174; Jackson E., Keown J., *Debating Euthanasia*, Hart Publishing, Oxford, 2012, str. 1-174.

25 Glej Mclean S. A. M., *Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 200.

26 *Ibidem*.

27 Glej Kodeks zdravniške etike, [https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=4novi+kodeks+\(24.+10.+2017\)+ter+stališče+Državne+komisije+za+medicinsko+etiko](https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=4novi+kodeks+(24.+10.+2017)+ter+stališče+Državne+komisije+za+medicinsko+etiko), Polajnar Pavčnik A., Wedam Lukić D., *Stališče državne komisije za medicinsko etiko do ravnanja z umirajočimi in do evtanazije*, v: Polajnar Pavčnik A., Wedam Lukić D. (ur), *Medicina in pravo, Cankarjeva založba, Ljubljana*, str. 335-336.

pacienta, bližje pojmovanje, po katerem umirajoči sam izbere, na kakšen način bo razumel svoj interes glede življenja in njegove svetosti.²⁸

3.2 Evtanazija, pomoč pri samomoru in drugi načini zdravniške pomoči pri umiranju

Slovenska pravna ureditev evtanazije in pomoči pri samomoru ne dopušča. To pomeni, da pacient v Sloveniji nima pravice, da v okviru svoje pravice do odločanja o lastni zdravstveni oskrbi zaprosi za evtanazijo oziroma za pomoč pri samomoru. Njegova pravica do samoodločbe v povezavi z lastno smrtjo je, v smislu pravno izrecno urejenih postopkov, vezana na zgoraj predstavljene možnosti.

V medicinski praksi pa se izvajajo različni postopki zdravljenja, ki pacientu pomagajo prebroditi težko obdobje predsmrtnega trpljenja tako fizičnih kot psihičnih bolečin. Med njimi velja posebej izpostaviti zdravljenje s t. i. dvojnimi učinkom,²⁹ za katerega zdravnik lahko ima ali pa tudi ne izrecno privolitev pacienta. Gre za zdravljenje predsmrtnih bolečin in ostalih neprijetnih simptomov s tolikšnimi odmerki zdravil, kot je potrebno za zadovoljivo olajšanje pacientovih tegob, kljub zavedanju, da bodo zdravila s svojim delovanjem lahko privedla do skrajšanja pacientovega življenja. Terminalna (ali paliativna) sedacija pa je skrajna oblika terapije z dvojnimi učinkom. Gre za to, da se pri pacientu, kateremu je bilo medikamentozno povzročeno globoko spanje ali nezavest, opustita umetna hidracija in umetno hranjenje.³⁰ Takšno ravnanje zdravnika zakonsko ni posebej regulirano, saj podlega pravilom strokovne medicinske presoje o primernem načinu zdravljenja. Če bodo tovrstni postopki izvedeni v skladu s strokovno doktrino in vso potrebno skrbnostjo, ne bodo protipravni in zdravnik ne bo ne kazensko, ne civilnopravno (odškodninsko), ne disciplinsko odgovoren.³¹ Terapija z dvojnimi učinkom je etično, moralno in pravno sprejemljiva v veliki večini evropskih držav

28 Glej Than A., Svetost življenja in evtanazija, v: Kraljič S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur.), *Medicina in pravo, sodobne dileme III*, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 32.

29 Glej Valentinčič N., *Evtanazija in pomoč pri samomoru*, doktorska disertacija, Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, Ljubljana, 2016, str. 273.

30 Glej *ibidem*, str. 274.

31 V skladu s 27. členom Kodeksa zdravniške etike velja pravilo, da pri diagnostičnih in terapevtskih postopkih ob neozdravljivi bolezni zdravnik upošteva kakovost pacientovega življenja in njegove želje ter ne uvaja ukrepov ali jih opušča, kadar so nekoristni ali so pacientu v večje breme kot korist. V skladu z 28. členom Kodeksa zdravniške etike pa zdravnik ne sme opustiti ali odtegniti paliativne nege. Natančnejša strokovna navodila in smernice pa so vsebovane v tudi v dokumentu: Grosek Š., Grošelj U., Oražem M. (ur.), *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini*, UKC Ljubljana, Ljubljana, 2015.

(Italija, Francija, Nemčija, Švica, Španija, skandinavske države),³² prav tako tudi v Sloveniji.³³

Zagovorniki evtanazije na temeljnem principu zagotavljanja posameznikove avtonomije volje pa kot enega od bolj problematičnih vprašanj opredeljujejo ravno vprašanje razlikovanja med terminalno sedacijo (pasivno evtanazijo)³⁴ in (aktivno) evtanazijo, ki je po njihovem mnenju umetno opredeljeno in nelogično.³⁵ Oba postopka namreč zahtevata določeno aktivno ravnanje zdravstvenih delavcev in sta v končni posledici namenjena doseganju istega cilja: pacientove smrti. Pojmovanje terminalne sedacije kot ustrezne medicinske oskrbe in ne kot zdravnikove pomoči pri umiranju je, po njihovem mnenju, globoko sprenevedanje.³⁶ Razlika med dvema postopkoma naj bi bila, kot opozarjajo nasprotniki evtanazije (med katerimi je tudi prevladujoča zdravniška stroka), predvsem v aktivnem ravnanju zdravnika, ki ga terja pomoč pri samomoru in evtanazija (zdravnik mora pacientu priskrbeti pripravek smrtne doze zdravila ali pa mu ga celo vbrizgati), za razliko od pasivnega ravnanja ali opustitve zdravljenja, kjer se pacienta prepusti naravnemu toku dogodkov, zaradi česar njegova smrt nastopi zaradi bolezni in ne zaradi zdravnikovega posredovanja. Razlika naj bi bila tudi v namenu, ki ga ima zdravnik pri svojem delovanju: v prvem primeru želi doseči pacientovo smrt, v drugem primeru pa le nuditi ustrezno zdravljenje oziroma prenehati z brezplodnim zdravljenjem (nikoli pa ne z ustrezno paliativno oskrbo).³⁷ Takšna argumentacija po mnenju zagovornikov evtanazije ne vzdrži resne presoje v primerih, ko zdravnik pacientu odtegne umetno hranjenje in hidracijo, saj je popolnoma jasno, da takšen postopek od zdravnika terja določeno vrsto aktivnega ravnanja.³⁸

Zagovorniki evtanazije posebej problematizirajo dejstvo, da je terminalna sedacija postopek, za katerega se zdravnik odloči samostojno, na podlagi lastnega strokovnega premisleka, pravo ga pri tem posebej ne omejuje. Velikokrat za takšno

32 Glej Griffiths J., Weyers H., Adams M., *Euthanasia and Law in Europe*, Hart Publishing, Oxford, 2008, *Euthanasia and the law in Europe*, str. 347-496.

33 Glej Valentinčič N., *Evtanazija in pomoč pri samomoru, doktorska disertacija*, Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, Ljubljana, 2016, str. 274.

34 Glej Sjeničič M., *Okoliščine, v katerih je nadaljevanje zdravljenja v najboljšem interesu bolnika*, v: Kraljič S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur), *Medicina in pravo, sodobne dileme III*, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 36-37.

35 Glej Mclean S. A. M., *Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 45.

36 *Ibidem*.

37 Glej Mclean S. A. M., *Autonomy, Consent and the Law*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 100.

38 Glej Valentinčič N., *Evtanazija in pomoč pri samomoru, doktorska disertacija*, Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, Ljubljana, 2016, str. 273.

ravnanje tudi nima pacientove izrecne privolitve. Opozarjajo, da je nenavadno, da nas v takšnih primerih kot družbo ne skrbi, da bi zaradi opisanega lahko prihajalo do množičnih usmrtitev pacientov, čeprav nadzora nad tovrstnimi, po mnenju nekaterih prikritimi oblikami skrajševanja življenj terminalno bolnih pacientov, praktično ni.³⁹ Menijo, da je v primerih dovoljene evtanazije in pomoči pri samomoru stanje povsem drugačno, saj je varnost zagotovljena z izrecno pravno ureditvijo področja in z najrazličnejšimi kontrolnimi mehanizmi ter kavtelami, ki naj kar v največji meri preprečijo možnosti zlorab. Poleg tega postopki evtanazije in pomoči pri samomoru temeljijo na avtonomni odločitvi pacienta, ki je sposoben za odločanje, kar naj bi že samo po sebi privedlo do večje preglednosti in transparentnosti tovrstnih postopkov.⁴⁰

Zagovornikom evtanazije se zdi neprimerna in do pacientov diskriminatorna v današnjih pravnih redih po svetu prevladujoča ureditev, da pacienti, ki so deležni zdravljenja, ki podpira njihove življenjske funkcije, so pa terminalno bolni, imajo pravico, da izberejo čas in način lastne smrti (tako, da ne dovolijo določenega medicinskega postopka), na drugi strani pa pacienti, ki niso deležni tovrstnega zdravljenja, a morda kljub temu neznosno trpijo, v skladu z enakimi načeli lastne pravice do samoodločbe, zdravnika ne morejo zaprositi za pomoč pri umiranju.⁴¹

Eden od pomembnih argumentov, ki govori proti uzakonitvi evtanazije in pomoči pri samomoru kot možnih načinov soočanja s smrtjo, je argument t. i. spolzke strmine (*slippery slope*).⁴² Argument je na zadevnem področju uporabljen tako, da ima dve temeljni posledici. Prva je izražena v zaskrbljenosti, da bi nas ukrep sprejetja aktivne prostovoljne evtanazije ali pomoči pri samomoru po nizu drobnih, a neizogibnih zdrsov, sčasoma pripeljal v moralno brezno nekaznovanega in nenadzorovanega evtanaziranja ljudi tudi brez njihovega soglasja ali celo v nasprotju z njihovo voljo.⁴³ Druga posledica pa se izraža v skrbi, da bi tovrstna pravna ureditev pošiljala nedopustne signale ranljivim skupinam ljudi, da jih kot družba ne cenimo, kar bi lahko pripeljalo do njihovih prisiljenih, nesvobodnih odločitev,

39 *Primerjaj Klampfer F., Evtanazijski zakoni in mit o moralnem breznu, v: Kraljič S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur), Medicina in pravo, sodobne dileme III, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 24.*

40 *Ibidem.*

41 *Glej Mclean S. A. M., Autonomy, Consent and the Law, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 123.*

42 *Glej Klampfer F., Evtanazijski zakoni in mit o moralnem breznu, v: Kraljič S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur), Medicina in pravo, sodobne dileme III, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 13-15.*

43 *McLean S. A. M., Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 194; Klampfer F., Evtanazijski zakoni in mit o moralnem breznu, v: Kraljič S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur), Medicina in pravo, sodobne dileme III, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 13-15; Mclean S. A. M., Autonomy, Consent and the Law, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 116-117.*

da umrejo prej, kot bi si v resnici želeli.⁴⁴ Tako bi se lahko utemeljenost razlogov za evtanazijo in pomoč pri samomoru s časom razširila s kategorije terminalno bolnih posameznikov, ki izkazujejo neznosno predbmrtno trpljenje, na komatozne, dementne, mladoletne, kronično bolne, depresivne paciente ter na tiste, ki želijo umreti, ker so naveličani življenja. Rimmelinkovo poročilo iz leta 1991 o stanju izvajanja evtanazije na Nizozemskem je pokazalo, da je bilo vseh smrti na Nizozemskem 129.000, od tega je bilo 3 % teh posledica evtanazije. Vsaka tretja evtanazija je bila opravljena brez izrecne zahteve pacienta. To pa predstavlja kar 1 % vseh smrti na Nizozemskem oziroma več kot 1000 ljudi.⁴⁵ Nasprotniki evtanazije menijo, da takšno ravnanje težko razumemo kot spoštovanje pacientove avtonomije, ampak bolj kot ne izrazito paternalistično ravnanje zdravnikov.⁴⁶

Predstavljenim stališčem, ob poznavanju prakse in razvojnih tendenc spreminjanja pravne ureditve v posameznih državah, ki so evtanazijo ali pomoč pri samomoru že uzakonile, ne moremo argumentirano oporekati.⁴⁷ Kljub temu zagovornike evtanazije navedeno ne prepriča. Ob analiziranju statističnih podatkov izvajanja postopkov evtanazije in pomoči pri samomoru v državah, ki takšne prakse dopuščajo, ugotavljajo, da za tovrstne skrbi načeloma ni pravega razloga,⁴⁸ morebitne napake v obstoječih ureditvah pa bi se, po njihovem mnenju, dalo popraviti z drugačnimi in bolj natančnimi pravnimi ureditvami, na primer z uzakonitvijo primernih pogojev oziroma omejitev ter ustreznih postopkov nadzora.⁴⁹ Nekateri celo menijo, da je zaradi samega dejstva, da je posameznikova avtonomija centralna podstat vsake pravne ureditve evtanazije in pomoči pri samomoru, bojazen pred prisilnimi in neprostovoljnimi evtanazijami povsem neupravičena.⁵⁰

Nasprotniki evtanazije in pomoči pri samomoru pa menijo, da s tem, ko posameznika usmrtime, ne delujemo v prid izražanja njegove avtonomije, ampak mu

44 *Obstaja bojazen, da bi se ljudje počutili kot breme za družbo, bližnje, sorodnike. Po mnenju nekaterih avtorjev takšen pojav niti ni nič nenavadnega ali družbeno nesprejemljivega. Glej Mclean S. A. M., *Autonomy, Consent and the Law*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 118.*

45 *Glej <http://www.euthanasia.com/hollchart.html> (24. 10. 2017).*

46 *Glej <https://www.cmf.org.uk/resources/publications/content/?context=article&id=1607> (24. 10. 2017).*

47 *Zlasti, ko gre na primer za belgijsko zakonodajo, kjer se dopušča tudi evtanaziranje mladoletnih oseb in glede katere se ugotavlja, da nima vzpostavljenega najboljšega sistema nadzora. Klampfer F., *Evtanazijski zakoni in mit o moralnem breznu*, v: Kraljič S., Reberšek Gorišek J., Rijavec V. (ur), *Medicina in pravo, sodobne dileme III*, Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta, Maribor, 2014, str. 21-22.*

48 *Ibidem*, str. 19-21.

49 *Mclean S. A. M., *Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 194.*

50 *Ibidem*, str. 194-195.

jo pravzaprav odvezamo in uničimo.⁵¹ Nekateri iz tega razloga nasprotujejo tudi postopkom terminalne sedacije.⁵² Posamezni avtorji menijo, da je želja po evtanaziji pravzaprav le obupen klic pacienta na pomoč, bodisi v smislu ustrezne paliativne nege bodisi ustrezne psihološke in duševne pomoči ob umiranju.⁵³ Prepričani so, da v primerih, ko zdravnik opravi ustrezno diagnostiko in temu primerno pacienta tudi zdravi, odpade tudi želja pacienta po evtanaziji. Zato poudarjajo, da uveljavitev evtanazije ali pomoči pri samomoru v veliki večini primerov v resnici spodbujata avtonomijo pacienta, ne pa jo zagotavlja.⁵⁴

Zagovorniki evtanazije na drugi strani menijo, da je posameznikovo avtonomijo v povezavi z odločitvami o lastni smrti treba v celoti spoštovati, saj posameznik s slednjimi ne posega ne v pravice in interese oziroma izvrševanje avtonomije drugih posameznikov, kot tudi ne v avtonomno odločanje zdravnika. Vsi tisti zdravniki, ki pri izvajanju tovrstnih postopkov ne bi želeli sodelovati, bi namreč lahko uveljavljali ugovor vesti.⁵⁵ Nekateri avtorji celo menijo, da v primeru, da zdravniki, v skladu s svojo temeljno deontološko opredelitvijo za življenje in dobrobit pacienta, ki izvira iz starodavne Hipokratove prisige⁵⁶ (in je trdno usidrana tudi v modernih kodeksih medicinske etike), ne bi mogli oziroma želeli izvajati evtanazije oziroma pomoči pri samomoru, bi lahko te postopke namesto njih izvajal nekdo drug (na primer posebne organizacije, kot je primer v Švici ali pa farmacevti ipd.).⁵⁷ Najbolj liberalno usmerjeni avtorji menijo, da ni sprejemljivo, da bi zakon postavljala omejitve pri izvajanju evtanazije zgolj na primere terminalnih bolezni, ki jih spremlja hudo trpljenje in predsmrtne bolečine. Posameznik je tisti, ki naj se samostojno odloči o tem, kdaj njegovo življenje zanj ni več vrednota, ki bi jo bilo vredno varovati, in si ga zato tudi želi končati.⁵⁸ Tu se kaže predvsem dosledna predanost liberalistični ideji zagotavljanja avtonomije posameznika, ki je lahko, s tovrstnimi omejitvami, na nek način ohromljena. Ob tako rigidno individualističnem pojmovanju delovanja posameznika, ki ga splošne družbene norme v trenutku izbire lastne smrti, kot najbolj osebne in intimne odločitve vsakega posameznika, ne smejo v ničemer omejevati, se prikrade misel, da je tovrstno vztrajanje morda pogojevano tudi z

51 Glej <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-011-9365-5> (24. 10. 2017).

52 *Ibidem*.

53 Glej <https://www.cmf.org.uk/resources/publications/content/?context=article&id=1607> (24. 10. 2017).

54 *Ibidem*.

55 Glej Mclean S. A. M., *Autonomy, Consent and the Law*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2010, str. 120.

56 Glej *Hipokratova_URN-NBN-SI-DOC-CMXOTSF6%20(1).pdf* (24. 10. 2017).

57 Glej Valentinčič N., *Evtanazija in pomoč pri samomoru, doktorska disertacija*, Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta, Ljubljana, 2016, str. 149-212.

58 Mclean S. A. M., *Assisted Dying: Reflections on the Need for Law Reform*, Routledge – Cavendish, Abingdon, 2007, str. 119-123.

željo po ohranjanju doslednosti zagovarjane teorije. Zdi se namreč, da želijo na ta način zagovorniki evtanazije ubežati argumentu nasprotnikov le-te, ki dokazujejo, da se v praksi, v trenutku, ko pacient zaprosi za izvedbo evtanazije ali pomoči pri samomoru, avtonomija odločanja o smrti pacienta z njega samega pravzaprav prenese na zdravnika. On je tisti, ki bo na koncu odločal o tem, ali so predvideni zakonski pogoji zanjo v resnici izpolnjeni in je pacient do evtanazije ali pomoči pri samomoru tudi upravičen.

Zaključek

V zaključnih mislih bi želela poudariti, da pričujoči prispevek, glede na njegov obseg in namen predstavitve problematike predvsem skozi prizmo civilnega medicinskega prava, lahko z vidika predstavitve najrazličnejših obstoječih in v literaturi znanih razlogov za in proti pravnem urejanju evtanazije in pomoči pri samomoru, deluje izrazito parcialno. Zagovorniki ene in druge rešitve ponujajo veliko pomembnih in logičnih argumentov za svoje predloge, ki jih na tem mestu, glede na njihov obseg in globino, tudi ob dejstvu, da velikokrat segajo na področja, ki niso predmet moje stroke, ni bilo mogoče in tudi ne smiselno v celoti obdelati. Tozadevno sem se torej vsebinsko zavestno omejila in se opredelila le do nekaterih segmentov izpostavljenih dilem, ki nosijo v sebi nekoliko večjo (civilno) pravno relevantnost. V prvi vrsti me je tako zanimal argument avtonomije posameznika, se pravi njegove pravice do samoodločbe, ki je, poleg tega, da je ena temeljnih ustavnopravno zavarovanih dobrin, hkrati tudi klasična opredelilnost civilnega prava, preko slednjega pa tudi civilnega medicinskega prava kot takšnega.

Težko bi podala jasen odgovor na vprašanje kateri argumenti so mi bližje: tisti v prid pravne ureditve oziroma dovolitve evtanazije in pomoči pri samomoru ali tisti, ki govorijo proti temu. Nenazadnje to tudi ni namen tega prispevka. Zagovorniki ene in druge rešitve izpostavljajo posamične aspekte, ki me do neke mere prepričajo, v določenem smislu pa jim tudi ne morem v celoti pritrditi. Tu seveda nisem nič drugačna od vsakega posameznika, ki se z vprašanji, kot so na primer vprašanja intimnega dojemanja svetosti življenja, razumevanja spoštovanja pravice do samoodločbe, presojanja hierarhije vrednot v družbi, srečuje na osebni, moralno etični podstati lastnih prepričanj in nazorov.

Kot pravnica, ki se s predstavljenimi dilemami ukvarjam tudi profesionalno, pa vendarle ne morem pritrditi argumentu nekaterih zagovornikov evtanazije in pomoči pri samomoru, da sprejetje povsem jasne in nedvoumne zakonodaje, ki bo hkrati preprečila vsakršno možnost zlorabe, ne predstavlja posebne težave.

To preprosto ne drži, kar priznavajo tudi države, ki so evtanazijo ali pomoč pri samomoru že (na tak ali drugačen način) pravno uredile. Prav tako se mi zdi na mestu predhodno že obravnavano opozorilo o spolzki strmini: izkušnje držav, ki so te postopke legalizirale, nedvomno kažejo na dejstvo, da se vrata, ki so bila za vstop evtanazije najprej zelo tesno priprta, postopoma vse bolj odpirajo.

Dejstvo je, da so polemike o evtanaziji v devetdesetih letih prejšnjega stoletja temeljile na argumentu sočutja do terminalno bolnih in trpečih pacientov. Danes so se, predvsem zaradi velikega napredka paliativne nege, skorajda v popolnosti preselile na področje posameznikove avtonomije. Argumenti, ki izhajajo iz predpostavke, da velja evtanazijo dopustiti zaradi spoštovanja posameznikove pravice do samoodločbe pa so, kot je bilo v prispevku predstavljeno, bistveno bolj kompleksni, kot bi se morda zdelo na prvi pogled. Menim, da so skrajna stališča zagovornikov evtanazije in pomoči pri samomoru na podlagi načela avtonomije posameznikove volje šla občutno predaletč, vendar podobno velja tudi za skrajna stališča nasprotnikov teh dveh postopkov. Prvi so v svojih razmišljanjih dosegli prepričanje, da poleg posameznikove pravice do življenja obstaja tudi pravica do smrti, ki naj bi predstavljala le drugo plat te iste pravice. Takšne pravice v tem trenutku ne priznava nobena država na svetu, prav tako se je glede neobstoja pravice do smrti jasno opredelilo Evropsko sodišče za človekove pravice.⁵⁹ Težko si predstavljamo dejanske in pravne razsežnosti morebitne uveljavitve takšnega premisleka v prihodnje. Na drugi strani skrajna stališča nasprotnikov evtanazije in pomoči pri samomoru, predvsem tista, ki neomajno in brez vsake izjeme vztrajajo na argumentu svetosti in nedotakljivosti človeškega življenja, delujejo prav tako pretirana in so zato za veliko ljudi nesprejemljiva. Na eni strani ne prepričajo nereligioznih ljudi, ker ti ne delijo prepričanja, da je bog oziroma višja sila tista, ki lahko edina odloča o usodi človeka, s tem pa tudi o vprašanih njegovega življenja in smrti. Na drugi strani pa je jasno, da v vsaki družbi najdemo, na račun spoštovanja avtonomije posameznika, kar nekaj izjem od načela svetosti življenja, zato lahko ugotovimo, da je slednje že v dobršni meri načeto oziroma izvotljeno.⁶⁰

S pravnega vidika se mi zdi pomembno opozoriti še na naslednjo okoliščino. Nedvomno je funkcija prava, da varuje posameznikovo avtonomijo, vendar jo lahko varuje le v takšnem obsegu, kot je družbeno sprejemljivo. To pomeni, da morajo biti posameznikova ravnanja v skladu z obsegom avtonomije, ki ga konkretna družbena realnost še sprejema kot primernega. V pravu se varovanje posameznikove

59 Glej primer *Pretty v UK*, http://bib26.pusc.it/can/p_martinagar/lrgiurisprinternaz/HUDOC/Pretty/PRETTY%20vs%20UNITED%20KINGDOMMen2346-02.pdf (24. 10. 2017).

60 Na primer zakonske ureditve umetne prekinitve nosečnosti, nekaznovanost samomora in podobno.

avtonomije lahko izkazuje na dva temeljna načina: lahko je zavarovana s posebno pravico, lahko pa (le) s svoboščino. Pravica pomeni posameznikovo možnost, da od naslovnika (države, posameznika) terja neko pozitivno ravnanje oziroma nekaj pravnega zahteva, medtem ko svoboščina predstavlja dolžnost vseh naslovnikov (posameznikov, države), da v posameznikovo svoboščino ne posegajo. Kot je bilo predhodno že pojasnjeno ni dvoma, da koncept oblikovanja pravice na področju evtanazije in pomoči pri samomoru ni sprejemljiv, zato govorimo o varovanju avtonomnega odločanja posameznika glede vprašanj njegove lastne smrti v obliki svoboščine. Vemo namreč, da samomor že dolgo ni več inkriminiran, v skladu s svobodo odločanja o vprašanjih, ki se dotikajo vprašanj naše smrti, lahko tudi odklonimo zdravljenje, ki ga ne želimo. Nimamo pa pravice zahtevati točno določenega postopka zdravljenja od zdravnika (ali od države), saj je to del njegove strokovne presoje. Podobno tudi ne moremo zahtevati evtanazije ali pomoči pri samomoru, saj nismo nosilci pravice do smrti.

izr. prof. dr. Anton MLINAR

Pojmovanje smrti v zahodni kulturi in evtanazija

Uvod: Tematiziranje smrti in kultura zanikanja

Poizvedovanje za prevladujočim pojmovanjem smrti nam dovoljuje domnevo, da se je človek v zahodni kulturi najbolj distanciral do sveta prav v tematiziranju smrti. To pomeni, da je to, kar je našel v naravi smrti, pri sebi najbolj zanikal. Seveda sta bila tako smrt kot življenje obravnavana kot predmeta, vsaj kot predmeta spoznanja. To je mogoče razbrati iz razmerja med pojmom *oblika* in *funkcija* (*oblikovanje* in *delovanje*), ki sta najbrž prva človeška koncepta, bodisi da gre za *delovanje-za-oblikovanje* bodisi za *oblikovanje-za-delovanje*. V angleščini zveni nekako bolj tekoče: *function-to-form* ali *form-to-function*. Kultura zanikanja je v razmerju *function-to-form*. Kaže se v tem, da človek večino vprašanj, ki se jih loteva, izraža kot zadrego, medtem ko išče svojo specifičnost spričo narave. Človek hoče zgraditi svoj svet, v katerem bi bil neodvisen od sveta, ki ga obdaja in mu sicer pripada. To je razločno celo v ideji trajnostnega razvoja (*Brundtland Report*, 1987), ki je zato protislovna. Od sveta se hoče distancirati zlasti tudi v sistemih in procesih spoznanja. Tu pa je smrt, ki vedno pride, neprehodna ovira. Obstajajo številni drugi prepoznavni znaki zanikanja, kot je na primer protislovnost potreb in želja, a jih tukaj ne bomo naštevali. Preveč lahko je reči, da je ta kultura derivat kartezijanske filozofije, kajti zanikanje je mnogo starejši vzorec. Je vzorec civilizacije kot take. Indoevropska civilizacija je ta vzorec opremila z velikansko močjo.

Namen razprave ni kritizirati, temveč priznati kulturo kot okolje, v katerem živimo, ter opremljeni s temi omejitvami spregovoriti o smrti in/oziroma o evtanaziji. V razpravi ne soočam idej različnih mislecev o smrti, temveč se samo-vprašujem spričo koncepta resničnosti, izraženega kot zanikanje sveta (*function-to-form*), da bi se približal razmerju *form-to-function*, to je načinu življenja, ki ga prežema skrb za življenje in ga na ta način ohranja. Dobro razloge imamo, da Wilsonovo *biophilia* prevajamo kot *ljubezen življenja* in ne kot *ljubezen-do-življenja*, to je, da je skrb za življenje dediščina narave in da lahko postane zavestna v tem, ko se vprašamo, kaj vemo, ko vemo. To kulturo, ki jemlje resno oboje, strukturo in proces spoznanja,

se pravi tudi telo, ki spoznava z delovanjem (*embodied cognition*), poimenujem *kulturo želje*. Je tudi izjava o etiki življenja.

Preden predstavim naslovni temi bi rad besedo, dve, namenil paradoksu s konca 19. stoletja, ko se je življenje začelo obravnavati kot najvišje dobro. Nato bi po vrsti predstavil današnje pojmovanje smrti in evtanazije.

1. Paradoks življenja kot najvišjega dobrega

H. Arendt (1998, 313–320) je ta paradoks pripisala neuspehu ideje o človeku-delavcu (*homo faber*). Življenje, in ne več delo, je postalo najvišje dobro pod vplivom Henrija Bergsona (*élan vital*) in Friedricha Nietzscheja (življenje kot vrednota in kot smisel sam v sebi) (Agell, 2006). Paradoks je bil v tem, da se je življenje pred pragom 20. stoletja na eni strani znašlo v središču pozornosti, ko je Adolf Jost (1895) na drugi strani opredelil pravico do smrti oziroma do uničenja človeka nevrednega življenja, na tretji pa je kljub premiku pozornosti na novi lestvici vrednot preživel ideja o neskončnem produkcijskem procesu in »koristnem« življenju. Življenje človeka-delavca je bilo znova použito v družbenih teorijah, ki so sredi 19. stoletja poudarjale neskončen proces rasti družbe kot celote. Tudi reprodukcija se je absorbirala v kolektivnem razvoju življenja kot nujnosti.

Sovpadanje družbenih teorij s teorijo evolucije in drugih razvojnih teorij ni bilo naključno. Ključna pojmovna novost je bil *proces (zavedanja)*, ki mu je v filozofiji sledilo odkritje introspekcije. Če je Franz Brentano pojmoval *intencionalnost* še kot ravnanje z namenom, podobnim ravnanju človeka-delavca, je šlo že pri njemu za usmerjenost zavesti. Edmund Husserl je šel korak naprej in se posvetil raziskovanju strukture intencionalnosti. Spoznal je, da je identična z izkušnjo, procesom, ki se nanaša sam nase kot (samo)zavedanje, in preiskuje samega sebe. Pomembnosti tega odkritja, ki ga je poimenoval z »oklepajem« (*epoché*), Husserl še ni povezal s telesnostjo oziroma zavedanjem samega sebe kot izkušnjo telesnosti in zavedanjem sedanjega časa. Za zdaj je dovolj poudariti, da je preusmeritev pozornosti imela ključno vlogo pri spremembi svetovnega nazora: svet ni bil več nekaj neodvisnega od zavedanja in spoznanja, »tam zunaj«, in stvari odslej obstajajo na način, v katerem se pojavljajo. Ta nazor je marginalen pojav. Še naprej prevladuje objektivistično pojmovanje sveta – svet je neodvisen od spoznavajoče osebe, pa tudi spoznavajoča oseba je (hoče biti) neodvisna od sveta ali biti vsaj indiferentna do njega –, a novosti, ki se je v preteklem stoletju izrazila v razmahu kognitivnih znanosti, ni bilo več mogoče spregledati.

V prepletu konceptov spoznanja in socializacijskih procesov je bila ideja življenja sicer použita v procesih produktivnosti in rodovitnosti – prišlo je do predstave o uspešnem življenju –, a življenje kot zadnja referenčna točka je opozarjalo še na en paradoks. Čeprav se zdi, da ideja o življenju kot najvišjem dobrem oziroma ideja o svetosti življenja ni razumljiva zunaj religiozno-zgodovinskih razmer, se je ta ideja pojavila sočasno s splošnim upadanjem zanimanja za krščanstvo. Poleg tega nanjo ni vplivala ideja o nesmrtnosti, ki je ena od specifičnih dogmatskih vsebin v krščanstvu, zlasti če nanjo gledamo z vidika ideje o produktivnosti in rodovitnosti.

Krščansko pojmovanje svetosti življenja je del biblične dediščine in je precej drugačno od prej omenjene ideje. To pojmovanje sicer ni enotno in samo drugačno, vendar je tudi dovolj drugačno, da bo lahko osvetlilo zadrego v sodobni formuli življenje kot najvišje dobro. V dekalogu je poudarek na ohranitvi življenja in na prepovedi ubijanja. Ni sledu o (obljubi) neumrljivosti. V religiozno-zgodovinskem kontekstu je neumrljivost (obljuba večnega življenja) stopila v ospredje šele, ko so se na drugi strani pojavili striktno kontrastni primeri (telesnega) življenja kot nečesa nevrednega, telesa kot bremena, potomstva kot nečesa neželenega ipd. Potencialna nesmrtnost je pomenila več »svetnosti« in globljo vpetost v oblikovanje človeškega sveta s kar najmanjšo odvisnostjo od nujnosti naravnega življenja. Vendar ne gre pozabiti, da je bil okvir te razprave življenje kot predmet, kot *stanje*, in ne kot proces.

Če se življenje kot najvišje dobro v sodobnem času na eni strani pojmuje v kontekstu proizvodnih in družbenih procesov, lahko na idejo gledamo še drugače. Za razliko od obljube nesmrtnosti v antiki, s katero je religija poskušala izravnati razmerje med sužnji, ki so bili *orodje*, in svobodnimi, ki so bili *lastniki* sužnjev, se danes življenje kot najvišje dobro razume kot radikalen premislek o razmerju med uspešnim življenjem in življenjem tistih, ki niso več produktivni oziroma so postali breme družbe. Četudi bi uspešni ljudje utegnili imeti prednost pri ohranitvi življenja, kar je razločen element kulture zanikanja, izraženem že v Svetem pismu (prim. 1 Tes 4, 9-12; 2 Tes 3, 8-12), se je po prvi svetovni vojni v Evropi rodila socialna država, utemeljena na solidarnosti vseh s posameznikom. Res je, da je začela ponujati zavarovanja z določenimi pogoji, a najbrž ni nepomembno omeniti, da je bil ta preobrat v formuli življenje kot najvišje dobro največji v sicer sekularnem kontekstu ekonomije in družbe v celoti. Morda je v tem zaznati element krščanskega razlikovanja med kontemplativnim in aktivnim življenjem, ki ima življenje za najvišje dobro zaradi življenja samega. Ta vidik je postal del *Splošne izjave človekovih pravic* (3. člen). Čeprav se je v sodobnem času s tem v zvezi izrekla tudi radikalna nezaupnica krščanstvu, češ da je v družbenem nauku vsaj na začetku človeško življenje vrednotilo tudi po enoti dela oziroma po vpetosti

v gospodarske procese ter se ni ukvarjalo z reformo družbe, je presenetljivo, da sta vpetost v sodobno družbo in delo dobila smisel šele, ko je bilo kontemplativno življenje postavljeno pred aktivnega.

Vrniti se je treba k izhodišču, paradoksu dveh konceptov kultur, ki si stojita nasproti v formuli življenje kot najvišje dobro. Na področju okoljskih in kognitivnih znanosti raziskovalci opozarjajo, da ne gre podcenjevati nesorazmerja moči med obema konceptoma kulture: moči kulture *zanikanja*, ki na človekovo identiteto gledajo z vidika pripisane poklicne, nacionalne, politične ali kake druge identitete v procesu *podružbljanja*, in ne-moči kulture želje v svoji naravnosti nase, ki pa je pogoj etičnega spoznanja.

2. Današnje pojmovanje smrti

Vsaj na prvi pogled se zdi, da formula življenje kot najvišje dobro nima nič opraviti s pojmovanjem smrti, razen kolikor to pojmovanje ni dodeljeno medicini s kliničnim raziskovanjem mejnih stanj v bližini smrti, medkulturni antropologiji, mrliškem ugotovniku, religijam (k celotni smrti spada tudi pogreb) – ter seveda vsakemu človeku, kolikor se je tako ali drugače primoran soočiti z umrljivostjo (začasnostjo) in svojo smrtjo. Glede na življenje kot najvišje dobro je smrt za zahodno kulturo zoprna, nekakšna ne-resničnost, kot manjkajoči zemljevid. Je zadnja meja. Medicina za smrt uporablja izraz *exitus*, *izhod*. Razen redkih izjem se to področje na Zahodu najraje dodeljuje krščanstvu oziroma religijam. Naletimo na dodeljenost. To pomeni, da se s krščanskim pogledom na smrt in nekaterimi ključnimi točkami verstva ni treba ukvarjati. Krščanstvo je na ta način oblikovalo zahodno kulturo v dobrem in v slabem, zlasti tudi nekatere fiksne nekonfliktne simbole človeškega dostojanstva (oseba, bogopodobnost), ki so še okrepili vzorec zanikanja. Kaj je tisto izvirno krščansko – in če sploh kaj?

Znova lahko vidimo, kakšno je razumevanje sveta življenja v senci prevladujočega objektivističnega pojmovanja sveta, ki gleda na stvarnost - v našem primeru na življenje in na smrt – kot na neodvisno od spoznavajočega subjekta. Človek se je *primoran* soočiti z umiranjem in smrtjo, nečim, kar mu je tuje. Menim, da je to že zadosten razlog, da si o predmetu vsak ustvari lastno metodo raziskovanja, ki ne bo več prisiljena, temveč bo del njegove izkušnje. Krščanstvo se na tem mestu zateče k *transcendenci*, katere formalni pomen je prestopanje meje (kipenje mleka), funkcijski pa transformacija odnosov, o katerih govori pojav jezika kot temeljne človekove dejavnosti. Spremenijo se struktura intencionalnosti, odnos med ljudmi (posamezniki), med možem in ženo, med človekom in Bogom. Resničnost

transformacije govori sama zase. Odnos med spoznavajočim in spoznanim se spremeni v *odnos brez predmeta odnosa*. Ponazarjajo ga na primer govorica glasbe, umetniško delo, »branje med vrsticami« ipd. Luce Irigaray je v tem kontekstu redefinirala pojem ljubezni v kontekstu filozofije. Namesto »ljubim drugega« je rekla »ljubim z drugim« (Irigaray, 2002, 4). Ne govori o ljubezni *do* modrosti (filozofija), temveč o *ljubezni modrosti* oziroma *modrosti ljubezni*. Ljubezen ne potrebuje predmeta ljubezni. Rečemo lahko, da smo zdaj s transcendenco dobili ustrezno orodje spoznanja, ki prešine vso identiteto. Avtoritarna enota duha in telesa ni več potrebna. Preneha tudi domneva, da je smrt definitivno zadnja beseda, ki prekine vez z obstoječim in se nadaljuje kot nič.

Je v krščanstvu prisotna taka transformacija odnosa? Glede tega, kaj je smrt, gotovo, kajti smrt je *izročitev*. S tem je krščanstvo presešlo eno od zgodovinskih zadreg, kdo bi utegnil biti kriv za Kristusovo smrt, Rimljani ali Judje. Saj ne gre za krivdo, temveč za izročitev. Smrt nima nič opraviti s krivdo. Kristus si življenja ni pustil vzeti, temveč ga je izročil. Vendar pa vzorec smrti kot krivde, kot posledice nečesa, najdemo povsod: pravimo, da je kriva bolezen ali starost, zločin ali nesreča. Tu si s transformacijo odnosa smrti (ne *odnosa-do-smrti*) ne znamo pomagati, temveč vztrajamo, da je smrt predmet spoznanja, le del življenja kot predmeta spoznanja, sicer pa tuja. Podobno kot se pogovor med dvema začne s poslušanjem drug drugega, tudi smrt zahteva fazo molčanja, da lahko spregovori sama in z njo steče komunikacija. S tega zornega kota je jezik oblika neskončne zadolženosti, kajti večina besed, ki jih uporabljamo, se ne nanaša na stvari, temveč izražajo odnos. Če so le informacija in ne pot, so prazne. V začetku letošnjega poletja (2017) je bil na TV Slovenija dokumentarec o japonskem Isejskem gozdu (*In between mountains and oceans*), tradicionalnem japonskem prizorišču oblikovanja odnosa med religijo in gozdom. Isejski gozd je zaradi svoje raznolikosti prizorišče različnih znanstvenih raziskav. Dokumentarec je govoril o presenetljivih izsledkih o vibracijah v gozdu, ki jih človeško uho ne sliši, a v decibelih dosegajo veliko jakost, celo več kot 100 decibelov. Eden od raziskovalcev je neslišno glasbo interpretiral kot pregovorno vlogo gozdov pri iskanju miru/pomiritve. Dokumentarec omenjam zaradi dejstva, da je beseda, še preden je izgovorjena, že utelešena, in sporoča že v fazi molčanja. Telo se z mimiko govornih organov pripravlja povedati. Telesna komunikacija je še pred neposrednim telesnim stikom.

Formula *smrt kot izročitev* je v krščanskemu izročilu način sporočanja brez predmeta sporočila. Ne govori o smrti kot predmetu, temveč k smrti prišteva tako življenje (kot nenehno začenjanje nečesa novega) kot tudi pogreb. Sicer je pa izjava o smrti kot izročitvi negotova. Odgovora ne gre iskati v jasnih pojmih, kajti

smrt je negotova in muhasta, kot smo tudi ljudje, in je legitimno drugačna, tako da govori sama zase. Problem pripravljene komunikacije je, kot na primer tudi to predavanje že z vnaprej pripisano vsebino, da ji manjka faza poslušanja. Na ta način se izključi istovetnost izkušnje in zavedanje sedanjega časa. Večina razprav o smrti in evtanaziji poteka na tak ne-smiseln način. Z razpravo se zadovolji kaka potreba, ki pa ni v nikakršni zvezi z izkušnjo življenja in smrti. Vendar to ni edini razlog, da o današnjem pojmovanju smrti ne moremo povedati veliko.

Človek se pričo smrti znajde na situ ljubezni: svoje, svojih in božje. Osrednjo vlogo igra ljubezen. Smrt še ni kodirana in je smiselna le v kontekstu ljubezni. Ne moremo je spoznati, ne da bi jo vzljubili oziroma da bi ljubili skupaj z njo. Zunaj tega območja je kodirana, kot na primer medicinski *exitus*, možganska smrt, evtanazija itn.

Domneva/obljuba o posmrtnem življenju o smrti ne pove nič. Je le poskus govoriti o smrti kot predmetu, o *smrti drugega*. V krščanstvu je znana umetnost umiranja (*ars moriendi*), a v njej ni govora o *moji* smrti ali o smrti sebstva, temveč o odrešenju/obsodbi, se pravi specifični zaskrbljenosti zase. To gledanje se je po letu 1800 prevesilo v gledanje na *smrt drugega* (Ariès, 1974). Posledica tega je bila neudobna patologija spričo smrti (Taylor, 1990).

3. Kaj je telesna smrt?

Koncept (telesne) smrti je medicinski. Smrt pojmuje kot »ugasnitev luči«, kot »konec«, »odhod«, kot nekaj, česar se bojimo. Vendar pa to ni splošno veljavna trditev. Bolj kot o smrti govori o umiranju, še bolje: o preprečevanju razlogov, zaradi katerih lahko nastopi smrt. Medicina želi izboljšati kakovost življenja. Smrti se boji in se glede izjav o njej izogiba ter umika v znanstveno govorico. Vendar pa so danes v medicini znanstvene veje, zlasti nevrologija, ki se s tem ne zadovoljijo, ne bežijo v ne-znanstveno retoriko ter dopuščajo, da gre pri umiranju/smrti še za nekaj več, kot samo končanje življenja. Tudi medicina na splošno spričo procesov umiranja pogloblja svojo tradicionalno antropologijo, antropologijo tkiv in antropologijo organov. Pogloblja se tudi poznavanje življenja, pogojev za kakovostno življenje, (ne)zavesti ter tudi stanj, kot sta na primer koma (PVS) in »možganska smrt«, ki vsi dopolnjujejo pojem smrti ter porajajo tudi etična vprašanja spričo preprečevanja naravnega procesa umiranja, podaljševanja dolgotrajnih stanj brez zavesti in podaljševanja umiranja, ki ne izboljšuje kakovosti življenja in tudi ni več smiselno.

Nedvomno pa se je medicina, bolj kot katerakoli druga sfera sodobnega življenja na Zahodu, znašla v primežu strahu pred smrtjo. To dokazujejo tako velike investicije in tudi siceršnja prizadevanja v preprečevanju smrti in degenerativnih procesov na ravni organov in tkiv (celic). Smrt razume kot poraz. Umetni sistemi podaljševanja življenja (respiratorni aparati, hranjenje z infuzijo, transplantacije ipd.) to potrjujejo. To preprečuje opredelitev smrti, zlasti v primeru pridobivanja organov za presaditev s trupel. Opredelitev možganske smrti je specifična ter dokaj kompleksna *normativna opredelitev* smrti. V bistvu je to edina zares medicinska opredelitev smrti, ki se lahko izpelje le ob izredno strogih strokovnih pogojih. Vendar se s tem tu ne moremo ukvarjati.

Pete Engel je zadrego v zvezi z jasnostjo pojmov življenja in smrti pojasnil takole: »Metaforično lahko rečemo, da je fizična struktura telesa podobna zemlji, sistem oskrbe je podoben vodi ter energetski sistem ognju« (navedeno v: Varela, 1997: 139). Pokazal je na težavo v predstavah o življenju, kako si ga predstavljati kot gibanje (in smrt kot negibanje) in na dve varianti dualizmov: možgani-telo in življenje-smrt.

Povedali smo, da se lahko *jasne* opredelitve nanašajo le na stanja, ne na gibanje in življenje. Sicer pa se smrt kot pojem komaj uporablja. Tudi »socialna smrt« se razume kot stanje izključenosti, ne kot proces izključevanja, ki je mnogo bolj oseben. Vidik smrti osebe – ki se lahko strukturno razlikuje od smrti telesa, funkcijsko pa ne – pa govori o najbolj zahtevnem vidiku soočenja s koncem življenja, ki rekonstruira komunikacijske prostore med ljudmi glede na legitimno željo biti drugačen.

4. Evtanazija

Kronologija procesov zoper zdravnike v Nürnbergu (Mitscherlich in Mielke, 1960) kaže le del grozljivih slik *Diktata o preziru ljudi* (1947). Tako sta zbirko dokumentacije za sodni proces zoper zdravnike nasloвила Alexander Mitscherlich in Friedrich Mielke. Vendar pa se v javnosti ni nikoli izoblikovala platforma razlikovanja med popularnimi obsojanja vrednimi razlogi režima, ki je hotel del svojih načrtov izpeljati na ramenih medicine, in razpoloženjem medicine, ki je poskušala dokazati svoj alibi na procesu zoper zdravnike. To je že dovolj za prvi sklep: »evtanazija«, tokrat že v narekovaju, je sama zase problem moderne zgodovine, ki jo je spremenila v diktat rasne higijene in evgenike.

Na zatožni klopi v Nürnbergu je sedel duh medicine, ki je človeka pojmoval kot predmet in ki ni bil razširjen le med nemškimi zdravniki, temveč je bil – in je še

– ena od nadlog kulture zanikanja. Primera »evtanazije« in poskusov na človeku v času pred in med drugo svetovno vojno v Nemčiji sta le dva od najbolj zavržnih. Ob splošnem mnenju, da so šli zdravniki predaleč, je Viktor von Weizsäcker zapisal, da niso šli dovolj daleč, da bi odgovorili, v čem »evtanazija« in poskusi na človeku sami na sebi niso in ne morejo biti medicinsko utemeljeni ter da se jih v medicini, kot tudi zunaj nje, izvaja iz na glavo postavljenega načela solidarnosti (Weizsäcker, 1947). Načelo solidarnosti je v primeru evtanazije neizvedljivo. A ne gre le za to, da je evtanazija v Nemčiji povsem obrobno vprašanje, temveč da se načelo solidarnosti v preobleki objektivne znanosti vsiljuje kot splošna usmeritev ali celo kot nova splošna etika.

Nemška literatura daje pojem »evtanazija« skoraj dosledno v narekovaj. Prvič se »evtanazija« kot pojem skoraj ni uporabljal, temveč so se pojavljali drugi izrazi, kot *Sterbehilfe* (pomoč pri umiranju), *Endlösung* (dokončna rešitev), *Tötung auf Verlangen* (uboj na zahtevo), *Vernichtung des menschenunwürdigen Lebens* (uničenje človeka nevrednega življenja) ipd., drugič pa primeri dejanske izvedbe evtanazije v Nemčiji ali drugod govorijo o *kakotanaziji*, o *grdem umiranju*. Pojem se tudi ne pojavi v nizozemskem *Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act* (2002). Nizozemska je že leta 1993 kot prva država na svetu legalizirala evtanazijo. V drugih zakonodajah se pojem »evtanazija« pojavlja v povezavi s *samomorom s pomočjo* in *dostojanstveno smrtjo*, kot na primer v belgijskem *Act on Euthanasia* (2002) in luksemburškem *Law on the Right to Die with Dignity* iz leta 2009. Slednji vključuje tudi pravni okvir paliativne oskrbe.

4.1 Zgodovina

Zgodovinski pregled razvoja tega pojma (npr. Mlinar, 2005: 45-94) komaj lahko prispeva k razumevanju ozadja današnjega pojmovanja evtanazije, in sicer zato, ker je pojem v antiki opredelila filozofija in ker tudi tedaj ni mogla skriti svoje indiferentnosti do predmeta spoznanja, to je do smrti, ki je njen izid. Grški izraz, prvotno v pridevniški obliki (*euthanátos*), ima predpono »eu«, ta pa govori o nečem dobrem, pomeni *dobro umiranje*. Ne pomeni *dobre smrti* ali *junaštva*, temveč alternativo umiranju in smrti po dolgotrajni bolezni. Pomeni tudi lahko in hitro smrt, smrt brez trpljenja. Hipokratova prisega, ki izraža stališče antične medicine, se do neozdravljive bolezni distancira in ne govori o pomoči pri umiranju. Zato je tudi težko ovrednotiti večplastni problem samomora. Bolj kot je čutiti filozofsko indiferentnost do smrti, bolj stopa v ospredje svobodna izbira smrti. Del javnega nastopanja filozofov v antiki je predstavljal tudi samomor ali spodbujanje k njemu

(Hahn, 1989), a o enotnem stališču filozofije ni mogoče govoriti. Razlogov za to ni lahko navesti. Omenimo lahko vsaj dva: bolj ali manj prisoten dualizem v filozofiji, ki je imel telo za grob duše ter je odobral samomor, ter patriarhalne družbene razmere, ki so življenja običajnih ljudi imele za državno lastnino. Prav Sokratova smrt, ki je ni mogoče razumeti le kot samomora, kaže, da je bila svobodna izbira smrti edini učinkovit način nasprotovanja mnenju, da človekovo življenje pripada državi. Šele Aristotel govori o etičnih vidikih evtanazije, utemeljenih na interesu države, se pravi o legitimni širitvi načela solidarnosti. Aristotel ni odobral samomora, ker človek s tem škodi državi (*Nikomahova etika*, 1138a), a predlagal je uzakonitev izpostavljanja slabotnih otrok in nadzor nad številom prebivalstva. Seneka in pozni stoiki so videli v samomoru osvoboditelja od bolečin ter začeli govoriti o dostojni smrti. Tudi *Corpus Hippocraticum* lahko bolje razumemo, če ga vidimo kot apologijo medicine in zdravnikov, ki se ne ali se nočejo ukvarjati z neozdravljivimi boleznimi ter menijo, da je treba bolniku najprej povedati (tudi slabo) prognozo ter mu šele potem ponuditi terapijo oziroma odkloniti pomoč.

O paliativni medicini v antiki ne moremo govoriti, čeprav je znano nudenje pomoči neozdravljivo bolnim. Prvo načelo medicine, *ne škoduj (nil nocere)*, se je izoblikovalo spričo bolezni, ki je ni bilo mogoče zdraviti oziroma je bilo mogoče le lajšati bolečine.

Judovsko in krščansko izročilo ne pozna pojma evtanazija. Če je dosledno deontološki pojem svetosti življenja vplival na skoraj absolutno zavračanje samomora, je na drugi strani opredelitev osebe (subjekta, individuuma, identitete) prispevala, da se je začelo razkrajati tisto načelo solidarnosti, ki je človeka pojmovalo kot državno last. Niti v judovstvu niti v krščanstvu zato ni kake splošne doktrine o razpolaganju z življenjem, obstajajo pa številni idealno tipični primeri svetnikov-mučencev. Avguštinovo stališče do samomora v *De civitate Dei* (1,17-20) je radikalno. Po analogiji vključuje tudi odklanjanje evtanazije. Avguštin je vplival na srednji vek, ki pozna aktivno pomoč umirajočim (*hospic*) in umetnost umiranja (*ars moriendi*), razprav o evtanaziji pa ne. Nedvomno pa je Avguštinova *Civitas Dei* vplivala na pojav utopij na pragu novega veka (npr. Tomaž More), v katerih bi lahko veljala drugačna pravila.

Optimizem, ki je preplaval medicino v razsvetljenstvu, je utemeljil prevlado znanstvenih metod. Francis Bacon, ki velja za očeta znanstvene opredelitve evtanazije, jo je opredeljeval z *euthanasia interior* in *euthanasia exterior* (Bacon, 1605). Medicina je izjemno napredovala v 19. stoletju zlasti na področju analgetikov, vzporedno s tem ter z vse večjo vlogo zdravnika v družbi pa se je izoblikoval današnji pojem

evtanazije kot nebolečega umiranja z medicinsko pomočjo ali kot optimizma spričo pomoči pri umiranju. Omenjala sta se dva načina evtanazije: *duhovna evtanazija* (*euthanasia spiritualis*), ki se je nanašala na zdravnikovo vlogo pri pomoči, in *zdravniška evtanazija* (*euthanasia medica* ali *e. naturalis*), ki se je nanašala na spremljanje bolnika do praga (naravne) smrti. Pojma potrjujeta, da medicina dolgo ni mogla uskladiti dognanj in njihove praktične uporabnosti glede na higienske razmere ter tudi ne glede na željo medicine, da bi »v vsaki opravičljivi iskrici upanja« ohranila življenje in storila vse, kar je mogoče (Mlinar, 2005, 71).

Ker je 19. stol. tudi obdobje vzpona sodobnega družboslovja, se je v medicinski sferi pojavilo še eno pojmovanje »evtanazije«, ki je bilo na meji med pomočjo pri umiranju, ubojem na zahtevo in blagrom rase. Naj ponovim, kar je bilo že povedano pri formuli življenje kot najvišje dobro, da je bil razvoj terminologije in ideje morebitnih praktičnih rešitev paradoksen. Vendar se v družbeni sferi pojem »evtanazije« ni pojavljal do pojava *rasne higiene*.

Za razvoj družbenega pojmovanja »evtanazije«, ki jo je odslej treba dajati v narekovaj, je vzorčno obdobje med 1895 in 1933 v Nemčiji. Leta 1895 je Adolf Jost predstavil *pravico do smrti* kot družbeni problem (Jost, 1895). *Arhiv za rasno higieno*, ustanovljen 1905, pa je z novim pojmovanjem higiene začel zahtevo po legalizaciji (medicinske) evtanazije oziroma legalizaciji *uničevanja človeka nevednega življenja* na ramenih medicine. Strah pred medicinskim optimizmom se je sprevrgel v stampedo pristašev »evtanazije«, ki so uboj na zahtevo pojmovali kot pravico, celo kot pravico oblasti (komisij), da o *higieni* odloča na lastno pobudo. V oblikovanje pojma se je vključila tudi sodna veja oblasti.

Od tod naprej imamo opraviti z vsemi dejavniki, ki so evtanazijo prinesli v javno razpravo po letu 1970. Zatišje po drugi svetovni vojni je dlje časa obvladovala groza nacističnih dejanj. Po letu 1970 pa se začne spet povečevati število evtanazijskih združenj, ki so leta 1976 dobila še krovno organizacijo (*World Euthanasia Conference*). Vedno močnejša je tudi politična motiviranost razprav, ki so predvsem izpostavljale prebivalstveno politiko in skrb za kakovostno življenje ter se opredeljevale do svobodnega razpolaganja s samim seboj, a so hotele tudi vplivati na opredelitev okvirja pasivne in aktivne evtanazije ter s tem »humanizirati« pogoje umirajočih.

Za svojevrstno zmedo je poskrbel avstralski filozof Peter Singer, ki je v osemdesetih letih nastopil s tezo o »zgodnji evtanaziji« (evtanaziji otrok). »Evtanazija« je postala vsakodnevna tema tudi po zaslugi ameriškega zdravnika Jacka Kevorkiana, ki pa je bolj kot k družbeni sprejemljivosti »evtanazije« prispeval k legalizaciji samomora s pomočjo.

Z ustavnopravnega vidika ter zlasti v povezavi z akti *Sveta Evrope* ne moremo govoriti, da bi obstajala kaka pravica do smrti, kot na primer obstaja pravica do življenja, da pa v kontekstu pravice do življenja najbrž lahko govorimo, da človek nima brezmejne pravice razpolagati s svojim življenjem ter da predvsem od nikogar ne more zahtevati, da konča njegovo življenje. Svet Evrope se je o evtanaziji, dostojanstveni in »naravni« smrti izjasnil v *Priporočilu 1418* (1999). V njem je omenjena tudi pravica vsakega posameznika, da odkloni zdravljenje v primerih, ko bi šlo le za podaljševanje trpljenja, ter s tem tudi pravica do ustrezne terapije bolečin.

4.2 Med družbenim (pravnim) in medicinskim (etičnim) pojmovanjem

Zgodovinski pregled, pregled opredelitev, poudarjanje avtonomije spričo izbire smrti, vzorčne rešitve in podobno kažejo, da evtanazija preprosto ni pojem, s katerim bi lahko oblikovali platformo pogovora. Beseda ne pričakuje odgovora, ker ni nikomur namenjena. Ni utelešena in kaže na tesnobo spoznanja, ki izključuje zavedanje sebstva. O tem govori tudi širša družbena slika, kot na primer skoraj stoodstotna sprejemljivost evtanazije v javnosti pri »zdravih« ljudeh na eni strani ter zadrege strokovnega osebja spričo odločitev na intenzivni terapiji, če je ta namenjena starim in/ali neozdravljivo bolnim, na drugi strani. Evtanazija je kulturno vprašanje in razgalja našo kulturo kot patriarhalno: nestrpna je in zahteva strpnost.

Menim, da težnje po legalizaciji o evtanaziji ne povedo ničesar. Legalizacija je pravna ureditev tega vprašanja, ne dovoljenje za opravljanje storitev. Vendar pa je zaradi splošnega nerazumevanja evtanazije legalizacija praviloma razumljena kot liberalizacija. V normalni državi praktično ne bi smelo priti do zadrege, do katere je domnevno prišlo leta 1997 v izjavi kolumbijskega ustavnega sodišča, da »nobenega človeka ni mogoče klicati k odgovornosti, če je vzel življenje bolniku s terminalno boleznijo, ki ga je ta za to pooblastil«. Šlo je za časopisni povzetek *Washington Posta*. V Kolumbiji evtanazije do danes še niso legalizirali, čeprav je leta 2014 ustavno sodišče te države dalo parlamentu 30-dnevni rok, da se izjasni o tem. A se ni. Na seznamu držav, ki so doslej legalizirale aktivno evtanazijo, so do zdaj štiri: Nizozemska, Belgija, Luksemburg in Kanada. Kanada se je za to odločila, da bi preprečila t. i. samomorilski turizem, saj imajo nekatere ameriške zvezne države legaliziran *samomor s pomočjo* (*assisted suicide*). Izredna zakonodaja v avstralskem Severnem teritoriju (*Rights of the Terminally Ill Act*, 1995) je trajala sedem mesecev. Kolumbijskega primera ni mogoče obravnavati kot resnega. Japonska se še ni odločila.

Menim, da je »legalizacija pasivne evtanazije« protisloven pojem, in sicer ne le zato, ker nedejanja (opustitve) ni mogoče opredeliti kot dejanja (storitve), temveč ker je pasivna evtanazija (pustiti umreti) lahko bolj kruta od aktivne.

Države, ki so legalizirale evtanazijo, jo imajo še naprej za prepovedano, le da se tistih, ki jo izvedejo po predpisanih pogojih, kazensko ne preganja. Korektnost prijave preverja mrliški oglednik. Gre za kompleksno institucionalno interakcijo. V teh državah se niti število neprijavljenih primerov niti število opravljenih evtanazij mimo predpisanih pogojev ni zmanjšalo. Zakon je namreč hotel zajeziti nedovoljene oziroma neprostovoljne primere. Na Nizozemskem se domneva, da je pravilno prijavljenih le tretjina, druga tretjina ni prijavljenih, v tretjini primerov pa naj bi o končanju življenja odločala tretja oseba.

Švicarski zdravnik Urs Haemmerli je predlagal, da bi se pojmu evtanazija popolnoma odpovedali ter uvedli bolj ustrezno terminologijo. Doslej se oblikovanje takih pojmov ni izšlo. Haemmerli je še predlagal, naj bi zdravniki (medicina) klasificirali bolezni, ki bi dovoljevale jeziček na tehtnici premakniti na stran kolektiva, ki bi se odločil za evtanazijo »v korist« pacienta (Haemmerli, 1975). Arthur Dyck se je navduševal nad izrazom *benemortasia* (Dyck, 1975). Ta in podobni izrazi kažejo, da gre za raven namenov in za prilagajanje načela dejanja z dvojnim učinkom, po katerem bi lahko namen postal vzrok dejanja. *Aktivna* in *pasivna* evtanazija kažeta na raven namenov. Protestantski teolog Ulrich Eibach (1998) je vse deskriptivne pojme evtanazije videl gibati se med *Sterbehilfe* in *Mitleid*, se pravi med primeri, v katerih nista pojasnjena niti *biološki proces umiranja* niti *določitev stopnje prostovoljnosti*. Razlikovanje med *prostovoljno* in *neprostovoljno* evtanazijo se je uveljavilo šele po ugotovitvah Rimmelinkove komisije na Nizozemskem, ki je leta 1990 preverjala statistične podatke vzrokov smrti na Nizozemskem, ki so odstopali od legalno uveljavljenih opisov (*Rimmelink Report*, 1991).

Na subverzivnost miselnosti, ki lobira za legalizacijo evtanazije, kaže tudi t. i. *pravica do naravne smrti*. Čeprav je ta pojem splošen – govori o načinu, ne o vzroku smrti –, je lahko zaznati intenziteto nepriznavanja subjekta (singularnosti) človeku na eksistenčnem robu ali ko ta ni več dejaven.

5. Sklep

Naj sklenem z dvema opombama pod črto. Prvič, da miselnost, ki lobira za legalizacijo evtanazije, obuja kruto tolmačenje načela solidarnosti, kot so ga razumeli totalitarizmi. Eden od vidikov te krutosti je tudi ta, naj se evtanazija opravlja

na plečih medicine. Drugič, da poznavanje/razumevanje evtanazije ne more biti nevtralnno.

5.1 Ravnanje v okviru zdravniških načel

Evtanazija na plečih medicine je razumljiva le v okviru zdravniškega načela *voluntas aegroti suprema lex esto* (Flis, 1995: 162). Medicinsko mnenje, naj se evtanazija izvaja na plečih medicine, se napaja pri dveh virih: prvič, da nobeno medicinsko stališče ni samoumevno, in drugič, da so medicinski ukrepi, povezani z uničenjem človeka nevednega življenja, nujni. Vsako drugo oblikovanje naklonjenosti do evtanazije, kot so na primer politični, pravni, moralni vplivi ipd., se obravnava kot absolutno zavržno nasilje. Glede na to se zdi torej nujno, da se niti v totalitarni niti v kaki drugi družbi ni mogoče izogniti vprašanju, kako se oblikuje poklicna identiteta zdravnikov, če naj ti soglašajo z zakonitostjo evtanazije, češ da je le medicinsko ravnanje dovolj varno. Viktor von Weizsäcker omenja tri motive ravnanja, ki so prisotni v izobraževanju oziroma oblikovanju medicinska stališča in bi jih bilo moč razumeti kot motive, naj se evtanazija opravlja v medicini: (1) uničenje (odstranitev) človeka nevednega življenja, (2) sočutje in (3) žrtvovanje (Weizsäcker, 1947, 11-22). Weizsäcker je s tem pokazal na verjetnost, da se nekaj *medicinskega* v rokah politika ali pravnika lahko hitro sprevrže v svoje nasprotje. Medicina (zdravnik) s tem ne ocenjuje le življenja, temveč ima pred seboj človeka, zdravega ali bolnega, vsekakor pa partnerja.

Uničenje (odstranitev) človeka nevednega življenja je težka beseda in jo je treba jemati znotraj medicinskega stališča. Uničenje je mogoče motivirati le, če je življenju vrednost določena brezpogojno oziroma je življenje na splošno ocenjeno kot pozitivno. V medicini je zdravo življenje boljše od bolnega. Medicinski posegi lahko povzročajo trpljenje, ker so namenjeni zdravljenju, a ne morejo motivirati uboja, ker smrti v nobenem primeru, tudi v primeru neozdravljive bolezni, ni mogoče razumeti kot koraka k ozdravitvi. Nekaj drugega je ocenjevati življenje in začasnost (individualnost) življenja posameznega človeka. Že skoraj religiozno stališče je, če bi na človekovo začasno življenje gledali kot na pripravo na večno življenje in bi ne le celotna medicina, temveč tudi drugi družbeni sistemi imeli svojo vlogo v pripravi na smrt. Ohranjati življenje takrat, ko se podaljšuje trpljenje, ni smiselno, saj lahko to ovira pripravo na smrt. A treba je razlikovati med *odstranjevanjem* nevednega življenja, kar je naloga medicine, in odstranitvijo nevednega življenja, kar je uboj/umor.

Drugi motiv za zdravnikovo ravnanje je *sočutje*. Sočutje transcendirata zdravnikovo ravnanje in mu omogoča biti to, kar je, pa tudi pacientu, da je to, kar je: singularnost, identiteta. Sočutje legitimira najbolj prvinske vzgibe telesa kot način spoznanja, kot način vedenja, da vemo (*utelešeno spoznanje*), kot na primer v neposrednih situacijskih odzivih. Za zdravnikovo, kot za vsako drugo presojo, je pomembno, da se odvije znotraj stroke način, ki dopušča drugačno spoznanje in upošteva singularnost telesne identitete. Lojalnim zdravnikom v Tretjem rajhu se je očitalo, da so šli predaleč; v resnici niso šli dovolj daleč, da bi svoje zavedanje povezali s telesnim spoznanjem oziroma upoštevali tudi kognitivni vidik sočutja. Sočutje je ravnanje, v katerem sovpadata spoznanje in zavedanje kot eno in isto. Tako sočutje zdravnikove (strokovne) presoje nikoli ne postavlja pod vprašaj. Zdravniška pomoč tako poleg prepoznavanja vzrokov in odstranjevanja simptomov bolezni tudi omogoča, da se izrazita obe individualnosti (singularnosti), zdravnikova in pacientova. Sočutje ni sentimentalno. Če bi bilo, bi bilo le privid etike.

Tretji motiv, žrtev (žrtvovanje), povezuje prejšnja dva in se izrazi v konkretnem dejanju, kot *dolžnost*, ne le kot zakonito ravnanje. V tem dejanju sovpadata odstranitev nezdravega dela in rešitev za celotno telo. Šele tako je dejanje etično. Če bi se žrtvovanje izrazilo v evtanaziji (z odstranitvijo posameznika se reši celotno ljudstvo), bi se moralo izraziti v religiozni obliki, se pravi z individualno odrešitvijo, vendar pa religiozna oblika ni zdravniška: ne greta skupaj in ne izražata sovpadanja odstranitve in rešitve. Medicina in religija sta dva avtonomna funkcijska sistema v družbi. Tudi če bi si v tem kontekstu dopustili širiti pojem bolezni (npr. socialna bolezen, bolezen naroda ali skupnosti), ne bi mogli priti do sklepa, da je evtanazija rešitev. Čeprav zdravnik v terapevtskem procesu ne pomaga le posameznemu bolnemu človeku, temveč tudi skupnosti, bi ideja, da je lahko žrtvovanje posameznika služenje človeštvu, zmaličila zdravniško stališče. Ne bi šlo le za epizodno ravnanje posameznih zdravnikov, temveč za diagnozo neozdravljivo bolne medicine. Zdravniki v Tretjem rajhu z lojalnim ravnanjem niso prestopili svojih mej, temveč so zapustili in se zadovoljili z mehaničnimi rešitvami. Postali so zdravniki-politiki. Tudi politika je svojo mejo prestopila ilegalno.

Viktor von Weizsäcker je o tem pisal v času Nürnberškega procesa (od decembra 1946 do avgusta 1947), na katerem je bilo med 139 obtoženimi tudi 20 zdravnikov. Opazoval je ironično obnašanje različnih funkcijskih sistemov, ki so bili vpleteni: političnega, sodnega, medicinskega, moralnega. Motivi ravnanja, o katerih je bil pravkar govor, slonijo na medicinskem stališču in govorijo o individualnosti zdravnikov – in pacientov – in o enosti spoznanja-in-dejanja. Motivi zdravniškega ravnanja in pozicija moči se izključujeta. Danes je vsaj glede smrtne kazni jasno, da

uzakonitev uboja s pozicije moči uboja ne opraviči. S pozicije moči je uboj odveč. Prav dejanja, ki jih je motivirala totalitarna ideja o rešitvi s pozicije moči, so se izkazala za neuspešna. Smrt, ki jo je motivirala ideja rešitve, se je spremenila v neuspeh »rešitelja«. Žrtvovanje nekoga drugega ni nikoli žrtev, ampak je zločin.

Motiviranje dejanja, s katerim se konča življenje *drugega*, ni mogoče umestiti v sfero zaščite avtonomije umirajočega. Pogojev, ki na pravno-formalni ravni dekriminalizirajo evtanazijo na Nizozemskem in drugod, kjer je evtanazija legalizirana, kot na primer »neozdravljivo bolan«, »umirajoč«, »nevzdržno trpljenje« ipd., ni mogoče opredeliti tako natančno, da bi lahko prikrile raven namenov. Prav zato predstavljajo večji problem dejanja, ki izstopajo iz okvirjev legalizirane evtanazije. Na odstopanja in manipuliranje s smrtjo opozarjajo tudi različna evtanazijska združenja po svetu, ki si ne prizadevajo le za legalizacijo, torej za ureditev tega vprašanja, temveč tudi opozarjajo na kriminalne primere. Nekatere države, kot na primer nedavno Nemčija (2015), se odločajo za legalizacijo samomora s pomočjo. Zdi se, da je ta oblika legalne pomoči formalno najbližja resničnosti želje ter tudi komunikabilna in kognitivno racionalna. Verjetno pa je tudi v tem primeru poskus, da bi natančneje izrazili zdravniško pomoč pri umiranju, obsojen na neuspeh. Pro-tibolečinska terapija (paliativna medicina) je ustrežnejša platforma razprave, ker omogoča širši pogled na ravnanje v bližini smrti. Opozarja zlasti na to, da razlogi za ravnanje na eksistenčnem robu niso v strokovnosti ali v splošnih moralnih načelih, temveč v tem, da sem človek. Tudi umiranje – in smrt – je eden od načinov biti človek.

5.2 Poznavanje/razumevanje evtanazije ni nevtrarno

Današnji položaj – mislim na percepcijo evtanazije – je drugačen od razmer v preteklosti predvsem zaradi dveh značilnosti v razvoju sfere znanja in znanstvene kulture: (1) upad pomembnosti filozofije v kontekstu znanosti, in (2) vedno večje razhajanje med spoznanjem in njegovo odgovorno rabo. Le redki filozofi, tako kot na primer E. Levinas (Čas in drugi, 1947), so se posvečali nenevtralnemu raziskovanju narave zavesti, naj je šlo za samoprizadetost – njen sestav je v telesni izkušnji časovnosti (sedanjega časa) kot integralni shemi spoznanja – ali za prizadetost, ki jo je sprožila situacija nekoga drugega. Razhajanje med spoznanjem in njegovo odgovorno rabo je bilo v glavnem posledica zelo hitrega razvoja umetne inteligence, ki je deloma sledila pojavu kibernetike sredi 20. stoletja, kartezijanski filozofiji ter njenemu substancialnemu dualizmu. Ena od izrazitih značilnosti umetne inteligence je domneva, da kognitivni procesi lahko potekajo tudi brez (samo)zavesti oziroma

da je zavedanje sebstva šele rezultat spoznanja, ki pa je samo zase – kot struktura in kot proces – nezavedno. To prepričanje je imelo in ima še vedno daljnosežne posledice v človeški družbi, v človeškosti ter tudi v razumevanju človekovega položaja v svetu. Hannah Arendt je bila ena prvih, ki se je soočila s tem vprašanjem v svojem družboslovnem delu *The human condition* (1958). Izrazit pospešek te t. i. kulture zanikanja so v sedemdesetih letih 20. stoletja zaznala različna gibanja ter tudi pojav bioetike in biofilije, okoljske etike ter zlasti razmah teorij sistemov. Šele nekoliko kasneje se je prebudila zavest o veliki moči kulture zanikanja, kajti ideja umetne inteligence se je popolnoma ujemala z indiferentnostjo mnogih sodobnih filozofskih smeri spričo etičnih vprašanj. Problematična ni postala le nevtralnost spoznanja, temveč cepetanje v metaetični sferi in etičnih teorijah. Celo bioetika se je (na primer v ZDA) začela pojmovati kot področno specifična medicinska etika. Različne etične teorije in kodeksi so zagovarjali različne vidike normativnosti, kot da bi etično ravnanje temeljilo le na običajni intencionalnosti (usmerjenosti na predmet) in upoštevanju pravil, in ne na interakciji med spoznanjem in dejanjem. Neredko se je slišalo, kot da je svobodno dejanje tisto, s katerim se posameznik odloči, ali bo sledil pravilu ali ne. Številne specifične etike so se zato osredotočile na *zunanjo* pravilnost ter tako postale nesmiselna umetnost izgovorov. Pomembno pa je vedeti, da to ni bilo delo nevednih in neumnih ljudi.

Kolikor gre pri pojmovanju smrti in evtanazije za etično problematiko, sem sledil eni od kognitivnih (nevro)znanosti, znani tudi po konceptu *utelešenega spoznanja* oziroma *simultanosti spoznanja in dejanja*. Najbolj značilna poteza tega koncepta je, da je spoznanje istovetno zavedanju telesa oziroma da je nenevtralnost telesnega odziva na situacijo istovetna spoznanju, ki je obenem že tudi dejanje. Njeni začetki so v teoriji avtopoetičnosti, s katero sta Humberto Maturana in Francisco Varela v začetku sedemdesetih let 20. stol. trdila, da je življenje uresničitev spoznanja, oziroma da je življenje in spoznanje eno in isto. Ta nedvomno zelo zanimiv pristop h kognitivnim procesom nam ponuja številne odgovore na izzive indiferentne kulture zanikanja. Oba avtorja teorije avtopoetičnosti sta že takrat ugotovila, da bo istovetenju spoznanja in življenja sledil radikalen premik v razumevanju etike. Če se je tradicionalna (filozofska) etika ukvarjala z »vedeti-kaj«, se bo novo vprašanje glasilo »vedeti-kako«. Ključno je, da med spoznanjem in dejanjem ni časovnega zamika, ki si ga t. i. etični premislek vzame kot pravico in se tako k dejanju vrne prepozno.

Etika »vedeti-kako« je bližja modrosti (ljubezni) kot razumu; je prej razumevanje, kaj je dobro, kot kaj je korektno v določeni situaciji. Vzpostavi stik s situacijo. Je pripravljenost oziroma dispozicijska težnja po dejanju na širšem polju, ne le »v glavi«. Osnovna ideja je, da je izhodišče »vedeti-kako« izkušnja ter da so njene osnove

telesne strukture. Razpoloženje za dejanje je prav ta izkušnja telesa, telesnosti, njene neneutralnosti, ki se kaže zlasti v zaznavi sedanjega časa kot edinega časa. Oba druga, pretekli in prihodnji čas obstajata, kolikor sta živeta v sedanjem času.

Že na prvi pogled je videti, da ta način razmišljanja priznava, da vsa živa bitja, ne le ljudje in živali, doživljajo svoj obstoj na podoben način kot človek ter da ni nobene ostre zarezne med človeškim in preostalim svetom življenja. Prav tako je na prvi pogled jasno, da spoznanje, ki se poraja sproti z delovanjem senzitivne in motorične dejavnosti telesa, omogoča razumevanje številnih kognitivnih sfer, zlasti če upoštevamo, da imajo vsa živa bitja kognitivne sposobnosti ter da imajo ljudje in vsa druga živa bitja za skupno to, da je njihovo spoznanje osnovano na konkretnem, v situacijo umeščenem življenju. Ta koncept ne zanika vloge racionalnih struktur v etiki, razgali pa problem kognitivistične pozicije, ki ne priznava vloge vključenosti celotnega telesa oziroma bazičnosti čustvenega oziroma telesnega odziva pred premišljenim. V razpravah o evtanaziji je ta vidik telesa in telesnosti popolnoma prezrt.

Težnje po legalizaciji evtanazije prikrivajo stisko kognitivistične pozicije, ki ima telo le za prostor, v katerem potekajo kognitivni procesi, in ki z njim nenadoma nima kaj početi. Telo ne šteje. Ne le da ni kognitivna struktura oziroma to, po čemer imamo (samo)zavest, temveč je zgolj objekt, v razpravah o evtanaziji pa morda celo »abjekt« (Julia Kristeva) oziroma nekaj, kar mi preprečuje biti to, kar sem. V tem in podobnih vprašanjih je vpisana tudi usoda filozofske etike, ki se za ta vidik vprašanja ni zmenila in ga imela za nepomembnega. To je mrtvi kot sodobne znanstvene kulture, ki je preprosto nezavzeta za jedro etičnega spoznanja, utemeljenega na zavedanju samega sebe, a izredno močna v zanikanju. Brez upoštevanja telesa je nesmiselno govoriti o vlogi etike v razumevanju evtanazije. Preprosto imamo dobre razloge – kar že ponavljam –, da verjamemo, da je *biophilia* (Edward Wilson) naplavina evolucije, vsaj za zdaj sicer nedokazljive skrbi za naše preživetje, ki pa bi moralo postati del našega zavedanja in del tega, kar smo in kar delamo. Vemo, da *ljubezen življenja* (kot prevajam *biophilio*), utelešeno spoznanje, postavlja jasne meje, kaj naj storimo in kako. Ni nadomestilo za skrbno razmišljanje, temveč je motivacija za drugačno spoznanje, za spoznanje spoznanja, to je za to, da vemo, da vemo.

Literatura

- Agell, Fredrik. 2006. *Die Frage nach dem Sinn des Lebens*. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Arendt, Hannah. 1998. *The human condition*. Chicago: Chicago University Press.

-
- Ariès, Philippe. 1974. *Histoire de la mort en Occident*. Paris: Seuil.
- Bacon, Francis. 1605. *De dignitate et augmentis scientiarum*. Würzburg.
- Dyck, Arthur. 1975. »Beneficent euthanasia and benemortasia: Alternative views of mercy«. V: Kohl, M. (izd.). *Beneficent euthanasia*. New York: Prometheus Books, str. 117-129.
- Eibach, Ulrich. 1998. *Sterbehilfe: Tötung aus Mitleid?* Wuppertal: Brockhaus.
- Flis, Vojko. 1995. »Evtanazija in zdravnik«. *Zdravniški vestnik* 64: 161-165.
- Haemmerli, Urs. 1975. »Das Problem der Euthanasie. Versuch einer Begriffsbestimmung aus der Sicht eines Arztes«. V: *Schweizerische Ärztezeitung* 56 (1975), 554-562.
- Hahn, Johannes. 1989. *Der Philosoph und die Gesellschaft*. Stuttgart: Steiner Verlag.
- Irigaray, Luce. 2002. *The way of love*. London: Continuum.
- Jost, Adolf. 1895. *Das Recht auf den Tod*. Göttingen: Dietrich Verlag.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1969. *On death and dying*. New York: Scribner.
- Mitscherlich, Alexander, in Friedrich Mielke, 1947. *Das Diktat der Menschenverachtung*. Heidelberg: Lambert Schneider.
- Mitscherlich, Alexander, in Friedrich Mielke, 1960. *Medizin ohne Menschlichkeit*. Frankfurt: Fischer Verlag.
- Mlinar, Anton. 2005. *Evtanazija*. Ljubljana: Študentska založba.
- Taylor, Charles. 1990. *Sources of the self*. Cambridge: Harvard University Press.
- Varela, Francisco (ur.). 1997. *Sleeping, dreaming and dying*. Boston: Wisdom Publications.
- Varela, Francisco. 1999. *Ethical know-how*. Stanford: Stanford University Press.
- Weizsäcker, Viktor von. 1947. »Euthanasie« und Menschenversuche. Heidelberg: Lambert Schneider.
- Wilson, Edward. 1984. *The biophilia hypothesis*. Washington: Island Press.

Človekovo dostojanstvo in evtanazija

Za začetek kratko pojasnilo naslova ali natančneje, zakaj prav pojmovna zveza človekovega dostojanstva in evtanazije v njem? Odgovor je za vse tiste, ki so se problema evtanazije kot aktivne usmrtitve brezupno bolnega temeljito in celovito že lotevali, na dlani: Vsa naša stališča glede dopustnosti ali nedopustnosti tovrstne usmrtitve, njene možne legalizacije ali prepovedi so največkrat odvisna prav od pojma dostojanstva kot najsplošnejšega določila človekove konstitutivne vrednosti; natančneje od tega, kako ga razumemo, kdaj, zakaj in kako ga uporabljamo ali pa se mu morda celo izogibamo in se ga trudimo v želji, da bi uporabljali natančnejše kriterije, nadomestiti z drugimi, domnevno primernejšimi atributi humanosti. Zaradi njegove formalnosti in hkratne pomenske širine, ki je vse prej kot natančna, se pojma človekovega dostojanstva upravičeno drži sloves konfuznosti in poljubnosti, ki ga večina praviloma uporablja tako kot to ustreza njihovim prepričanjem in interesom. Izbrani naslov pa zahteva odgovor vsaj še na eno vprašanje: Zakaj ravno človekovo in ne morda pacientovo dostojanstvo, saj se zdi, da se evtanazija tiče predvsem trpeče konkretnosti slednjega in ne nekega splošnega in abstraktnega pojma človeka? Toda problem evtanazije, če ga mislimo celovito, nikakor ne zadeva zgolj dostojanstva umirajočega, temveč nujno tudi dostojanstvo bistveno širše skupine ljudi, ki sega od zdravnikov in svojcev pa vse tja do pravnega sistema neke države in posledično celotne družbe. Prav ta širina je tista, ki od nas zahteva obravnavo splošnega pojma človekovega dostojanstva v kontekstu evtanazije in ne zgolj posamičnega, konkretnega oz. pacientovega. V prispevku bom na kratko predstavil dva različna pojma dostojanstva ter se na ta način zavzel za možno formalizacijo te delitve in smiselnost njene prihodnje uporabe. Za začetek ju bom imenoval z izrazi ozki in široki pojem dostojanstva, ju v nadaljevanju na kratko vsebinsko izostril ter ju hkrati premislil z vidika njunih posledic glede upravičenosti ali neupravičenosti legalizacije evtanazije.

1. Ozki oziroma personalni pojem dostojanstva

Predstavljajte si, da se s svojim najboljšim prijateljem potepate po težko dostopnih področjih severno-kanadskih gozdov. Civilizacijo ste pustili daleč za seboj. Telefonski signali, kaj šele internetne povezave, tukaj ne obstajajo ali ne delujejo. Vašega prijatelja napade medved in ga smrtno poškoduje. S seboj imate le najbolj osnovni paket prve pomoči. Prijatelj pred vašimi očmi trpi neznosne bolečine in počasi umira. Zanesljivo ste ocenili, da mu v teh okoliščinah ni mogoče nuditi ustrezne zdravniške oskrbe, čakanje nanjo pa bi se zaradi divjine, odročnosti in težke dostopnosti štel v dnevih ali celo tednih. Povrh vsega so poškodbe takšne, da ga tudi najhitrejša in najboljša medicinska oskrba verjetno ne bi rešila smrti. Kaj boste storili? Ga boste pustili počasi umirati v neznosnih bolečinah in hkrati tvegali, da bo močno okrvavljeno telo pritegnilo druge divje živali ali boste vašega najboljšega prijatelja na njegovo nenehno ponavljajočo se prošnjo usmrtili iz usmiljenja in mu tako prihranili neznosno trpljenje nesmiselnega počasnega umiranja daleč onstran meja civiliziranega sveta? Če nič drugega, si lahko vsak od nas vsaj predstavlja, da bi v takšni situaciji morda celo ustregel zadnji prijateljevi želji in ga na ta način pred zanesljivo smrtjo odrešil nesmiselnega trpljenja. To gotovo ne bi bilo nehumano, saj bi to skrajno dejanje storili iz globokega sočutja do prijatelja, spoštovanja njegovega dostojanstva in avtonomno izražene poslednje volje, za kar bi hkrati prevzeli tudi osebno odgovornost. Tudi sam mislim, da bi, četudi v takšni situaciji še nikoli nisem bil in močno upam, da tudi nikoli ne bom, verjetno ustregel njegovi želji. Verjetno je, da bi soočena s tovrstno situacijo tako mislila celo večina; ali bi bila to zmožna tudi storiti, pa je že manj gotovo.

Dostojanstvo, na katerega bi se v tem ali v podobnih primerih zavedno ali nezavedno sklicevali, zadeva njegov *ozki* ali če smo natančnejši, *personalni pojem*. Na tem mestu postavljam izhodiščno tezo: Če smo postavljeni v zunaj-pravni ali zunaj-družbeni kontekst (zgornji primer divjine, ipd.), potem uporaba ozkega oz. personalnega pojma dostojanstva, ki zadeva le umirajočega v njegovem dogovoru z izvršiteljem, zadošča oz. je ta pojem legitimno in hkrati s tem tudi smiselno etično načelo, da lahko v nekaterih ekstremnih primerih sprejmemo avtonomno odločitev aktivne usmrtitve umirajočega. Toda kakor hitro bi ozki pojem personalnega dostojanstva iz omenjenega konteksta, ki aktivno usmrtitev pogojno upravičuje, prenesli na družbeno in pravno raven, in na podlagi tega morebiti celo analoško sklepali na upravičenost splošne legalizacije evtanazije, bi storili grobo napako v argumentaciji, saj bi spregledali, da pravna regulacija družbenih odnosov nikoli ne zadeva zgolj enega ali dveh ljudi, temveč vse ljudi in vse možne okoliščine – tudi prihodnje.

Tistih, ki storijo tovrstno napako argumentiranja oz. poenostavljenega analoškega sklepanja iz posebnih primerov na splošne razmere, nikakor ni malo. Tudi Hans Küng, eden najbolj prepričljivih in prodornih borcev za človečnost in etičnost globalnega sveta, se na presenečenje številnih zavzema za legalizacijo možnosti aktivne usmrtitve brezupno bolnih pacientov. Küngova argumentacija nikakor ni brez teže, toda njena navidezna prepričljivost temelji na uporabi nezadostnega, ozkega oz. personalnega pojma dostojanstva, kar pomeni, da v ospredje postavi zgolj pacienta in njegovo dostojanstvo, ne pa tudi dostojanstva vseh vključenih.

Izhajajoč iz personalnega pojma dostojanstva, če se še enkrat vrnemo k izhodiščni tezi, je aktivna usmrtitev iz usmiljenja lahko etično pogojno upravičena zgolj in samo takrat, ko gre, prvič, za ekstremne zunaj-pravne situacije, ki zadevajo samo umirajočega in njegovega potencialnega odrešitelja, pri čemer, drugič, umirajoči v brezizhodnem in neznosno trpečem položaju tako ali drugače avtonomno izrazi željo po usmrtitvi in, tretjič, če in ko potencialni usmrtitelj v takšni situaciji hkrati tudi zavestno privoli, da bo prošnji umirajočega ugodil in za to prevzel osebno odgovornost. Iz tega pa seveda nikakor ne sledi, da je ozki pojem dostojanstva primeren kriterij odločanja tudi pri možni pravni regulaciji pomoči umirajočim oz. pri legalizaciji evtanazije, saj v svoji ozkosti neupravičeno poenostavlja razmere tako, da povsem zanemari oz. spregleda širši družbeni kontekst. Ob personalnem pojmu dostojanstva pa končno nikakor ne smemo pozabiti niti tega, da prav ta pojem predstavlja ključno določilo človečnosti človeka in hkrati tudi najvišje načelo ustavnega reda številnih demokratičnih držav. Ker je takšno razumevanje človekovega dostojanstva vse do danes preživelo in ohranilo svojo aktualnost zlasti po zaslugi prava, je zato tudi povsem logično, da je postopoma prešlo v najširšo uporabo (poleg ustav ga namreč najdemo tudi v številnih mednarodnih dokumentih in konvencijah, tako splošnih kot tudi medicinskih in bioetičnih). Toda pravni sistemi, ki eksplicitno temeljijo na pojmu človekovega dostojanstva, prav zaradi njegove nejasnosti, *de facto* pa njegovega praviloma ozkega oz. personalnega razumevanja nikakor ne morejo prepričljivo utemeljiti nujnosti legalizacije evtanazije, ne da bi pri tem dostojanstvo ene osebe prišlo v aktualno ali potencialno kolizijo z dostojanstvom drugega in drugih.

2. Široki oziroma interpersonalni pojem dostojanstva

Od ozkega, personalnega in pravno formaliziranega pojma človekovega dostojanstva prehajam k širokemu pojmu, ki ima svoje teoretsko ozadje zlasti v filozofiji. Četudi se je filozofija v zadnjih 200 letih od pojma dostojanstva oddaljila oz. ga

zaradi očitkov metafizičnosti zavestno zanemarjala, pa v njeni zgodovini lahko neredko najdemo poskuse natančnejših, predvsem pa širših opredelitev človekovega dostojanstva. S širšo opredelitvijo je mišljen družbeni oz. intersubjektivni značaj dostojanstva, z večjo natančnostjo pa izpostavitve posameznih pomenskih elementov dostojanstva kot so umnost, svoboda, pravice, avtonomnost in tudi odgovornost. To sicer ne pomeni, da znotraj personalnega pojma dostojanstva naštetih elementov ni; so, vendar ostajajo prikriti, netematizirani oz. zgolj tiho predpostavljeni. Če bi pri vprašanju možne legalizacije evtanazije šlo samo za vprašanje usmiljenja do trpečih, potem bi personalni pojem dostojanstva morda zadoščal za prepričljivo utemeljitev potrebe zakonske ureditve aktivne usmrtitve neozdravljivo bolnih. Toda pri tem vprašanju gre za mnogo več, prav zato bi se morali pri celoviti argumentaciji posluževati širokega pojma dostojanstva, ki ne vključuje le trpečega, temveč tudi zdravnike, svojce in najširšo družbo. Široki pojem dostojanstva v analogiji z ozkim oz. personalnim tukaj natančneje opredeljujem kot *interpersonalni* pojem, ki hkrati vključuje tudi njegovo pomensko kompleksnost.

Če je personalni pojem dostojanstva preozek, da bi z njim lahko neprotislovno utemeljili legalizacijo evtanazije, kaj potem prinese uporaba interpersonalnega pojma? Se bo rezultat argumentacije kaj spremenil, če bomo izhajali iz širokega pojma dostojanstva? Navezujoč se na dosedanji potek argumentacije najbrž ne, saj smo personalni pojem dostojanstva kot glavni kriterij za legalizacijo evtanazije zavrnil prav zato, ker ne upošteva dostojanstva drugih in ker potencialno z njimi celo prihaja v kolizijo, s čimer smo tiho že predpostavili odločilno vlogo širšega pojma, hkrati pa tudi razlog (kolizija), zaradi katerega legalizacije evtanazije ni mogoče upravičiti. Če zdaj v izhodišče razmisleka postavimo interpersonalni pojem, ki misli vzajemnost dostojanstva različnih v neko moralno situacijo vpletenih oseb, potem s tem zgolj z drugega (družbenega) zornega kota dodatno pritrjujemo prvemu sklepu. Toda s to formalno ugotovitvijo vloga interpersonalnega pojma dostojanstva seveda še ni argumentativno izčrpana; predvsem zato ne, ker zaradi očitne krožnosti in tihih predpostavk tukaj še ne moremo govoriti o prepričljivi argumentaciji. Nakazanim pomislekom se lahko izognemo le tako, da v razmislek vključimo nakazane dodatne vidike interpersonalnega pojma dostojanstva, ter se na ta način problema lotimo konkretneje, hkrati pa tudi poskusimo natančneje utemeljiti že upoštewane predpostavke.

Oglejmo si najprej, kaj je s širokim pojmom natančneje mišljeno. Da bi se izognili formalnosti in pomenski praznosti ozkega pojma, kar je tudi sicer eden najpogostejših očitkov na njegov račun, se dostojanstvo pogosto razume in uporablja kot skupek vseh človekovih temeljnih pravic kot so svoboda, enakost in bratstvo,

njegovih bistvenih lastnosti kot je umnost, in končno tudi etičnih načel kot sta avtonomnost in odgovornost. Vse naštetu v pojem dostojanstva vnaša izrazito širino in pomensko kompleksnost, hkrati pa v njem razpira močno družbeno oz. interpersonalno dimenzijo. Prvi je družbeni značaj dostojanstva poudaril že Cicero v njegovem delu *De officiis* (O dolžnostih), v katerem je poleg prirojenega pojma dostojanstva, ki na podlagi umnosti človeka določa konstitutivno, posebno pozornost posvetil variabilnemu pojmu dostojanstva, ki se lahko povečuje ali zmanjšuje zaradi našega družbenega življenja in njegovih uspehov ali neuspehov. V novem veku kaže izpostaviti zgodnjega razsvetljenca Samuela von Pufendorfa, ki je dostojanstvo razumel kot skupek uma, duše in svobode, poleg njega pa zlasti in predvsem seveda Kanta. V njegovi *Utemeljitvi metafizike nravi* Kant zapiše, da so temeljni principi človekovega dostojanstva spoštovanje do drugega, pravica do eksistence ter pripoznanje načelne enakovrednosti vseh ljudi. Če pravica do eksistence izpostavlja predvsem personalno dimenzijo dostojanstva, pa načeli spoštovanja drugega in enakovrednosti vseh ljudi poudarek izrazito preneseta na interpersonalno raven družbenih odnosov. Ko že omenjamo Kanta, nikakor ne smemo spregledati njegovega zelo pomembnega razlikovanja med ceno in dostojanstvom: Vse, kar se nanaša »na obča človeška nagnjenja in potrebe, ima *tržno ceno*«, pravi Kant. »To pa, kar je edini pogoj za to, da je nekaj lahko smoter na sebi, nima zgolj relativne vrednosti, se pravi cene, ampak notranjo vrednost, se pravi *dostojanstvo*« (Kant, 2005, str. 50).

Poskusimo zdaj tako pomensko razširjeni in interpersonalno naravnani pojem dostojanstva uporabiti za konkretnjšo presojo možne upravičenosti legalizacije evtanazije. Natančneje: Poglejmo si, kam nas pelje argumentacija, ki se sklicuje na nekatere pomenske vidike širokega pojma dostojanstva. Če s širokim pojmom dostojanstva mislimo skupek človekovih temeljnih pravic, kot to med drugim izhaja tudi iz splošne deklaracije o človekovih pravicah, in k temu dodamo druga za človeka tipična določila, ki segajo od njegove umnosti, enakosti pa vse tja do avtonomnosti in odgovornosti, potem lahko vsekakor legitimno, predvsem pa tudi natančneje govorimo o spoštovanju dostojanstva umirajočega tako s stališča njegovih pravic kot tudi njegove avtonomnosti. Čeprav pojma dostojanstva pri tem posebej ne omenjamo, sklicevanje na pacientove pravice in njegovo avtonomijo dostojanstvo vendarle tiho predpostavlja, saj tako pravice kot avtonomija načeloma izpostavljajo status pacienta kot smotra na sebi, kar onemogoča njegovo redukcijo na tržno ceno, posledično prepoveduje njegovo instrumentalizacijo in končno terja njegovo brezpogojno spoštovanje. Ne tako redki zagovorniki legalizacije evtanazije¹

¹ Peter Singer, John Harris, prav tako tudi nekateri slovenski filozofi (Friderik Klampfer).

se pri svoji argumentaciji posredno ali neposredno sklicujejo predvsem na domnevno pacientovo pravico, da avtonomno odloča ne le o svojem življenju, temveč tudi o načinu in času lastne smrti. To se zdi na prvi pogled umno in smiselno, toda le, če to pravico privzamemo kot samoumevno in če jo pri tem mislimo atomistično, t. j. v njeni personalni omejitvi na umirajočega pacienta. Tisti, ki tak miselni obrazec sprejemajo, pa vse prepogosto pozabljajo, da iz vsakega pojma pravice, če tega le vzamemo dovolj resno, nujno in vselej izhaja tudi dolžnost drugega, da tej pravici ugotovi oz. vzpostavi pogoje za njeno udejanjanje. Toda ali je smrt res lahko pravica, podobno kot to denimo velja za pravico do zdravstvene oskrbe, do izobraževanja, svobode govora itd.? Je pravica do smrti res legitimna kategorija do te mere, da bi ji lahko podelili pravni status in posledično omogočili legalizacijo evtanazije kot prostovoljne usmrtitve neozdravljivo bolnega? Odgovor se lahko glasi le Ne! Smrt je biološko dejstvo, na katerega je obsojeno vse, kar se rodi v življenje. Pravica do nečesa, na kar smo vsi živeči brezpogojno obsojeni, in je torej neodvisno od naše volje, je nesmisel. Pravica do smrti bi bila kot pravna kategorija pogojno upravičljiva le, če bi predhodno lahko samostojno odločali tudi o našem rojstvu, vendar temu ni tako. Zato je razumljivo, da imajo pravice vrednost in smisel le tam, kjer gre za načine urejanja družbenih in ne bioloških oz. naravnih razmerij, samo tam, kjer lahko hkrati s pravicami zagotovimo tudi instrumente za njihovo udejanjanje, torej dolžnosti, in hkrati s tem tudi sankcije za njihovo nespoštovanje. Glede tega je zelo jasen tudi Pessina: »Če sprejmemo tezo, da ta pravica obstaja, pomeni, da računamo tudi z neko določeno dolžnostjo ubijanja. A komu in na podlagi kakšnih argumentov lahko naložimo takšno dolžnost« (Pessina, 2013, str. 160)? Vprašanje je seveda retorično. Interpersonalni pojem dostojanstva, ki na ravni temeljnih vrednot meri na najširše družbene odnose, bi bil v tem primeru očitno v koliziji s samim seboj, saj bi pravni red tako ali drugače moral sankcionirati tiste, ki te dolžnosti ne bi mogli ali želeli opraviti, s čimer bi *de facto* poteptal njihovo dostojanstvo. V širokem pojmu dostojanstva torej ni in ne more biti prostora za posebno pravico do smrti, ki bi bila pravno legitimirana, saj bi to vodilo do zlorabe dostojanstva drugega. Skratka, če ravnamo iz spoštovanja dostojanstva sočloveka tako, da s tem hkrati trpi dostojanstvo nas samih, potencialno pa tudi dostojanstvo vseh članov neke skupnosti, potem takšno dejanje gotovo ne more biti niti pravno, kaj šele etično sprejemljivo. Lahko bi sicer argumentirali, da bi usmrtitev brezupno bolnega izvajali le tisti, ki bi bili to prostovoljno pripravljene tudi početi, s čimer bi argument teptanja njihovega dostojanstva odpadel. Toda pri tem se pozablja, da pravni sistem ne more zagotavljati uveljavljanja določene pravice zgolj na osnovi upanja, da se bo v družbi morda vendarle našel nekdo, ki jo bo pripravljen prostovoljno izvrševati.

Poleg tega bi pravno formalizirana pravica do smrti hkrati pomenila tudi tiho prisilo na vse člane nekega pravnega reda, da tej pravici tako ali drugače ustrezajo², kar bi pomenilo močan poseg v omejevanje njihovega dostojanstva, pravic, avtonomije in odgovornosti; zlasti tudi zato, ker je načelo *Ne ubijaj* ne le eno najstarejših in najbolj univerzalnih etičnih norm, temveč je hkrati tudi izrazito instinktivno-emocionalno (biološko) določeno in močno vrednotno (kulturno) zakoreninjeno. Z vidika avtonomije človeka obstaja kvečjemu intimna kategorija pravice do smrti, ne pa tudi pravna in družbeno zavezujoča. Avtonomno bitje si sicer lahko vzame pravico končati svoje življenje, ne more pa ta pravica postati del pravnega reda, saj bi sicer – kot smo videli – za sabo potegnila zavezujočnost za drugega, trajno vršenje pritiska na njegovo avtonomijo, v nekaterih primerih pa celo sankcioniranje tistih, ki bi se tej dolžnosti uprli.

Do podobnega zaključka pridemo, če v argumentaciji namesto pojma pravice do smrti uporabimo pojem avtonomije pacienta. Kot primer navajam zelo vplivna Singerjeva stališča. »Načelo spoštovanja avtonomije nam narekuje«, tako Singer, »da razumnim akterjem dovolimo živeti življenje v skladu z njihovimi avtonomnimi odločitvami, brez vsake prisile ali vmešavanja; če razumni akterji avtonomno odločijo, da bi radi umrli, spoštovanje avtonomije od nas zahteva, da jim pomagamo storiti, kar želijo« (Singer, 2008, str. 187). Avtonomno izražena želja je torej za nas zavezujoča, storiti moramo to, kar posamezna avtonomna želja želi. Toda, mar res? Ali iz avtonomno izražene prošnje po usmrtnitvi neozdravljivo bolnega lahko izhaja dolžnost drugega, da tej prošnji ugoti in izvede njegovo usmrtitev? Je ta želja torej legitimen razlog, da ga iz spoštovanja njegove avtonomije usmrtimo? Tudi tu je odgovor lahko le negativen, razlog zanj pa preprost: Če bi bila avtonomna želja osebe A za osebo B zavezujoča, tako kot to trdi Singer, če bi jo torej oseba B morala brezpogojno upoštevati, ne glede na to ali se z željo osebe A strinja in jo razume, bi to pomenilo, da se v imenu avtonomije osebe A ukinja avtonomija osebe B. Oseba B bi bila skratka potisnjena v vlogo golega podaljška in izvršitelja volje osebe A; to pa ni nič drugega kot instrumentalizacija osebe B in posledično elementarna oblika zlorabe njenega dostojanstva. Avtonomija ene osebe bi bila na ta način vredna več kot avtonomija druge, s čimer bi posebno načelo avtonomije posameznika postalo povsem neuporabno, splošno načelo človekovega dostojanstva pa bi tudi v tem primeru izigrali zoper njega samega.³

2 Če namreč pravni red zagotavlja posamezne pravice, je hkrati dolžan tudi poskrbeti, da se te pravice uveljavljajo.

3 Tudi v tem primeru bi se zagovorniki evtanazije lahko sklicevali na načelo prostovoljnosti in verjetno tudi na dodatek, da se Singer morda ni najbolj spretno izrazil. Oseba B v usmrtitev neozdravljivo bolnega pacienta ne bi bila prisiljena, želja osebe A skratka ni avtomatično zavezujoča za osebo B, temveč bi slednja

Nič manj prepričljivo tak zaključek sledi tudi iz načela enakovrednosti vseh ljudi, ki je pri Kantu eno od temeljnih določil človekovega dostojanstva. Če človeka merimo skozi prizmo njegovega dostojanstva in ne njegove tržne cene, kar je edino smiselno, potem je on smoter na sebi, in ga torej ne smemo podvreči zunanjim smotrom. Človekovo dostojanstvo je vselej prizadeto takrat, ko nekdo uporablja nekoga drugega kot sredstvo za svoje lastne smotre. Če to prenesemo na potencialno področje legalizirane evtanazije, potem bi vlogo sredstva v tem primeru zastopal, ne pacient, ki bi zanjo zaprosil, kot bi morebiti pomislili na prvi pogled, temveč po eni strani izvršitelj usmrtitve brezupno bolnega, po drugi pa tudi država, saj bi oba umirajočemu služila kot orodje za uresničitev njegove avtonomne volje, ki je glede na to, kaj si ta volja želi, vse prej kot samoumevna. To pa bi bila vsekakor nedvomna kršitev načela dostojanstva, saj bi bila avtonomija tako države kot izvršitelja že v temelju omajana. Dodajmo: Človek sočloveku sicer lahko služi kot orodje, vendar le, če na to avtonomno pristane. Toda kakor hitro bi evtanazijo legalizirali, bi na avtonomijo vsakega posameznika permanentno vršili tiho prisilo z dolgoročno izrazito tveganimi obeti.

To so le trije primeri⁴, ki nazorno kažejo, da tudi takrat, ko se poslužujemo širokega pojma dostojanstva in se pri tem sklicujemo zdaj na te zdaj na druge elemente iz njegove kompleksne pomenske strukture, legalizacije evtanazije ni mogoče upravičiti, ne da bi pri tem dostojanstvo ene osebe potencialno izigrali zoper dostojanstvo druge. Za konec si seveda lahko zastavimo tudi vprašanje, ali je pri tako zapletenem primeru kot je evtanazija sploh smiselno izhajati iz tega ali onega pojmovanja človekovega dostojanstva? Bojim se, da prave alternative nimamo. Če se izognemo dostojanstvu in njegovim sopomenkam (umnosti, svobodi, enakosti, pravicam, avtonomnosti, odgovornosti), potem nam ostane le še cena človekovega življenja.

to morala storiti po avtonomnem premisleku in v sočutju s trpečo osebo A. Toda ta argument bi imel težo le znotraj ekstremnih primerov, ki se odvijajo zunaj družbeno-pravnih kontekstov (prvo poglavje), ne pa tudi znotraj pravnega univerzuma, znotraj katerega pravice in avtonomija niso in ne morejo biti avtistične kategorije. Dopuščam sicer možnost, da se je nekaterim pomislekom, s katerimi tukaj argumentiram zoper legalizacijo evtanazije, mogoče tudi izogniti, ne da bi bilo pri tem nujno prizadeto dostojanstvo posamezne osebe. Vztrajam pa na tem, da tega znotraj pravne regulacije, in prav za slednjo tukaj gre, ni mogoče storiti prepričljivo (kljub nekaterim osamljenim zakonodajam, ki so evtanazijo legalizirale: Nizozemska, Belgija, Luksemburg), zlasti pa ne etično sprejemljivo. Poleg tukaj obravnavane vloge dostojanstva v kontekstu možne legalizacije evtanazije pa ostajajo odprti tudi številni drugi in nič manj tehtni pomisleki in celo realne nevarnosti, ki pa jih na tem mestu žal ne morem posebej obravnavati. Obširneje sem o njih pisal v članku »Zakaj je legalizacija evtanazije nedomišljena in nevarna ideja?«, ki bo izšel v reviji Analī PAZU predvidoma v zadnji številki letnika 7, 2017.

⁴ Zaradi prostorskih in časovnih omejitev druge sopomenke širokega pojma dostojanstva (umnost, svoboda, odgovornost) puščam ob strani. Toda ob temeljitejšem razmisleku bi tudi v teh primerih prišli do enakega sklepa; še zlasti ob pojmu odgovornosti, ki nujno vključuje tudi dolgoročne učinke morebitne legalizacije evtanazije in z njimi povezane realne nevarnosti (glede slednjih glej: Trontelj, 2003).

Kam bi to v trenutno že močno prevladujoči kulturi koristi, ki jo izključno določajo ekonomski interesi, utegnilo voditi, pa verjetno ni težko predvideti. Z legalizacijo evtanazije bi se počasi in skoraj nevidno pričelo spreminjati ne le naše razumevanje življenja nasploh, temveč tudi in predvsem naš odnos do življenja kot najstarejše in hkrati tudi najvišje vrednote v vseh kulturah. Razprave o tem, v katerem trenutku je smiselno življenje končati, in do teh bi nujno prišlo, bi pomenile dokončno zmago mehanizacije življenja, tudi človekovega. Naša vrednost bi postajala čedalje bolj primerljiva vrednosti strojev: Ko ne bi več dobro delovali, bi se ali bi nas preprosto izključili. Ob očitnih demografskih problemih hitro starajočega se prebivalstva, s katerimi se srečujejo vse ekonomsko razvite družbe, si res ni težko predstavljati pred kako velikimi skušnjavami bi se lahko znašli. Vse to bi usodno spremenilo naš odnos do starih, nemočnih in tudi revnih, posledično pa tudi do človekovega dostojanstva kot edinega zanesljivega temelja humanosti. Bilo bi modro in odgovorno, ko bi si vsi skupaj odločneje in umneje prizadevali ne le za celovito razumevanje tega temelja in njegovega najširšega družbenega pomena, temveč nič manj tudi za njegovo preživetje; slednje namreč ni samoumevno. Legalizacija na prvi pogled humane in v sočutju do bližnjega utemeljene ideje aktivne usmrtitve neozdravljivo bolnih bi bila namreč razmeroma zanesljiv korak v smeri pospešene erozije človečnosti in njegovih etičnih temeljev. Je res vredno in smiselno izkazovati sočutje do trpečega bolnika tako, da s tem postavljamo pod vprašaj nadaljnji obstoj že tako načete humanosti nasploh? Je res vredno reševati izjemni primer nekega posameznika tako, da z očitnim najedanjem človekovega dostojanstva in z njegovo zlorabo ogrožamo, četudi le potencialno, vse ljudi in posledično nevede spreminjamo obličje človečnosti človeštva? Problem legalizacije evtanazije ni in ne more biti le zadeva trpečega pacienta; preveč, bistveno preveč je s tem postavljeno na kocko.

Vendar pa, če s tem zaključim, argumentiranje zoper legalizacijo evtanazije na osnovi premisleka človekovega dostojanstva kot ključnega kriterija nikakor ne sme služiti kot alibi za ohranjanje obstoječega stanja tako na zdravstvenem kot tudi pravnem področju, ki sta zlasti pri nas vse prej kot ustrezno urejeni. Za umirajoče žal še vedno ni poskrbljeno tako, da pri tem ne bi trpelo njihovo, da, predvsem njihovo dostojanstvo. Tukaj nas zato vse skupaj čaka še precej dela. Posvet želim razumeti kot pomemben korak v smeri sistemskega oblikovanja celovite in na nedvoumnih ter neprotislovnih standardih človečnosti temelječe pomoči neozdravljivo bolnim *in hora mortis*.

Literatura:

Harris J. Vrednost življenja. Uvod v medicinsko etiko. Ljubljana 2002.

Heide van der A. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. New England Journal of Medicine 356 (2007).

Jens W. Küng H. Menschenwürdig sterben. München 2010.

Ošljaj B. Človek, svet in etos: Študije o postsekularni filozofiji in svetovnem etosu. Ljubljana 2015.

Ošljaj B. Schweidler W. Natürliche Verantwortung. Beiträge zur integrativen Bioethik. Sankt Augustin 2014.

Pessina A. Bioetika. Kritična vest tehnološke civilizacije. Ljubljana 2013.

Schockenhoff E. Etika življenja. Temeljna načela in konkretna vprašanja. Ljubljana 2013.

Singer P. Praktična etika. Ljubljana 2008.

Trontelj J. Razmišljanja o evtanaziji v Evropi in v Sloveniji. Obzornik zdravstvene nege, letnik 37 (2003), str. 253-258.

Razprava – I. del¹

Matjaž FIGELJ, dr. med., Splošna bolnišnica Franca Derganca Nova Gorica, Oddelek za paliativno oskrbo

Pri delu, ki ga opravljam, ugotavljam, da smo družba, kjer je smrt tabu. To je razvidno iz dejstva, da so, ko starostnik pri 85-ih letih umre, svojci zelo zaprepaščeni in tega ne pričakujejo. Umrlega starostnika nato pošljemo na obdukcijo in iščemo vzrok, zakaj je umrl, čeprav gre za normalen potek življenja.

Pri vprašanjih, ki se dotikajo zadnjega obdobja življenja oz. vprašanja, kdaj opustiti neizmerno dolga zdravljenja, kažemo naše nelagodje tudi, ko gre za demenčnega bolnika, ki je pravzaprav že v vegetativnem stanju. Svojci pričakujejo, da bo premestitev v bolnišnico takemu bolniku še pomagala. Bolnika nato zdravimo, kot da ima 20 let in pričakujemo, da bo ponovno shodil. Skratka, smo družba, ki je to vprašanje potisnila popolnoma na obrobje in se o tem ne želi pogovarjati. Sedaj pa tej isti družbi ponujamo vprašanje o evtanaziji. S tem sicer ni nič narobe, a je veliko bolj pomembno, da se pogovarjamo najprej o paliativni oskrbi, ker vemo, da so že ta vprašanja težavne narave, kaj šele o evtanaziji. Kuhinjski nož je odlično orodje, ki ga uporabljamo doma in nam izboljšuje kvaliteto življenja, ker z njim lahko obdelamo vso hrano. A če ta kuhinjski nož ponudimo enoletnemu otroku, bo to zanj verjetno zelo neprimerno, ker se bo lahko poškodoval. In prav to počnemo, ko spodbujamo razpravo o evtanaziji kot najpomembnejšo razpravo. Ne trdim, da je evtanazija ekvivalent kuhinjskega noža pri ozaveščenih ljudeh, ker mislim, da je tudi pri razumnih ljudeh evtanazija slabo orodje.

Omenil bi še nekaj primerov, kjer sem zasledil nekaj nekonsistence. Evtanazija, kaj to je? Evtanazija je vbrižganje zdravila bolniku z namenom usmrtilve na njegovo lastno željo. Pri prvem predavatelju sem slišal, da gre pri evtanaziji za dejanje brez privolitve. Evtanazija brez privolitve je uboj ali umor. Se pravi, to je nekaj, kar bolniku vbrižgamo na njegovo lastno željo z namenom usmrtilve. V paliativni oskrbi, kjer se ukvarjamo z lajšanjem težav bolnikom, z lajšanjem telesnega, psihičnega, socialnega in duhovnega trpljenja, se zavedamo, da je tudi agresivno zdravljenje

¹ *Povzeto po magnetogramu s posveta*

velik vir trpljenja, ne samo bolezen sama. Zato te postopke ukinjamo. Ukinitev postopkov za ohranjanje življenja ni enako evtanaziji. Bi pa prosil za razlago kazenskega zakonika. Kolikor je meni jasno, je v kazenskem zakoniku zapisano, da je kaznivo dejanje storjeno s storitvijo in opustitvijo. Opustitev – v tem primeru opuščamo neke postopke za ohranjanje življenja, – je opredeljena kot opustitev od tega, kar bi morali storiti. Ko v paliativni oskrbi opuščamo postopke za ohranjanje življenja, je to zmeraj v dogovoru z bolnikom in z bolnikovimi bližnjimi. Torej nas bolnik odveže naše obveze do teh postopkov in to spoštujemo. Se pravi, če prav razujem zakon, opustitev postopkov za ohranjanje življenja ni v ničemer v nasprotju s kazenskim zakonikom.

Ko gre za evtanazijo in opuščanje postopkov, je bistven je tudi namen. Namen evtanazije je usmrnitev bolnika, namen opuščanja posegov oz. ukrepov pa je spoštovanje bolnikove želje, da tega ne želi. Ni cilj smrt, ampak samo ne početi nekaj z bolnikom, zaradi česar ta trpi. Pri paliativni oskrbi nasploh se osredotočamo na načela avtonomije, koristnosti in neškodljivosti in se zato o tem z bolnikom pogovarjamo. Bolnik ima pravico, bolnikova avtonomija omogoča, da se z nami strinja ali se z nami ne strinja, ker avtonomija vsakemu izmed nas določa, da opredeljujemo samo naše življenje, našo bolezen, kako z njo živimo, kaj bomo z našim telesom delali. Ne moremo vplivati na avtonomijo drugega človeka. Ta se lahko odloča drugače. Bolnik torej ne more zahtevati nekaj, za kar zdravnik oz. zdravstveno osebje vedo, da ni indicirano. Se pravi, da avtonomija bolniku omogoča soodločanje, ne samo odločanje. Soodločati mora zmeraj zdravstveno osebje, bolnik in bolnikovi bližnji. Zakaj bolnikovi bližnji? Ker govorimo tukaj sedaj že o interrelacijski avtonomiji. Svoj »jaz« ne definiram sam, ampak tudi vsi moji bližnji. Torej se avtonomije moje družine in mojih bližnjih prepletajo in smo se zato dolžni z bolnikovo družino o tem pogovarjati.

Paliativna medicina je visoko moralno etična veda medicine. Mislim, da ni v nikakršnem sporu z našo zakonodajo. Če bo kdaj prišlo do kakšnih sporov in če bomo formalno pravno oz. moralno etično dobro delali z našimi bolniki pričakujem, da bodo tudi sodišča na naši strani, zato osebno nimam strahov pred paliativno medicino. Glede dvojnega učinka pa: če mi znamo pravilno uporabljati zdravila za lajšanje težav z njimi ne moremo povzročiti smrti, lahko pa lajšamo bolnikove težave.

Verjamem v paliativno medicino in verjamem v paliativno oskrbo. Se pa zavedam, da ni vsezveličavna in nade rešuje vseh problemov, tako kot nobena medicinska veda ne rešuje vseh problemov. Tudi evtanazija. Če želimo o njej razpravljati se

moramo zavedati, da tudi ni zveličavna in ne bo rešila vseh problemov. Vsi problemi, ki nastajajo v tem obrobnem življenju, v zadnjem obdobju življenja, niso ne črni ne beli: so sivi in zato se moramo o problemih in obliki oskrbe pogovarjati z bolnikom, z bolnikovimi bližnjimi in zdravstvenim osebjem, se usklajevati in oskrbo, kakršno si bolnik najbolj želi in pričakuje, ponuditi individualno vsakemu posamezniku.

prof. dr. Damjan KOROŠEC, Pravna fakulteta Univerze v Ljubljani

Evtanzija ni termin slovenskega kazenskega prava, se ne pojavlja nikjer v zakonodaji in ga tudi v teoriji ne uporabljamo. Govorimo pa o usmiljenju kot motivu naklepa pri usmrtitvenih deliktih, vseh po vrsti, kjer se pač naklep lahko pojavi in je zato usmiljenjski, da sedaj ostanemo samo pri uboju, možen tako storitveno kot opustitveno. Tipičen garant pacientu je njegov zdravnik. Tu ni za kazensko pravo nobenih posebnih razlik in zlasti tudi ni nobene definicije, da bi moral biti usmrtitveni uboj samo s pomočjo katere od kemikalij oz. z vbizgavanjem ipd. Lahko je tudi s čisto odtegnitvijo kakšne pomoči. Res pa je, da opustitveni izvršitveni obliki po 17/3 KZ-1 vzame protipravnost strokovna odločitev, da je bilo podaljševanje življenja nesmiselno. A na ravni pojma je to uboj.

Jana HAREFIGEL, dr. med., Zdravstveni dom Nova Gorica

Sem specialistka družinske medicine, nekaj let pa se ukvarjam tudi s paliativno medicino. Navezala bi se na predavanje gospe prof. dr. Skubic. Dejala je, da mora pri obsmrtni odločitvi zdravnik ponovno poskusiti prepričati bolnika. Mislim, da smo zdravniki in zdravstveno osebje za to, da informiramo bolnika, da ga ne poskušamo prepričati, kajti pravilna informacija pomeni, da predstavimo bremena in koristi zdravljenja in bremena in koristi nezdravljenja. Na osnovi tega, da bolnika informiramo, se bo bolnik pravilno odločil, kar mu njegova avtonomija absolutno dopušča. Zato je v bistvu zelo čudno, zakaj ga moramo ponovno informirati, ker s tem v bistvu že dvomimo v njegovo avtonomijo.

prof. dr. Viktorija ŽNIDARŠIČ SKUBIC, Pravna fakulteta Univerze v Ljubljani

Kot sem sem že v predavanju nakazala, se z vami globoko strinjam, da je ta člen v zakonodajo prišel dosti neposrečeno. Prav tako se lahko strinjam, da na nek način dvomi v avtonomijo pacienta in ga teoretiki ne podpiramo. Do tega je prišlo zaradi

posebne dileme, ki se je pojavila tudi ob obravnavi vprašanja Jehovovih prič in njihove sposobnosti uveljavljanja avtonomije volje v zvezi z odločanjem, da zavračajo transfuzijo krvi. Takrat se je namreč pojavilo vprašanje, ali lahko vnaprej po Zakonu o pacientovih pravicah takšna oseba dejansko zavrne transfuzijo krvi, ko jo bo potrebovala pri nekem dogodku, ki pa ga morda takrat vnaprej niti ne predvideva in je torej ta odločitev nekoliko preveč abstraktna. Medtem ko dvomov o tem, da je treba spoštovati avtonomijo volje posameznika, ko je v tistem trenutku soočen s to odločitvijo in ko se torej že zaveda posledic, naj ne bi bilo. Zato je ta določba, tudi ko je bila sprejeta, nekoliko preveč splošna, čeprav je bila namenjena enemu posebnemu konceptu in primeru, ki lahko sproža nekoliko več vprašanj.

Walter RUTAR, Tolmin

Kot telesni stražar sem v tujini delal marsikaj. Danes je govora o samomoru. Ali lahko svoje življenje damo za nekoga drugega? Včasih smo rekli, da za partijo, za Tita, danes rečemo za vojsko ipd. Ali ni to že samomor? Lahko damo življenje za družbo, ne smemo pa vzeti življenja sebi. Z vojsko lahko vzamemo življenje drugemu. Vendar, ali je samomor je res samomor ali je samo rešitev, odrešitev? Vse to so vprašanja, na katere odgovarja vsak po svoje. A štejem si v čast, da sem pred samomorom že rešil nekatere fante ... Vendar je v naši Sloveniji še kup samomorilcev. Kaj pomaga, da so ljudje fizično živi, če pa je njihova duša mrtva? Vem, da me razumete, a ne me samo razumeti. Prosim, poskusite me čutiti ...

Govorim o dostojanstvu in spoštovanju. Vendar ali je to eno in isto? Problem nastane že v družinah, v šoli. Spoštovanje ne pripada nobenemu. Na žalost imamo največ nasilja v družinah. Ni treba opolnoči hoditi po Ljubljani ali Mariboru. Največ nasilja imamo žal doma, ker ni spoštovanja. Spoštovanje ne pripada nobenemu. Cerkev si je vzela pravico govoriti o spoštovanju, a spregovorimo o njem tudi v šolah, o tem, da spoštovanje ne pripada nobenemu. Treba si ga je pridobiti. Ne zaslužiti, temveč pridobiti. Sin do matere in obratno in tako naprej.

Kaj pa dostojanstvo? Dostojanstvo lahko razume vsak po svoje. Ali je lažno ali je pristno, to je vprašanje. Ampak, če ima nekdo dostojanstvo, to pomeni, da ga tudi spoštujem. Spoštovanje nima cene. Spoštovanje ne pripada. Ponovno. Nekdo mi je nekoč rekel: »Njega cenim.« »Aha, ti ga ceniš. Na koliko? Dva, tri tisoč evrov?« Jaz ga pa spoštujem. Spoštovanje nima cene. A to je že drugo vprašanje.

Kolega so v Torinu ustrelili in nisem mu mogel pomagati. Šel je v vojno, bil tudi v Afganistanu, a ko si je hotel vzeti življenje, da ne bi trpel, ni bil dober za pravnike.

Ne obsojam pravnikov, med njimi so tudi mnogi zelo dobri. Mislim, da je samomor stvar posameznika, čeprav bi rada družba imela nad ljudmi nadzor. To zagotovo. Saj če farmacija izgubi posel, če ne bo bolnikov, nas ne bodo mogli zdraviti. Kajti ni bistveno, da nas ozdravimo, morajo nas zdraviti...

Vsakdo bi se moral po svojih močeh bolj potruditi. Šolski sistem bi bilo treba spremeniti in tudi razmišljanje ... Če morete pomagajte, v nasprotnem vse skupaj pustite ... In brez egoizma, saj nas je le dva milijona ...

Duša HLADE ZORE, dr. med., zastopnica pacientovih pravic

Nimam nobenega vprašanja, le pripombo, in sicer da je novela Zakona o pacientovih pravicah ukinila veljavnost izjave vnaprej izražene volje v smislu, da ta ni več omejena, ampak je neomejena do preklica.

V Sloveniji nas je 13 zastopnikov pacientovih previc in se po svoji dolžnosti srečujemo s pacienti, ki želijo podpisati vnaprej izraženo voljo. Iz prakse lahko naštejemo, kaj paciente skrbi. Ko pridejo do nas običajno povedo, zakaj so se odločili za ta korak. Odločili so se v glavnem zato, ker so videli trpeti svoje svojce, znance, prijatelje ali pa nekega bolnika v bolniškem oddelku ali v centru starejših občanov. Pravzaprav je odločitev vedno njihova. Tega celo včasih nočejo povedati svojcem, ker menijo, da bodo proti.

Pacienti se običajno pritožujejo nad obveščeno, nad tem, da ne vedo, da ta možnost zanje obstaja in da tudi pri zdravnikih ne dobijo konkretnih in zadostnih informacij. To pa pomeni, da bomo morali za to vrsto zdravstvene pismenosti narediti nekaj več.

Pacienti se pritožujejo nad zapletenim postopkom, ki je danes res še nemogoč. Potrebno je iti k zastopniku, k zdravniku ali k obema hkrati. Potem je treba overoviti podpis na upravni enoti, oditi na ZZZS, da se podatek vnese v računalnik in nato poslati izjave zdravniku in zastopniku. Paciente najbolj skrbi, ali bo njihova volja, ki zaenkrat še ni v računalniškem sistemu, dejansko na koncu tudi upoštevana.

II. MEDICINSKI VIDIK

dr. Božidar VOLJČ, dr. med., predsednik Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko

Stališče Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji

V delu slovenske javnosti se občasno pojavljajo pobude, da naj bi zdravniki tudi v Sloveniji brezupno bolnim in trpečim bolnikom, ob upoštevanju evtanazijskih načel, s smrtonosnim sredstvom prekinili življenje. Slovenska Komisija za medicinsko etiko (v nadaljevanju: KME) želi s tem v zvezi spomniti na stališče, ki ga je do evtanazije in paliativne oskrbe umirajočih oblikovala in objavila v letu 1997. Od takrat je bil v dveh desetletjih na mnogih področjih zdravstva dosežen velik razvoj, ki bolnikom zagotavlja nove možnosti ozdravitve ali preživetja. Po mnenju KME nova uspešna zdravljenja in perspektive, ki jih razvoj medicinske znanosti odpira, krepijo poslanstvo zdravniškega poklica o ohranjanju in nedotakljivosti človeškega življenja. S pravico, da soodloča o oblikah in trajanju zdravljenja, se je okrepila tudi vloga bolnika kot aktivnega partnerja v terapevtskih postopkih. To povzema tudi slovenski Zakon o pacientovih pravicah. Vendar bolnikova pravica, da odloča o svojem življenju, ne vključuje dolžnosti zdravnika, da bolniku na njegovo zahtevo prekine življenje, kar želijo doseči zagovorniki evtanazije.

Temeljna prvina Deklaracije o človekovih pravicah, ki so jo Združeni narodi sprejeli po izkušnji nečloveškega holokavsta med drugo svetovno vojno, je nedotakljivost človeškega življenja. To načelo se je od takrat velikokrat prekršilo in se še vedno krši, kar nas vse zavezuje k nenehni občutljivi pozornosti do njegovih zlorab na katerem koli področju. Oviedska konvencija, ki ima v Sloveniji moč zakona, je načela Deklaracije o človekovih pravicah prenesla na področje biomedicine in zagotavlja bolnikom v vseh postopkih zdravljenja ali raziskav nedotakljivost njihovega življenja in spoštovanje njihovega dostojanstva. Le s stalnim spremljanjem etičnosti dela v zdravstvu je mogoče preprečiti kršenje njenih načel. V Sloveniji državljansom nedotakljivost življenja zagotavlja Ustava, v praksi pa določila kazenske in druge zakonodaje. Evtanazija v Sloveniji po Ustavi in zakonih ni dovoljena. S tem naša država sledi načelom Odbora za bioetiko pri Svetu Evrope, ki evtanazije

ne podpira, vse države članice pa poziva k učinkoviti paliativni oskrbi umirajočih bolnikov. Tako stališče je v letu 2012 znova potrdila Parlamentarna skupščina Sveta Evrope, ki se je v zvezi z vnaprej izraženo voljo o zdravljenju v okoliščinah pred smrtjo odločno opredelila proti evtanaziji.

Ob tem pa KME poudarja, da je neetično vztrajati pri medicinskem ukrepanju, ko nikakršno zdravljenje ne more več premagati napredujoče bolezni. Pride čas, ko je prenehanje aktivnega zdravljenja edina etična odločitev. Neetično pa je, če zdravnik umirajočemu ne pomaga blažiti bolečine in stisk in če v umiranju in smrti ne ohranja njegovega dostojanstva. To še posebej velja za umirajoče, ki ne morejo odločiti o sebi, za otroke, nezavestne in kognitivno motene posameznike. KME je že leta 1997 izpostavila paliativno ukrepanje, ki naj bo dostopno vsakomur, kot eno najpomembnejših nalog zdravstva.

KME želi svoje stališče do evtanazije predstaviti in utemeljiti tako, da slovenske javnosti ne bi razcepljala na zelo občutljivem področju nedotakljivosti človeškega življenja. Ob spoštovanju nespremenljivih etičnih izhodišč vztraja pri stališču, da evtanazija spreminja razmerje med zdravnikom in bolnikom, ruši temeljno zdravnikovo poslanstvo, ki je ohranjanje življenja, spreminja njegov odnos do življenja bolnikov in odpira prostor zlorabam, ki jih je težko nadzorovati ali preprečevati. V zdravstvu spreminja vrednoto človeškega življenja in posredno ogroža najšibkejšega med nami, na kar nas opozarjajo izkušnje z evtanazijskimi praksami v okoljih, kjer so dovoljene. KME še meni, da ni mogoče prisiliti zdravnikov, da bi proti svoji vesti in v nasprotju s poslanstvom svojega poklica prekinjali življenje bolnikov. Ob današnjih možnostih blažilnih ukrepanj v okviru paliativne oskrbe to tudi ni potrebno in zato odgovorne vladne in zdravstvene oblasti ponovno opozarja na potrebo po omogočanju paliativne oskrbe vsem, ki jo potrebujejo.

prof. dr. Zvezdan PIRTOŠEK, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Nevrološki bolnik ob koncu življenja: med praznino, upanjem, trpljenjem in mislijo na smrt

Kot zdravnik nevrolog se celo življenje ukvarjam predvsem s starejšimi bolniki, ki imajo težke napredujoče (nevrodegenerativne) bolezni možganov, kot so npr. Alzheimerjeva demenca in Parkinsonova bolezen. Po eni strani sodobna medicina lahko učinkovito pomaga pri zgodnji diagnozi teh bolezni, tudi pri zdravljenju nekaterih simptomov, posebej v prvih fazah bolezni. Veliko bolj nemočna je pri lajšanju težav v kasnih obdobjih bolezni, lahko pa bolnike učinkovito vzdržuje pri življenju. Kvaliteta življenja bolnika s kronično ali pa tudi hitro potekajočo a zelo težko nevrološko boleznijo (npr. amiotrofična lateralna skleroza, tumorji, obsežne kapi) je v veliki meri odvisna od tega, kako uspešni smo pri obvladovanju (fizične in duševne) bolečine, depresije, dostojanstva bolnika, strahu pred možno bolečino, osamljenostjo, razpadanjem telesa ali misli ali čustev. V zdravniškem vsakdanu vidimo bolnike, ki jim preplet empatije okolja in uspešne strokovne obravnave (dostop do paliativnega zdravljenja, odzivnost na analgetično terapijo...) omogoča kljub težki bolezni dobro kvaliteto življenja in take, pri katerih medicina in okolje ostajata nemočna (ni dostopa do ustreznih strokovnih ali paliativnih služb, neodzivnost na analgetike, globok strah...). Čeprav umiranje v veliki meri še vedno ostaja tabu, pa spoznavam, da – za razliko od desetletja ali dveh nazaj – vse več bolnikov in skrbnikov želi o tem spregovoriti, iščejo informacije, si ustvarjajo svoje videnje in ga želijo deliti z zdravnikom. Navedel bi nekaj vprašanj, ki so mi jih v zadnjem času zastavili bolniki, ki so se želeli pogovarjati o svojih poslednjih dnevih. Ali se da napisati napotnico za Švico - za vsak slučaj? (med osmimi zahodnimi državami, ki dovoljujejo na smrt bolnim samomor s pomočjo zdravnika, švicarska zakonodaja to omogoča tudi tujim državljanom)? Eden od bolnikov me je zaprosil, naj mu pomagam, če bo zelo trpel, tako kot je sam pomagal svoji bolni psički. Eden od bolnikov je izrazil strah, da bi ga 'proti koncu' bolelo ali da bo brez misli ali zavesti, zgolj truplo. Ali mu bomo res zagotovili paliativno oskrbo

tako, kot sem mu jo opisal? Bolnik, katerega hči mi je že prej povedala, da očeta ne bo vzela domov, mi je ponavljano izražal željo, da bi rad umrl doma. Ali lahko jaz zaprosim njegovo hčer? Prav tako pa je morda povedno, česa me bolniki, ki so sicer jasno izražali strah pred težkim umiranjem, niso vprašali – le redki so slišali in se zavedali možnosti in zakonskih okvirov vnaprej izražene volje.

Kako se odzvati na ta in podobna vprašanja, ki se ob umiranju, danes bolj pogosto in morda drugače kot nekdaj, porajajo bolnikom, skrbnikom, zdravnikom in družbi?

Eno najboljših rešitev in uteh, ki jo lahko ponudimo bolniku, je paliativna oskrba. Paliativna oskrba se pri bolniku in družini, ki se sooča z napredujočo in kronično boleznijo, osredotoča na odpravljanje fizičnega, psihosocialnega in duhovnega trpljenja. Mnogi zdravstveni delavci, tudi nevrologi, ne razumejo širokega koncepta paliativne nege in jo enačijo z obravnavo terminalnega stadija bolezni, morda v hospicu (Strand in sod., 2013) ali z odtegnitvijo terapije; a paliativno oskrbo lahko uvajamo ob običajni kurativni terapiji. Uvedba in koncept paliative, s svojim širokim pogledom na celoten spekter obravnave težko bolnega človeka, si nedvomno zasluži Nobelovo nagrado. Pomeni humano, etično in strokovno pomoč in, če se je poslužimo dovolj zgodaj, izboljšuje kvaliteto življenja in podaljšuje preživetje (Temel in sod., 2010) in potrebuje neomajno in trdno – tako kadrovske kot finančno – podporo in zavezo družbe. Veliko držav, med njimi Velika Britanija, zibelka paliative, zapisuje v svoje zakone in obveze, da mora biti kvalitetna paliativna oskrba dosegljiva prav vsem tistim, ki se bližajo koncu življenja.

Ob tem pa se je potrebno zavedati, da tovrstna pomoč danes ni dosegljiva vsem in da jo je nenehno potrebno izgrajevati. To velja tudi za nevrološke bolnike. Medtem ko je na področju onkologije opravljeno na področju paliativne oskrbe veliko delo (koncept paliative izhaja iz onkološkega področja) in je relativno precej rakavih bolnikov ob koncu svojega življenja deležno paliativne obravnave, študije kažejo, da pri ne-rakavih bolnikih – sem sodijo tudi nevrološki bolniki - taka obravnava uspeva le v manjšem procentu. Nevrološki bolniki imajo morda do paliativne oskrbe še posebej težak dostop. Pa ne samo zaradi sistemskih pomanjkljivosti organizacije zdravstvene službe, pač pa tudi zaradi same narave nevrološke motnje. V čem je specifičnost nevroloških bolezni, ki še posebej kliče po ozavešeni filozofiji in uvajanju paliativne oskrbe in poglobljenem razmišljanju stroke o umirajočem bolniku? Kakor mnoge druge so tudi te bolezni neozdravljive in prav tako kot mnoge druge tudi te skrajšujejo življenjsko dobo. A zelo pogosto se pri nevroloških boleznih lahko zgodaj razgradi um, bolnik izgublja jasno presojo, ne razume govora

ali ne more govoriti. V nekaterih primerih ne more komunicirati, lahko celo daje vtis kome ali vegetativnega stanja, ob tem pa včasih ohrani zaznavno in miselno ujasnjenost. Skoraj vselej so nevrološke bolezni povezane z depresijo, ki je lahko bodisi reaktivna, posledica razmišljanja o lastni usodi, ali pa endogena, biokemični izraz možganske okvare. Zelo pogosto jih spremljata huda utrudljivost in bolečina. Ob bolečini zaradi poškodb telesnih organov (kosti, mišic, notranjih organov) se pri nevroloških bolnikih pogosto javlja tudi t. i. centralna bolečina, intenzivna bolečina, ki je prisotna ves čas in ki lahko prizadene celotno telo ali pa predvsem en del telesa. Če bolnik ni sposoben komunicirati, lahko o prisotnosti ali odsotnosti bolečine zgolj bolj ali manj ugibamo oziroma sodimo po posrednih znakih. Bolniki s hudo nevrološko boleznijo izražajo bolj pogosto brezup, strah, samomorilne misli, duhovno trpljenje, kot npr. bolniki z metastazami raka (Clarke in sod., 2005); in bolniki s tumorjem možganov imajo ob stiskah, prisotnih pri vseh rakavih bolnikih, pogostokrat dodatno še motnje zavesti, kognitivni upad in božjast (Schubart in sod., 2008).

Nekatere nevrološke bolezni trajajo tako kratek čas, da bolnik in njegova družina skoraj nimajo časa, da bi dojali in sprejeli neizbežnost umiranja in smrti. Pri teh boleznih (npr. amiotrofična lateralna skleroza) je potrebno čimprej – že ob postavitvi diagnoze - razmišljati o vključitvi v paliativno oskrbo in se z bolnikom čimprej pogovoriti o tem, kaj želi. Praviloma je namreč potrebnih več pogovorov, v katerih bodo bolnik in njegovi doumeli, da prihaja čas slovesa. Spet druge bolezni, npr. Alzheimerjeva demenca, lahko, ob sicer popolnoma odsotnih miselnih procesih trajajo tudi 20, 30 let. Do zadnjega pa je ohranjen vsaj del limbičnega, čustvenega odziva: tudi ko bolnik že zdavnaj ne spozna več svojih bližnjih, je zmožen intuitivno čutiti toplino dotika in dobronamernost ali nedobronamernost in se zelo prvinsko odzivati. Poseben etični problem so nekatere genetske nevrološke bolezni, kot na primer Huntingtonova bolezen, težka neozdravljiva oblika demence s prekomernimi nekoordiniranimi zgibki pri kateri ima zdrav mlad človek 50 % možnosti, da bo bolezen podedoval. Lahko opravi genetsko testiranje, in, če je to pozitivno, živi z vedenjem, da bo prve simptome najverjetneje razvil med 35 in 44 letom, dvajset let kasneje pa, dementen, umrl.

Breme nevrološke bolezni za skrbnika in za družino je primerljivo bremenu, kot ga imajo tudi skrbniki rakavih bolnikov s tem, da je pri nekaterih nevroloških boleznih še težje (Kim in sod., 2008); zlasti to velja za bolnike z demenco, ki lahko živijo še desetletja, ki v poznejših fazah bolezni ne prepoznajo nikogar, so inkontinentni, vedenjsko moteni, popolnoma nesposobni kakršnekoli aktivnosti in za katere je treba skrbeti 24 ur na dan (Schulz in sod., 2006). Skrbniki nevroloških bolnikov se

ponavadi soočajo z zelo hudo stopnjo izgorelosti in imajo tudi do 60 % večjo umrljivost v primerjavi z vrstniki, ki niso skrbniki (Boersm in sod., 2013). Zdravstveni sistem, ki se – razumljivo - zelo empatično posveča bolniku, lahko to v veliki meri zanemari in večinoma spregleda bolečino in izgorelost skrbnika, to pa se v končni fazi seveda odrazi v obravnavi bolnika.

V nevrologiji smo v zadnjih letih vzpostavili filozofijo multidisciplinarnega in interdisciplinarnega tima. Razlog je ravno večdimenzionalnost nevrološke bolezni (kombinacija telesnih simptomov, motenj miselnih procesov, razpoloženja, psihoze, uvajanje kompleksnih zdravljenj, ki vključujejo interniste, kirurge, psihiatre, gastroenterologe, stigma možganskih bolezni, ekonomsko-socialna in psihična izčrpanost družin ob hudo bolnem, nepokretnem ali dementnem bolniku s kronično, dolgoletno boleznijo...). Zlasti dobro zasnovano multidisciplinarnega pristopa smo uvedli na področjih obravnave živčno-mišičnih bolezni (npr. amiotrofične lateralne skleroze) in Parkinsonove bolezni. Zasnove timske obravnave imamo v Sloveniji tudi za nekatere druge nevrološke bolezni, ki pa prizadenejo neprimerno več bolnikov in bi zahtevale širšo logistično podporo; pri teh bolnikih oskrba zato ni tako organizirana in učinkovita. Velik pomen timskega nevrološkega pristopa je tudi v tem, da bolnike in skrbnike seznanja s prognozo, vzpostavlja mostove k paliativni obravnavi in omogoča, da se člani tima prej, lažje in bolj prirodno vključijo v tako obravnavo. Za razliko od klasične slike, kjer se je nevrolog tik pred smrtjo bolnika umaknil iz njegove obravnave, dandanes lahko in včasih mora sodelovati pri paliativni obravnavi v zadnjih trenutkih bolnikovega življenja. Čeprav smrt ponavadi ne nastopi zaradi osnovne nevrološke, ampak zaradi neke druge bolezni, zadnje študije kažejo, da se kognitivne spremembe, tudi v smislu odločanja, pojavijo veliko bolj zgodaj, kot smo mislili prej. Nevrolog s svojim znanjem lahko odločilno pomaga pri bolniku, ki težko razume, kar mu govorimo, tudi če ni dementen; pri bolniku, ki se težko izraža, ker ima prizadet govor; pri spremljanju pomembnih kazalcev kvalitete življenja kot so depresija, bolečina, spanje; pri ukinitvi ali ohranitvi kompleksnih nevroloških terapij, ki npr. omogočajo osnovno motoriko, ukinitev katere bi lahko povzročala nepotrebno trpljenje ali bolečino (globoka možganska stimulacija, infuzije levodope).

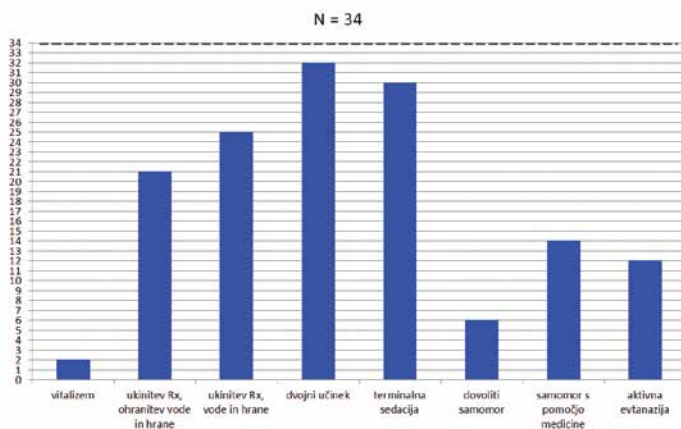
Ob strokovnem medicinskem vidiku umirajočega nevrološkega bolnika pa ne smemo zanemariti drugih vidikov. Večina si jih želi umreti doma, v krogu svojih najbližjih, brez bolečine, z možnostjo blažilnega stiska roke in poslednjega pogovora. Pa smo v realnosti precej daleč od tega. Podatki iz Anglije (<http://www.ncpc.org.uk/neurological-conditions>) npr. kažejo, da približno 50 % nevroloških bolnikov umre v bolnišnici. Zelo malo jih umre v hospicu in približno desetina jih umre doma. Znova bi vas rad spomnil na tisto prošnjo bolnika, ki bi rad umrl doma in pa

na študije, ki pri ljudeh, ki jim je omogočeno umiranje na domu, poročajo o manj bolečinah in lažjem slovesu od življenja.

Po drugi strani tudi nevrološka stroka o širših vprašanjih ob iztekanju življenju v tem času le redko in nerada spregovori. Ko sem se pogovarjal z nekaj svojimi kolegi, ali pri svojih bolnikih načnejo pogovor o vnaprejšnji volji, sem dobil v veliki večini negativne odgovore: najbolj pogosto so odgovorili, da pri svojih bolnikih nikoli niso načeli pogovora o vnaprejšnji volji, umiranju in smrti, redki, ki pa so, so se ob tem počutili »grozno«, menili, da tega ne znajo, saj jih tega niso učili. Seniorna nevrologinja, ki se ukvarja predvsem s težko bolnimi in ostarelimi pacienti, je ob izpolnjevanju vprašalnika o dilemah ob iztekanju življenja v esejski del iskreno in po svoje reprezentativno zapisala: »V bistvu nisem velikokrat, če sploh kdaj, razmišljala o teh težkih temah. Hvala!«. Specializant nevrologije je – ravno tako iskreno in prostodušno - izjavil, da o tem noče razmišljati, saj se »moram učiti nevre ne pa filozofskih dilem in ta naša klinika je že tako ali tako preveč ožigosana; bom na koncu mogoče še v zaporu pristal, če bom na to kaj odgovarjal«. Od 178 zdravnikov nevroloških strok, ki smo jim poslali omenjeni vprašalnik, jih je pisno odgovorilo le 34, devet pa jih je v ustnem pogovoru sicer razložilo svoj pogled, a so eksplicitno zaprosili, da se jih v »teh časih« ne vključuje v nikakršna poročila ali statistike.

Vprašalnik je preverjal, katera stališča so zdravniku sprejemljiva ob terminalno bolnem, ki ima pred seboj nekaj mesecev življenja, ki – kljub paliativni obravnavi - ocenjuje svojo bolečino/trpljenje kot neznosno in prosi za smrt. Ponujenih je bilo nekaj scenarijev/stališč in dodana možnost esejske opredelitve: (1) človek v prav nobeni obliki ne sme posegati v naravni potek svojega umiranja in smrti; to velja tudi za zdravnika, ki mora zanj skrbeti do konca, z vsemi sredstvi, ki jih ima na razpolago ('vitalizem'); (2) zdravnik lahko prekine aktivno zdravljenje, a ne vode in hrane; (3) zdravnik lahko prekine aktivno zdravljenje, tudi vodo in hrano; (4) bolniku z namenom lajšanja bolečin lahko dajemo vse večje odmerke opiatov, tudi če mu skrajšamo življenje (metoda dvojnega učinka); (5) pri bolniku lahko uporabimo metodo terminalne sedacije; (6) takemu bolniku gre dovoliti, da prekine svoje življenje; a to mora storiti sam; (7) bolniku gre dovoliti, da prekine svoje življenje; pri tem mu lahko pomaga medicina (samomor z zdravnikovo pomočjo); (8) takemu bolniku lahko pod nadzorom zakona in družbe zdravnik vbrizga smrtonosno zdravilo (aktivna evtanazija). Rezultati (*slika 1*) kažejo najbolj pogosto opredeljenost za metode, ki so v Sloveniji dopustne po sedanji zakonodaji – stališča 4 (32 zdravnikov), 5 (30), 3 (25), in (20); manj za stališča, ki v Sloveniji zakonsko niso dovoljena, so pa del zakonitih praks v nekaterih drugih državah: 7 (14), 8 (12) in 6 (6), najredkejša je bila opredelitev za 1 (2).

Slika 1: Obravnava terminalno bolnega bolnika, ki prosi za smrt



Živimo v času dramatičnih demografskih sprememb: v zadnjih sto letih se je življenjska doba skoraj podvojila. 1. januarja 2015 je bila skoraj petina prebivalstva Slovenije stara 65 ali več let, do leta 2060 jih bo skoraj 30 %. Živimo v času dramatičnih sprememb v obolevnosti in načinu umiranja: pred stoletji so bile največji problem nalezljive bolezni, danes so to kronične bolezni, ki trajajo več let in desetletij. Takrat je bila smrt večinoma hitra in nepovezana s starostjo, ljudje so umirali doma, dostikrat z blažilnim stiskom roke in poslednjo besedo. Danes je umiranje dolgo, osamljeno, dostikrat v omami zdravil ali v strahu pred bolečino in izgubo dostojanstva. Živimo tudi v času dramatičnega razvoja znanosti, zlasti na področju genetike in nevroznanosti, ko smo priča iskanju, potrjevanju in redefiniranju meja kaj pomeni biti človek. Ravno v teh dneh je predsednik Macron s slavnostnim nagovorom francoskim znanstvenikom, zdravnikom in humanistom odprl vsedržno diskusijo o vročih temah bioetike (umetna inteligenca, evtanazija, darovanje organov, genski inženiring...), ki bo trajala šest mesecev in bo osnova za prenovljen zakon s področja bioetike, verjetno ob koncu 2018 (<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>).

Osebnostno menim, da je nujno, da se tudi slovenska družba, medicina in znanost povprašajo o etičnih dimenzijah tega novega časa, jih znova potrdijo, izboljšajo ali na novo odkrijejo. Tudi na področju bioetike in tudi na področju dilem ob iztekanju življenja. Kot nevroznanstvenik se leta 2018 zavedam silnega potenciala genetskih in nevrotehnologij, da človeka dvignejo k nebu ali pa pahnejo v brezno. Kot klinični zdravnik že štiri desetletja zrem v obličja tistih, ki se jim izteka življenje, med

praznino, upanjem, trpljenjem in tiho ali pa izrečeno mislijo na smrt. Vse več je vprašan – pa najsi jih postavljajo bolniki, družba ali dosežki znanosti – na katera težko ali pa sploh ne znam odgovoriti.

Čutim, da kot zdravnik potrebujem več znanja – kako poteka biološki proces umiranja; kako ugotovimo in kako zanesljivo obvladujemo bolečino, tako telesno kot tisto drugo; kateri so tisti možganski procesi, ki v padanju fizioloških kaskad zamrejo poslednji; in še veliko veliko drugega.

Čutim, da kot zdravnik potrebujem zavezo in pomoč družbe – pri zagotavljanju paliativne oskrbe umirajočim; pri razbijanju stigme, tišine in zadrege pred umirajočim; pri strpnem in strokovnem dialogu medicine, prava, filozofije, teologije... pri oblikovanju etičnih odločitev v primerih težkega umiranja.

Čutim, da me mora kot zdravnika voditi predvsem globalna etika za človekovo dobro, tista, s katero bi se v svojem poklicu ob umirajočem lahko poistovetil tako pred deset tisoč leti kot čez deset tisoč let. Etika, ki ne bo v nasprotju s temeljnimi vidiki moje osebne etike in hkrati etika, ki jo bodo ves čas dograjevala nova spoznanja o človekovem umiranju a tudi življenju – ne pa enodnevne zapovedi nekih obdobj, strank, strokovnih elit ali 'večne' interpretacije nekih ideologij, religij, filozofij. Za tako etiko bi vsaka družba in vsak čas moral najti ustrezen pravni okvir. Tudi naša družba in naš čas.

Literatura

Boersm I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: Time for a paradigm shift. *Neurology*. 2014 Aug 5; 83(6): 561–567.

Clarke DM, McLeod JE, Smith GC, Trauer T, Kissane DW. A comparison of psychosocial and physical functioning in patients with motor neurone disease and metastatic cancer. *J Palliat Care* 2005; 21: 173–179.

Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 2008; 20: 483–503

Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol* 2008; 10: 61–72.

Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 650–658.

Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clin Proc* 2013; 88: 859–865.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733–742.

Maja EBERT MOLTARA, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana,
Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

Izzivi paliativne oskrbe onkoloških bolnikov

Povzetek

Življenje je vrednota nemerljivih razsežnosti. To številni ljudje običajno spoznamo šele, ko resno zbolimo ali ko zboli nekdo, ki nam je blizu. Ob težki bolezni se srečamo tako s telesnimi kot tudi psihološkimi, socialnimi in duhovnimi težavami. Paliativna oskrba je celostna oskrba, ki bolnika obravnava celostno in se dotakne vseh elementov človeškega bivanja. S pravočasno prepoznavo po paliativnem pristopu, z učinkovitim izvajanjem paliativne oskrbe zvišujemo kvaliteto življenja neozdravljivo bolnim, tudi bolnikom z neozdravljivim rakom in jim s tem pomagamo pri ohranjanju dostojanstva.

1. Uvod

Življenje je vrednota nemerljivih razsežnosti. Teга se običajno ljudje zavemo šele ob najtežjih situacijah v katerih se najdemo sami ali kdo od naših najbližjih. Ena izmed takih situacij je tudi, ko človek izve, da je zbolel za težko boleznijo.

Spoprijemanje s težkimi situacijami vedno poteka skozi več faz, ki si pri posamezniku lahko sledijo v različnem zaporedju. Ena od prvih faz je običajno faza zanikanja ('Saj to se ne dogaja!', 'To ni resnično!'), sledi lahko faza jeze ('Zakaj jaz?', 'Zakaj ravno zdaj?'), faza pogajanja ('Samo da dočakam rojstvo vnuka...', 'Obljubim da naredim...', samo da...'), faza žalosti/depresije ('Obupno je', 'Kako bo družina brez mene.') in faza sprejemanja ('V življenju sem dosegel...', 'Ob smrti si želim...').

Življenje je eno samo soočanje s situacijami, dobrimi in slabimi. Tako kot na dobre novice v življenju naletimo vedno znova tudi na slabe novice. Človeško telo, njegov razum in čustva, se morajo takrat na tak ali drugačen način prebiti skozi proces sprejemanja. Pot in način, kako se soočamo z novicami/resnicami, je pogojena z našo vzgojo, izkušnjami in okoljem, v katerem živimo.

Od tega, v kateri točki življenja srečamo, spoznamo človeka je odvisno, kakšen bo njegov odnos do sebe, okolice in življenja na splošno. Zato ni mogoče, da kdorkoli kadarkoli z gotovostjo trdi, kaj bi si želel nekdo drug v tistem trenutku. Lahko sicer predvidevamo, a vemo ne.

2. Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim najbližjim. Paliativna oskrba priznava življenje in umiranje kot naravni proces. Obravnava bolnikov v paliativni oskrbi poteka multidisciplinarno in izrazito individualno, osredotočeno na bolnikove potrebe, tako telesne, psihološke, socialne kot duhovne. Bolnika podpre v vseh fazah soočanja z boleznijo in mu s potrpljenjem omogoča odstiranje tem, ki so bile morda do takrat še zavite v meglo neizrečenega. S pravočasno in učinkovito strokovno obravnavo telesnih simptomov ter s sočasnim odkritim, sočutnim pogovorom človeku paliativna oskrba omogoča soočanje z njemu pomembnimi temami (zapuščina, dedovanje, poslavljanje...). Za spokojno in dostojanstveno smrt bolnik potrebuje čim bolj urejene tako telesne kot tudi vse druge aspekte bivanja.

3. Bolniki z rakom

Ob diagnozi rak, tudi če je odkrit zgodaj in je ozdravljiv, ljudje nehote pomislijo na lastno minljivost. Prebivalstvo se stara in incidenca raka iz leta v leto narašča. Vendar je vsak primer raka med mlajšimi in vsak dodatni primer raka preveč. Vsaka diagnoza raka za sabo prinese številne stiske in strahove, tako za bolnika kot tudi njegove najbližje.

Soočanje z neozdravljivim rakom je še dodatno težko, postopno in poteka pri vsakem bolniku na svoj način. V paliativni oskrbi ne ločujemo »pravih« od »nepravih« odločitev. Odločitve so le take, ki jih morda mi sami, zdravstveni delavci, lažje ali težje razumemo. Pri podpori bolniku namreč ne smemo izhajati iz lastnih prepričanj, temveč moramo bolnika podpreti v njemu lastnih. Le tako bo vsak bolnik zase lahko ohranil svojo celovitost človeške osebnosti, lastno dostojanstvo,

ker bodo njegove odločitve sledile tistemu, v kar sam verjame. Vendar pa moramo bolniku pri njegovih odločitvah pomagati. Izjemno pomembno je, da je bolnik ustrezno informiran o najbolj optimalnih možnostih učinkovitega upočasnjevanja bolezni, a hkrati tudi o možnih zapletih in da se na podlagi vseh informacij nato avtonomno odloči glede zdravljenja.

4. Zdravljenje raka

Na področju zdravljenja raka imamo vsako leto nova zdravila, nove izboljšane metode. Kljub temu, žal, številne oblike raka in stadiji bolezni ostajajo neozdravljivi. A tudi pri slednjih imamo učinkovita zdravila za upočasnjevanje bolezni. Danes zato lahko dejansko uporabljamo izraz: »Rak je kronična bolezen«. Z neozdravljivim rakom bolniki lahko namreč živijo leta in leta. Zato je tudi v paliativni oskrbi bolnika z rakom izrednega pomena poznavanje same onkologije in poznavanje mej specifičnega onkološkega zdravljenja.

V zadnjih letih je v onkologiji paliativna oskrba izjemno pridobila na prepoznavnosti. Številne študije so namreč pokazale, da zgodnja vključitev dejavnosti paliativne oskrbe pozitivno vpliva na preživetje neozdravljivo bolnih z rakom.

Danes tako vemo, da je potrebno pri bolnikih z neozdravljivim rakom sočasno izvajati tako specifično onkološko zdravljenje (kirurgija, obsevanje, sistemsko zdravljenje) in podporno paliativno zdravljenje. S takim načinom zagotavljamo kvalitetnejše in daljše življenje bolnikov z neozdravljivim rakom.

5. Zmeda v izrazoslovju - paliativna oskrba, podpora terapija, hospic oskrba

Tako kot drugod v svetu tudi pri nas ugotavljamo zmedo na področju izrazoslovja. Izrazi »*paliativna oskrba*«, »*podporna terapija*« in »*hospic oskrba*« se uporabljajo pogostokrat nejasno, včasih tudi nepravilno. Za slovenski prostor zato predlagamo naslednje opredelitve.

»*Paliativna oskrba*« je celostna obravnava bolnika s kronično neozdravljivo boleznijo in skrb za podporo njegovih bližnjih. Pričeti se mora čimprej po diagnozi neozdravljive bolezni, se sprva aktivno prepletati z onkološkim zdravljenjem (radioterapija, sistemska terapija, kirurgija) in se nadaljevati tudi v obdobju umiranja. Bolnikove bližnje je potrebno ves čas aktivno vključevati in jim nuditi podporo, tudi v obdobju žalovanja.

Zgodovinsko ozadje: Izraz paliativna oskrba je prvi uporabljal kanadski zdravnik Balfour Mount v 70-ih letih in s tem izpostavil potrebo po veji medicine, ki oskrbuje neozdravljivo bolne v bolnišničnem okolju. V Sloveniji se danes ta izraz uporablja za oskrbo neozdravljivo bolnih s strani zdravstvenih timov (zdravnik, negovalno osebje, psihologi, socialni delavci, fizioterapevti, duhovni spremljevalci...) kot sestavni del zdravstvenega sistema v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, domovih za starejše.

»*Obdobje umiranja*« predstavlja zadnje obdobje paliativne oskrbe in ga časovno opredelimo kot zadnje dneve/tegne življenja. Izraz umiranje ni sinonim za paliativno oskrbo.

Uporaba izraza »*terminalna oskrba*« je zastarela terminologija z neustreznim prizvokom in naj se, po priporočilnih Evropskega združenja za paliativno oskrbo, ne bi več uporabljala.

»*Podporna terapija*« zagotavlja bolnikom z rakom dostopnost do potrebnih informacij in storitev za oskrbo telesnih, čustvenih, duhovnih in socialnih potreb in vključuje številne dejavnosti: od promocije zdravja in preventive, spremljanje ozdravljenih od raka, vsestransko podporo v celotnem obdobju oskrbe bolnika z rakom (med diagnostično obdelavo, zdravljenjem, rehabilitacijo) do vključno z oskrbo umirajočega v zadnjih dneh življenja. Kot taka se torej tudi »podporna terapija« v velikem, časovnem in vsebinskem delu pokriva tako s »paliativno« in »hospic« oskrbo.

Zgodovinsko ozadje: Izraz je v 90-ih uvedla danes zelo prepoznavna mednarodna organizacija MASCC (Multinational Association of Supportive Care in Cancer). Podporna oskrba pokriva širok nabor dejavnosti, ki se ukvarjajo z vprašanji preventive, spremljanja ozdravljenih od raka, pa vse do obravnave simptomov, ki nastopijo zaradi onkološkega zdravljenja in simptomov osnovne bolezni (bolečina, slabost, bruhanje, hematološki zapleti, neješčnost, kaheksija ...).

»*Hospic oskrba*« je prav tako celostna oskrba neozdravljivo bolnega. Ta izraz praviloma uporabljamo za izvajanje podpore umirajočim, torej bolnikom v zadnjih tednih življenja in prav tako vključuje podporo bližnjim v obdobju žalovanja. Izraz se torej glede na časovno obdobje prekriva tako s »paliativno« kot »podporno« oskrbo. Prav tako pa so dejavnosti hospic oskrbe, paliativne oskrbe in podperne terapije v tem obdobju lahko popolnoma enake. Med seboj se razlikujejo predvsem zaradi zgodovinskega ozadja in organizacije.

Zgodovinsko ozadje: Izraz hospic oskrba se je pričel uporabljati v 60-ih letih prejšnjega stoletja, ko je Cicely Saunders v Angliji pričela s hospic gibanjem, s katerim je želela zagotoviti dodatno podporo in pomoč umirajočim. Gibanje je močno spremenilo odnos do umiranja in se razširilo povsod po svetu. Značilnost hospic oskrbe je, da se običajno izvaja v samostojnih objektih, ki večinoma niso del javnega zdravstvenega sistema, in se kot take tudi financirajo običajno s strani samostojnih donatorjev.

Dejstvo je, da med državami opažamo izredno različne organizacijske pristope v podpori paliativnih bolnikov. Nekateri zdravstveni sistemi (Poljska, Romunija) temeljijo na hospic gibanjih, spet druge države iščejo rešitve znotraj zdravstvenih sistemov ali v kombinacijah (Avstrija, Nemčija, Francija). V Sloveniji se sistem podpore še vzpostavlja, vendar smer nakazuje ureditev kot jo opažamo pri naših severnih sosedih.

6. Umiranje je le manjši del paliativne oskrbe

Obdobje umiranja predstavlja zadnje obdobje paliativne oskrbe. Iz kliničnih izkušenj in številnih študij danes vemo, da se le-to lahko izpelje v okviru bolnikovih želja le, če je bil bolnik že pred pričetkom umiranja vključen v paliativno oskrbo. Obravnava bolnika v obdobju, ko še lahko izrazi svoje želje, omogoči zdravstvenim delavcem da bolnika spoznamo, da spoznamo njegove vrednote in prepričanja. Poudarek v paliativni oskrbi je zato na pravočasnem prepoznavanju in pričetku paliativne obravnave (na vseh ravneh zdravstva), ki se z napredovanjem bolezni nato zaključijo za bolnika s smrtjo, za njegove bližnje pa se nadaljuje tudi v obdobju žalovanja.

7. Bolnik z rakom in umiranje

Študij, kje želijo bolniki preživeti svoje zadnje obdobje, v Sloveniji nimamo, lahko pa povzemamo rezultate iz sosednjih držav. Sklepamo pa lahko tudi na podlagi vsakodnevnega dela z našimi ljudmi.

Bolniki, ki so seznanjeni s stanjem svoje neozdravljive bolezni, si praviloma želijo biti čim več in čim dlje doma, saj so tako v okolju, kjer se dobro počutijo in s tistimi, ki jim nekaj pomenijo. Vendar je dejstvo, da vsi bolniki nimajo niti varnega doma niti bližnjih, ki bi zanje lahko skrbeli. Pa četudi imajo dom in bližnje, se bolezen včasih lahko izrazi tudi z zelo težkimi simptomi, takimi, ki so lahko v domačem okolju težko obvladljivi.

Odločitev, kje bo bolnik preživel zadnje obdobje in s kom, je zato izredno dinamična in odvisna od poteka same bolezni in narave same bolezni, odvisna pa je tudi od številnih drugih sočasnih dejavnikov, kot je organizacija možnosti oskrbe na domu.

Po podatkih Registra raka za leto 2013 več kot polovica bolnikov z rakom v Sloveniji umre v bolnišnici, slaba šestina v domovih za ostarele in le 28 % doma. V zadnjih letih zaznavamo vedno več prošenj bolnikov in svojcev po tem, da bi se jim omogočilo, da bi lahko oboleli umrli doma v krogu svojih najbližjih. Obenem zaznavamo tudi številne socialne stiske, iz katerih pa bolnikom in svojcem zaradi togih in preveč birokratskih postopkov včasih težko pomagamo.

Pri odločitvah, kako bo potekalo zadnje obdobje neozdravljivo bolnih, je pomembna tudi kultura in odnos javnosti do umirajočih. V Sloveniji že zaznavamo spremembe v razmišljanju v nekaterih regijah, kjer je pomoč na domu dodatno podprta s strani mobilnih paliativnih timov. Bolniki in njihovi svojci v teh regijah velikokrat sami povprašajo po teh možnostih (*»pri sosedu so uredili tako in tako«*), saj so jim bližje in so v okolici pozitivno sprejete. Z vpeljavo dodatne podpore bolniku in svojcem v času oskrbe bolnika na domu, lahko torej dolgoročno pričakujemo spremembe.

8. Kot zaključek: »Dostojanstvo«

Vsi govorimo o potrebi po ohranjanju dostojanstva. Vendar kaj dostojanstvo je? K čemu dejansko stremimo? Gre za nekaj slabo oprijemljivega in slabo definiranega, za nekaj izjemno individualnega in osebnega. Dostojanstvo je, kako sami gledamo nase, na naš odnos do življenja, odnos do stvari v vsakodnevem življenju in konec koncev tudi, kako nas vidijo drugi in kako z nami ravnajo. To je torej prav tako dinamičen proces. In hkrati so to situacije in vprašanja, s katerimi se neozdravljivo bolni srečujejo ves čas, eni že zgodaj v poteku bolezni, nekateri pa šele kasneje, lahko tudi prepozno.

Pravočasna vključitev bolnikov z neozdravljivo boleznijo v paliativno oskrbo, ki ima več posluha za celostno obravnavo človeka, je zato ravno pomembna prav s tega vidika. Bolnik, ki je ustrezno obravnavan in podprt, se bo lažje soočil s situacijami v katerih se bo znašel in bo posledično lažje prišel do sebi lastnih odgovorov. S paliativnim pristopom tako povečujemo verjetnost za boljše, kvalitetnejšo in tudi bolj dostojanstveno obravnavo neozdravljivo bolnih, tudi bolnikov z rakom.

Literatura

Državni program paliativne oskrbe, 2010, Ministrstvo za zdravje.

EAPC, 2009. EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *European journal of palliative care*, 16 (6), pp. 278-289.

Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clin Proc*. 2013 Aug; 88(8): 859-65.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A s sod. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19; 363(8): 733-42.

Zimmermann C., Swami N., Krzyzanowska M. et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014 May 17; 383(9930): 1721-30.

Hui D., Eduardo Bruera. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care, *Nature Reviews Clinical Oncology* 13, 159-171(2016), published online 24 November 2015.

Hui D., De La Cruz M., Mori M. s sod. Concepts and definitions for »supportive care«, »best supportive care«, »palliative care«, and »hospice care« in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support. Care Cancer* 21, 659-685 (2013).

Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015 May 1; 33(13): 1438-45.

Fadul N., Elsayem A., Palmer JL, s sod. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009 May 1; 115(9): 2013-21.

Ali paliativna oskrba zadošča?

Za nami je več deset let trdega dela za vpeljavo paliativnega pristopa v način razmišljanja strokovnih delavcev in naših sodelavcev ter prizadevanj za spreminjanje načina razmišljanja v družbi. Že pred nami so se za ta cilj vrsto let trudili posamezniki, ki so ugotovili, da je razvoj medicine postal preveč tehnološki in preveč patofiziološki in da ne daje pričakovanih rezultatov, ki so torej vedeli, da človek potrebuje druge ljudje, toplo roko, nasmeh in občutek, da je nekemu pomemben in da njegovo življenje ni bilo zaman.

V današnji družbi je življenje produktivno usmerjeno. Dokler si sposoben delati, dokler imaš dobre rezultate, si cenjen. Ko zbolíš, na lepem postaneš nihče. Družine razpadajo, svoboda samote postaja priljubljen pojav, življenje brez odgovornosti stil, ki ga goji veliko ljudi. Hodimo drug mimo drugega, živimo skupaj, ne da bi se v resnici sploh poznali, ne da bi vedeli, kaj je našim bližnjim pomembno in vredno. Kako težke so zgodbe, ko se zaveš, da izgubljaš in bi rad vrnil čas nazaj, pa to ne gre.

Diagnoza neozdravljive, napredujoče bolezni strezni večino ljudi. Poleg težav, ki jih prinaša bolezen sama, se pri veliki večini ljudi pojavijo tudi bivanjska stiska, pomanjkanje socialne mreže, nepoznavanje samega sebe.

Tisto, s čimer se soočamo zdravstveni delavci, je prelaganje vseh stisk na zdravstveni sistem. V načinu razmišljanja ljudi je zakoreninjeno prepričanje, da sodi bolan človek v bolnišnico. V družinah, kjer so člani zaposleni in odsotni, preko dneva ni nikogar, ki bi lahko skrbel za hudo bolnega. Zelo redko svojci pomislijo, da človek v bolnišnici ne more živeti, da ne more bivati več mesecev v pižami in čakati, da se zgodi konec. Delodajalci ponavadi nimajo razumevanja za take okoliščine, bolniški staleži za nego so kratki in namenjeni samo zakoncema. Otroci ne morejo skrbeti za svoje starše ob dnevnih obveznostih. Ljudje ne razmišljajo o možnosti, da bi zboleli, obnemogli in postali odvisni od tuje nege in pomoči. Odklanjajo namestitve v domskem varstvu, ki si ga še vedno predstavljajo kot hiralnice.

¹ *Državna koordinatorica razvoja paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji*

Slovenija je slabo pripravljena na socialno katastrofo, ki se ji obeta. Večinoma jo tudi napačno predstavljajo kot zdravstveno katastrofo, vendar gre v resnici za oskrbo kronično neozdravljivo bolnih, ki potrebujejo za bivanje tujo nego in pomoč, in ne najdejo mesta, kjer bi lahko bivali. Mnoge države na svetu so se s tem že soočile in prepoznale situacije, ko smrt težko bolnih preprosto postane dolžnost. Nekatere so svojim državljanom kot rešitev ponudile evtanazijo, druge možnost samomora na recept; nekatere pa so se zavedle, da je potrebno spremeniti kulturo bivanja, učiti ljudi odgovornosti do svojega življenja in pravočasnega načrtovanja svojega bivanja, tudi v času, ko sami ne bodo zmogli skrbeti zase.

V paliativnem načinu razmišljanja se dotikamo vseh dimenzij človeškega bivanja. Že dolgo je znano, da so simptomi in znaki napredovale bolezni zelo odvisni od zunanjih okoliščin. Bolečina je mnogo hujša, če veš, da ne bo nikogar, ki bi vprašal, kako ti je. Vse naše delo lahko omejimo na predpisovanje močnih zdravil, lahko pa poiščemo smisel bolnikovega bivanja, mu pomagamo najti vrednote, na katere je mogoče že pozabil, da so mu enkrat davno osmišljale življenje.

Tak način dela je za večino zdravstvenih delavcev zamuden, ne da se ga ujeti v algoritme in v vprašalnike in je zato zahteven. Zlahka se naučimo zdravljenja z zdravili, dodati vrednost predpisanim zdravilom pa je mnogo bolj težavno. Sodelovanje z drugimi sodelavci v timu omogoča izvajanje takega celostnega pristopa.

Medicina je v letih razvoja pozabila na možnost neuspeha. Tehnološki razvoj pripomočkov in zdravil je začel ponovno porajati upanje na nesmrtnost, dolgoživost je postala realna možnost. Toliko bolj težko se sedaj soočamo z dejstvi, da tega cilja ne bomo mogli uresničevati in da smo še vedno zelo umrljivi. Žal je ravno med zdravstvenimi delavci pogovor o smrti največji tabu.

Vprašanje v naslovu bi morali podaljšati v *Ali paliativna oskrba zadošča, da bi preprečili, da smrt postane dolžnost?* Ali res potrebujemo evtanazijo, ki jo bomo lahko ponudili tistim, ki bodo ugotovili, da niso nikomur več vredni, da ni nikogar, ki bi bil ob njih in da je najbolje, da čim prej umrejo? Ljudje, ki so vprašani glede evtanazije, so praviloma zdravi in bi se odločali zanjo v stanju, ko se ne bi več zavedali in ko dejanje povzročitve smrti ni več evtanazija. Bojijo se trpljenja ob napredovali bolezni, ne govorijo o situacijah osamljenosti, zapuščenosti, odvečnosti. Po izkušnjah tistih, ki se ukvarjamo s hudo bolnimi, ki izgubljajo boj za življenje, ne obstaja tako telesno trpljenje, ki bi ljudi sililo v smrt. Obstajajo pa hude socialne stiske, ki ojačajo vse zdravstvene težave in ki ljudem vzamejo sposobnost vztrajanja. Ne da bi si tega želeli, njihova smrt preprosto postane potreba. Ni naključje, da si ravno v paliativni oskrbi zastavljamo vprašanje – ali komu kaj pomenim, ali je bilo moje življenje vredno?

Paliativna oskrba sama po sebi ne more rešiti vseh socialnih situacij. Zelo bi se morali zavedati, da posegamo na področje, kjer se prepletajo čisto vse ravni političnega sistema. Združevanje zdravstvenega sistema s sistemom dolgotrajne oskrbe, vključevanje prostovoljcev, spreminjanje odnosa do hudo bolnih, prepoznavanje drugačnih vrednot v družbi, so kombinacija, ki bo mogoče lahko omogočila ljudem, da bodo živeli do konca vredno življenje.

Judita SLAK¹, dipl. m. s., Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Vloga in pogled medicinske sestre v paliativni oskrbi

Povzetek

Vse bolj zapletena oskrba bolnika ob koncu življenja, selitev umiranja, ki je naraven proces, v bolnišnice in neustrezna obravnava bolnikov z napredovalo kronično boleznijo in njihovih bližnjih so problemi, ki negativno vplivajo tudi na zdravstvene delavce, ki oskrbujemo bolnike ob koncu življenja. Spremljanje umirajočih je za zdravstvene delavce že samo po sebi stresno. Umiranje in smrt sta v naši kulturi še vedno tabu tema, tudi med zdravstvenimi delavci. Medicinske sestre se pri svojem delu srečujemo z umirajočimi in njihovimi bližnjimi ter z umiranjem skorajda na vseh področjih svojega delovanja. Smo tista profesionalna skupina v zdravstvu, ki je z umirajočimi in njihovimi bližnjimi največ časa, nudimo jim fizično, duhovno in čustveno oporo. Da pa medicinske sestre lahko opravljamo svoje poslanstvo je pomembno, da zagotovimo vsem umirajočim in njihovim bližnjim tako oskrbo, kot jo potrebujejo in do katere imajo pravico. Zavedati se moramo, da je to prioritarna naloga nas vseh: posameznika, odgovornih institucij in celotne družbe.

1. Uvod

Napredek medicine in sodoben način življenja prinašata številne demografske spremembe in izzive v zvezi z dolgotrajno oskrbo starejših. Še pred nekaj generacijami je večina ljudi umrla hitre smrti zaradi infekcije, poškodb ali pa po nastanku simptomov napredovale neozdravljive bolezni. Danes večina ljudi umira počasi, z več neozdravljivimi napredovalimi kroničnimi obolenji in v visoki starosti. To je posledica razvoja novih znanj in postopkov v sodobni medicini ter večje kakovosti življenja, kar zmanjšuje umrljivost posameznikov in podaljšuje življenjsko dobo.

¹ *Vodja Stalne delovne skupine za paliativno zdravstveno nego*

Poslabšanja kroničnih bolezni si sledijo veliko bolj upočasnjeno kot v preteklosti, z vedno novimi zazdravljenji, medtem ko bolniki po teh poslabšanjih postajajo vse bolj nezmožni za samostojno življenje in odvisni od oskrbe drugih.

Spremembe so tudi v strukturi družin in gospodinjstev, ki so vse manjša. Vse več starejših ljudi potrebuje oskrbo, ki jim jo njihova družina (zaposlene ženske) vse težje nudi. Vedno več žensk v pozni aktivni dobi skrbi za odvisne člane, na eni strani za vnučke in na drugi za ostarele starše. Posledica tega je, da vse več ljudi umira v inštitucijah (Mandič & Filipovič Hrast, 2011). V Sloveniji v zdravstvenih ustanovah umre 59,2 % vseh umrlih, od tega v bolnišnici 41,3 % in v domu starejših občanov 17,2 %. V domačem okolju (ali drugje) jih umre 40,8 % (Lunder, 2003).

2. Paliativna oskrba

Oskrba bolnikov ob koncu življenja v zdravstvenih ustanovah ni ustrezna. Raziskave zdravljenja v bolnišnicah kažejo velik trend k uporabi agresivnih načinov zdravljenja v zadnjih dneh življenja (Plonk & Arnold, 2005) in podaljševanje življenja za vsako ceno, kar bistveno zmanjšuje kakovost življenja bolnikov. Ob slabši razvitosti paliativne oskrbe so bolniki soočeni z imperativom zdravljenja in tudi z agresivnimi medicinskimi intervencijami vse do trenutka smrti (Middlewood, Gardner & Gardner, 2001). Lunder (2003) opozarja na problem slabe organiziranosti paliativne oskrbe v slovenskem prostoru, zaradi česar so bolniki prisiljeni na bolnišnično obravnavo, kjer pa je njihova obravnavo ravno nasprotna z načeli paliativne oskrbe: pretirana zdravstvena obravnavo, tako rekoč kurativno zdravljenje z agresivnimi preiskavami vse do konca življenja.

Raziskave pri nas so pokazale na neustrezno zdravljenje bolnikov v zadnjih dneh življenja. Bolniki, ki niso bili vključeni v paliativno oskrbo, so prejeli več zdravil, vendar ne zdravil za lajšanje bolečine in ostalih simptomov. Imeli so tudi več diagnostičnih postopkov, ki pa jim v tej fazi niso koristili (Ministrstvo za zdravje, 2010 a). Pogosto ne prepoznamo pravočasno bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo ali jih prepoznamo prepozno, zaradi česar bolniki niso vključeni v paliativno oskrbo ali pa so vanjo vključeni prepozno. Vse to je posledica premalo izobraženih zdravstvenih delavcev in sodelavcev s področja paliativne oskrbe (Plank, 2016).

Velikokrat se zgodi, da so potrebe bolnika ob koncu življenja zanemarjene ali spregledane. Bolniki so prepuščeni svojcem na svojem domu, ki so pogosto nemočni in prizadeti. Zdravstveni delavci na različnih ravneh zdravstvenega varstva med

seboj niso učinkovito povezani. Takšna povezava bi bila v podporo bolnikom in svojcem v domačem okolju. Ker te podpore ni, oziroma je omejena le na določene predele v Sloveniji, so bolniki ob poslabšanju zdravstvenega stanja prisiljeni na bolnišnično obravnavo, kjer pa je obravnavo velikokrat ravno nasprotna njihovim potrebam (Lunder, 2003).

O dokazih za učinkovitost postopkov v paliativni oskrbi se že dolgo ne dvomi. Vključno s simptomatsko obravnavo kliničnih simptomov, psihosocialno podporo in oskrbo v žalovanju je možno omogočiti dobro smrt tudi bolnikom v najbolj zapletenih okoliščinah bolezni (Twycross & Lichter, 1998).

Paliativna oskrba se lahko začne že zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja. To pomeni, da je terminalna paliativna oskrba zgolj del celostne paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2010 b). Dostop do kakovostne paliativne oskrbe in lajšanja bolečin ter ostalih simptomov ob napredovali neozdravljivi bolezni je človekova osnovna pravica (Praška listina, 2013), kar potrjuje tudi konvencija Združenih narodov.

3. Vloga in pogled medicinske sestre v paliativni oskrbi

Paliativna zdravstvena nega je posebno področje zdravstvene nege, ki temelji na značilnostih in ciljnih paliativne oskrbe, katere nepogrešljiv del je. Paliativna zdravstvena nega je celostna zdravstvena nega pacienta z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Za kakovostno izvajanje paliativne zdravstvene nege so, poleg dodatnega strokovnega znanja, potrebne ustrezne komunikacijske spretnosti medicinske sestre, vedenjske in osebnostne lastnosti izvajalcev paliativne zdravstvene nege, ki so v skladu z značilnostmi paliativne oskrbe (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Vpliv smrti in umiranja na odnose v zdravstvu in v celotni družbi podcenjujemo (Ellershaw in sod., 2003). Glede na prisotnost zanikanja smrti v naši kulturi, je tudi priprava na smrt razumljena kot čudno, včasih celo patološko vedenje. Kulturno pogojeno imamo raje borce, optimiste in osebe, ki so pripravljene sprejeti vsakršno tveganje, da premagajo smrt. Osebo, ki je smrt sprejela, vidimo kot človeka, ki je izgubil upanje (Coulehan, 2007). Tabuizacija smrti vlada celo med zdravstvenimi delavci, morda celo posebej med njimi, kar ni presenetljivo glede na to, da je sodobna medicina čedalje bolj usmerjena na zagotavljanje življenja za vsako ceno, ne glede na njegovo kakovost. Večina nas na umiranje in soočanje s smrtjo ni dovolj pripravljena. Pojavlja se tudi vprašanje, koliko umiranj in smrti oziroma kako

pogosto srečevanje z umiranjem in smrtjo smo sploh sposobni prenesti, ne da bi to pustilo na nas posledice v smislu izgorevanja.

Mimič (2011) navaja, da smo medicinske sestre poklicna skupina, ki z bolniki preživi največ časa in ima nanje tudi največji vpliv. Seveda pa je v paliativni oskrbi pomemben interdisciplinarni pristop, saj ima bolnik z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njegovi bližnji kompleksne potrebe in probleme, za kar je potrebno sodelovanje večih strokovnjakov z različnih strokovnih področij. Za učinkovito delovanje paliativnega tima je nujno timsko sodelovanje strokovnjakov različnih disciplin; vsak ima specifična znanja in veščine, vsak strokovnjak vidi problem pacienta iz drugačne perspektive. Na ta način lahko bolj učinkovito in celostno pokrijemo potrebe pacienta in njegove družine (Hermsen & Have, 2005; Rosser & Walsh, 2014). Medicinska sestra je torej član multidisciplinarnega oziroma paliativnega tima.

Specifične naloge medicinske sestre v paliativni zdravstveni negi so:

- prepoznavanje in načrtovanje aktivnosti zdravstvene nege pri simptomih napredujoče bolezni;
- načrtovanje in izvajanje postopkov za podporno zdravljenje in zdravstveno nego v fazi paliativne oskrbe: spremljanje učinkov protibolečinske, antiemetične, antikolulzivne terapije, psihotropnih zdravil, rokovanje s podkožno elastomerno črpalko itd.;
- aktivno vključevanje pacientov in njihovih svojcev v načrtovanje paliativne zdravstvene nege in oskrbe;
- podpora družini in skrbnikom, poznavanje procesov žalovanja ter prepoznavanje in ukrepanje ob patoloških načinih žalovanja;
- vključevanje v paliativni tim v smislu predstavitve pacientovih problemov tako na fizični kot socialni ravni, s ciljem timskega in celovitega pristopa k reševanju pacientovih težav;
- učenje in informiranje pacientov in svojcev za sodelovanje v procesu paliativne oskrbe in preprečevanje zapletov zdravljenja in zdravstvene nege;
- prakticanje celostne in z dokazi podprte zdravstvene nege;
- zagovorništvo, predvsem poudarjanje stališč pacienta in njegovih svojcev;
- zdravstveno vzgojno delo;
- povezovanje z izvenbolnišničnim paliativnim timom.

Medicinske sestre že od nekdaj delajo z umirajočimi pacienti in ob tem mnogokrat doživljajo osebne stiske prav zaradi pomanjkanja znanja o paliativni oskrbi ali zaradi slabo organizirane oziroma neorganizirane paliativne oskrbe (Jelen Jurič, 2009).

Černelič Bizjakova (2009) navaja, da je za medicinske sestre največji stres delo z zelo bolnimi osebami in njihovimi svojci, delo z nemotiviranimi ali zelo zahtevnimi bolniki, pomanjkanje podpore nadrejenih in sodelavcev ter pogosto soočanje s smrtjo. Po Jerčič & Kersnič (2004) so dejavniki stresa, ki so dolgotrajni in povzročajo pri medicinskih sestrah sindrom izgorevanja:

- soočanje z umiranjem in smrtjo,
- nesporazum s sodelavci, vključno z nadrejenimi in drugimi strokovnjaki,
- neustrezna priprava na soočanje s čustvenimi potrebami bolnikov in njihovih družin,
- pomanjkanje podpore sodelavcev,
- delovne obremenitve,
- negotovost glede načrtov zdravstvene nege in zdravljenja.

V raziskavi, izvedeni v socialno varstveni instituciji (dom upokojencev), ki se je nanašala na doživljanje zaposlenih delavcev pri zdravstveni negi in oskrbi umirajočih bolnikov, je bilo razvidno, da se zaposleni delavci obremenitev zavedajo in da si želijo pomoč in podporo pri predelavi stisk in napetosti. Oblike podpore, ki jih navajajo so pogovor, organizirana supervizija in usmerjeno strokovno izobraževanje (Brumec, 2000).

3.1 Kaj medicinske sestre doživljajo ob spremljanju umirajočih bolnikov?

Raziskave kažejo, da medicinske sestre, ki delajo z umirajočimi, občasno razmišljajo o lastni minljivosti in smrti. Največkrat o tem razmišljajo medicinske sestre v srednji starostni skupini (od 31 do 40 let), ravno ta populacija ob spremljanju umirajočih doživlja tudi največje stiske. Pogosto so medicinske sestre pri spremljanju umirajočih osebno prizadete, petina pa čuti potrebo po umiku pred umirajočim bolnikom. Umirajoči pogosto sprašujejo medicinsko sestro, če bodo umrli in večina medicinskih sester se pri tem počuti nelagodno. Nemoč, žalost, tesnoba in strah občutijo predvsem mlajše anketirane medicinske sestre, verjetno zaradi neizkušenosti in mladosti. Pogovor na to temo je vsekakor težak in stresen. Nekatere medicinske sestre navajajo, da umirajočemu bolniku vlivajo lažno upanje, kar pa je z etičnega vidika nesprejemljivo. Umirajočemu ne lažemo in ga ne zavajamo z

neresničnimi informacijami, temveč težimo k ohranjanju dostojanstva in ohranjanju medsebojnega zaupanja (Sluga & Plank, n. d.).

Spoštovanje življenja pomeni tudi sprejemanje naravnega procesa umiranja in smrti. Pomembno za medicinsko sestro je, da vedno znova preverja lastna stališča in čustvene odzive, pravočasno prepoznava tudi lastni strah in se ga uči obvladovati. Kadar želimo razumeti bolnika, ki nam govori o svojih strahovih in konfliktih ob soočanju s težko boleznijo ali umiranjem, se moramo najprej soočiti z lastnimi strahovi, biti moramo pripravljeni razmišljati in spregovoriti o svojem odnosu do bolezni, umiranja in smrti. Za pomoč bolniku in strokovno delo je prepoznavanje in razumevanje telesnih in čustvenih sprememb nujno. Pogoj za to je dobra komunikacija, ki doda kakovost delu in prispeva k večjemu zadovoljstvu ter dobrim medosebnim odnosom med bolniki in zdravstvenimi delavci in k boljši kakovosti življenja (Brumec, 2004). Zahteva po kakovosti v procesu zdravstvene nege je vse bolj poudarjena. Pri tem je kakovost odnosa enako pomembna kot dobra strokovna usposobljenost. Primeren čustveni odnos daje bolniku varnost, mu vzbuja zaupanje ter ščiti njegovo z boleznijo ogroženo samozavest (Vegelj Pirc, 1995).

3.2 Kako medicinske sestre premagujejo stres ob izvajanju zdravstvene nege umirajočih bolnikov?

Stres medicinske sestre premagujejo na različne načine, eden od najboljših prepoznanih načinov premagovanja stiske ob doživljanju umiranja je pogovor s sodelavcem. Sodelavec je oseba, ki najbolje razume nastale situacije in stiske (Sluga & Plank, n. d.). Dokazano je (Self, Holt in Schaninger, 2005), da so prav sodelavci med seboj lahko vir socialne opore. Sociologa Glaser in Strauss (povz. po Skoberne, 1986) svetujeta, da se zdravstveni tim vsake zdravstvene enote v skupnem pogovoru seznani z značilnostmi umiranja v njihovi enoti, da vsi zaposleni lahko izrazijo občutke žalosti, jeze, stresa, razočaranja in nemoči, ki jih doživljajo pri svojem delu, da potrebujejo podporo drug drugega. Svoje izkušnje naj starejši, bolj izkušeni posredujejo mlajšim in jih opogumijo za delo.

Izobraževanje, pridobivanje znanja, je eden od ukrepov za preprečevanje izgorevanja zaposlenih pri delu z neozdravljivo bolnimi in njihovimi bližnjimi. V raziskavah narejenih pri nas in v svetu (Heals, 2008, Červek, 2006, Gazibara, 2014), v katerih zdravstveno osebje ocenjuje lastno usposobljenost za delo z umirajočimi, so anketiranci ocenili, da nimajo dovolj znanja za oskrbo in spremljanje umirajočih in njihovih bližnjih; v nekaterih raziskavah izobraževanje s tega področja postavljajo na prvo mesto med ukrepi za preprečevanje izgorelosti in lažje ter bolj učinkovito delo z neozdravljivo bolnimi, umirajočimi in

njihovimi svojci. Predlagajo tudi več usposabljanj s področja komunikacijskih spretnosti in sposobnosti ustrezne učinkovite komunikacije v timu in med vsemi zaposlenimi. Znanje o spremljanju in oskrbi umirajočih so medicinske sestre pridobile z izkušnjami in vseživljenjskim izobraževanjem, niso pa ga dobile med formalnim izobraževanjem. V raziskavah anketiranci (Gazibara, 2014) menijo, da so potrebne spremembe v učnih in izobraževalnih programih za zdravstvene delavce, torej vključevanje vsebin paliativne oskrbe že v času študija oziroma izobraževanja na dodiplomski in podiplomski stopnji.

Ne samo znanje, pomemben je tudi odnos zdravstvenih delavcev pri delu z umirajočimi in njihovimi svojci. Zdravstveni delavci morajo biti čustveno uravnoteženi, empatični in morajo imeti visoke moralno-etične standarde. Zato je potreben razmislek o uvedbi strožjih kriterijev za študij medicine in zdravstvene nege, kjer ne bodo v ospredju samo intelektualne sposobnosti, temveč tudi osebnostne lastnosti (Mimič, 2011). Pridobivanje kompetenc za zagotavljanje zdravstvene nege in oskrbe neozdravljivo bolnega in umirajočega je za zdravstvene delavce nujno, saj morajo pripraviti bolnika in njegove svojce na življenjsko izkušnjo, ki je stresna, česar pa nikakor ne morejo zagotoviti, če so sami pod stresom in smrti ne sprejemajo (Ivanuša, Železnik, 2008). Planirano in sistematično izobraževanje o umiranju, smrti in pristopu do umirajočega skupaj s pozitivnimi izkušnjami, poveča dobro voljo, pripravljenost za delo z umirajočimi in zmanjšuje strah pred smrtjo (Globočnik, Papuga, 2007).

Zdravstvena nega in oskrba umirajočega je za osebe naporno in čustveno zahtevno, zato je še posebno na teh področjih dela treba nujno poskrbeti, da osebe ni preobremenjeno tudi zaradi pomanjkanja kadra. Zagotavljanje ustreznih kadrovskih normativov pomeni, da si osebe za umirajočega lahko vzame več časa (Slak, 2016). Timsko delo je pomemben vir podpore zaposlenim, zato morajo delovne organizacije zagotoviti dobre pogoje za timsko delo. Človek je skupinsko in šele nato individualno bitje, ki v odnosu z drugimi lahko prepozna in resnično spozna samega sebe ter v medsebojnih odnosih v procesu dela oblikuje tudi svoje poklicno poslanstvo (Mayer in sod., 2001).

Podpore zaposlenim, ki delajo z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi, dajejo s svojim odnosom, zahvalami za dobro in kakovostno delo ter topel in človeški odnos tudi bolniki in njihovi svojci. Zaposlenim izrazi hvaležnosti, zadovoljstva pomenijo veliko za premagovanje vsakodnevnih stisk, dilem, morda občutkov neuspehov ob izgubah. Čeprav so bolniki in njihovi svojci v svoji nesreči ob izgubah ranljivi in potrebni velike pomoči in podpore, pa so obenem sami velik vir podpore osebjem. Velikokrat svojci po smrti bolnika napišejo zahvalo v pismu, ali pa se vrnejo na bolniški oddelek in jo izrazijo z besedami.

Napisano, izrečeno, hvaležen stisk roke ali pa objem dajejo veliko moč zaposlenim za naprej, potrditev za dobro delo, spodbudo za čas, ko obupujemo in da ne obupamo. Stimulacija za vsako nadaljnje delo, in zato velik vir podpore zaposlenim, je tudi pohvala. Od zaposlenih se seveda pričakuje, da svoje delo opravijo dobro, najboljšo. Vendar pa je pohvala za dobro opravljeno delo tista majhna pozornost, čarobni pripomoček, s katerim nekemu izrazimo zaupanje in dvignemo njegovo samozavest, da bo še bolj ponosen na svoje delo, da ga bo še raje in bolje opravljal, tudi v težkih trenutkih (Slak, 2016).

Kljub pogostemu srečevanju z umiranjem in smrtjo ter lastnemu trpljenju ob tem, medicinske sestre izražajo zadovoljstvo s svojim poklicem (Mimič, 2011) in trdijo, da delo v paliativni oskrbi spreminja njihove vrednote in stališča o življenju ter jih bogati (Mok, Chiu, 2004).

4. Zaključek

Velik problem zdravljenja bolnikov ob koncu življenja je ta, da zdravniki ne prepoznajo ali prepozno prepoznajo, da bolnik potrebuje paliativno oskrbo, saj je ena glavnih ovir pri vpeljevanju paliativne oskrbe pomanjkljiva identifikacija pacientov, ki tako oskrbo potrebujejo. Pravočasna identifikacija bolnikov, ki so potrebni paliativne oskrbe, je v veliki meri odvisna od razvitosti paliativne oskrbe in znanja zdravstvenih delavcev. Dobro organizirana paliativna oskrba na nacionalnem nivoju, dobro koordinirana specialistična paliativna oskrba s poudarkom na povezovanju pacientovih poti med institucijami ter kontinuirana pomoč in podpora bolnikom in njihovim svojcem s strani strokovnjakov paliativne oskrbe, so temelji za reševanje problemov pri oskrbi bolnikov ob koncu življenja. Znanje, organizacija izobraževanja in dela ter povezovanje timov v paliativni oskrbi so naloga celotne družbe, zdravstvenih organizacij in posameznika. Le tako bomo zagotovili dobro oskrbo bolnika ob koncu življenja in jo omogočili v večji meri tam, kjer si jo bolnik ob koncu življenja želi, to je na njegovem domu v krogu njegovih najbližjih.

Literatura

Brumec M., 2000. *Vloga hospica pri umirajočem bolniku v domu starostnikov: diplomsko delo*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.

Brumec M., 2004. *Stiske strokovnih delavcev v zdravstveni negi hudo bolnih in umirajočih*. In: Lahe M. & Kaučič B., ur. *Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi: zbornik predavanj s strokovnega srečanja Društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Maribor*, 6. in 7. oktober 2004. Maribor: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, pp. 11-16.

Coulehan J., 2007. *Dying with dignity: The story reveals it's meaning*. J. Malpas, J. & Lickiss, N. eds. *Perspectives on human dignity: a conversation*, 209-223.

Černelič Bizjak M., 2009. *Od stanja izčrpanosti do stanja (adrenalne) izgorelosti*. *Glasilo zdravniške zbornice Slovenije ISIS*, let XVIII (1): 2009; 53-5.

Červek J., 2006. *Paliativna oskrba*. *Okno – glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, let XX (2), 2006.

Državni program paliativne oskrbe, 2010. Ministrstvo za zdravje RS. [online] Available at: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Dr%CA [Accessed 18 October 2017].

Ellershaw J., Neuberger Rabbi J. & Chris Ward C., 2003. *Care of the Dying Patient: the Last Hours or Days of life*. *BMJ* 326: 30-34.

Gazibara Š., 2014. *Usposobljenost zdravstveno-negovalnega osebja za izvajanje zdravstvene nege in oskrbe umirajočih v domovih za ostarele: magistrsko delo*. Maribor: Doba fakulteta za uporabne poslovne in družbene študije.

Heals D., 2008. *Development and implementation of a palliative care link-nurse programme in carehomes*. *Int J Palliat Nurs*, let V (14).

Hermesen M. & Have H., 2005. *Palliative Care Teams: Effective through Moral Reflection*. *Journal of Interprofessional Care* 19 (6): 561-568.

Jerčič L. & Kersnič P., 2004. *Medicinska sestra in humor na delovnem mestu*. *Obzor Zdr N*, 2004; 38: 275-85.

Lunder U., 2003. *Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih*. *Zdrav Vestn* 72: 639-642.

Mayer J., Bečaj J., Knežević A. N., Košir M., Kovač B., Pisani L., Praper P., Rajkovič V., Trstenjak A. & Velikonja M., 2001. *Skrivnost ustvarjalnega tima*. Ljubljana: Dedalus – Center za razvoj vodilnih osebnosti in skupin.

Mok E & Chiu PC. *Nurse-patient relationships in palliative care*. *J adv nurs*. 2004; 48(5): 475-83.

Jelen Jurič J., 2009. *Zdravstvena nega v zadnjih dneh življenja*. In: Novaković S. & Zakotnik B. ur. 22. onkološki vikend: Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja. Ljubljana, 2009. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, pp. 41-47.

Mandič S. & Filipovič Hrast M., 2011. *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Middlewood S., Gardner G. & Gardner A., 2001. *Dying in hospital: medical failure or natural outcome? Pain Symptom Manage*; 22(6): 1035-41.

Mimič A., 2011. *Razumevanje koncepta »umiranje z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi: diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

Ministrstvo za zdravje, 2010 a. *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Pilotni projekt*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Ministrstvo za zdravje, 2010 b. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Globočnik Papuga P., 2007. Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. *Obzor Zdr N*, 2004; 2007: 41.

Ivanuša A. & Železnik D., 2008. *Standardi aktivnosti zdravstvene nege*. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.

Plank D., 2016. *Izvajanje paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta a družbene vede.

Plonk M. W. & Arnold M. R., 2005. *Terminal Care: The Last Weeks of Life*. *J palliat Med* 8 (5): 1042-1054.

Praška listina, 2013. *Paliativna oskrba – osnovna človekova pravica*. [pdf] Available at: <http://paliativa.ezdrav.si/wp-content/uploads/2013/05/Pra%C5%A1ka-listina-prevedeno.pdf> [Accessed 18 October 2017].

Rosser M. & Walsh H. C., 2014. *Palliative Care for Student Nurse*. Anglija: John Wiley & Sons, Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex, UK.

Self D. R., Holt D. T. in Schaninger Jr W. S., 2005. *Work-group and organizational support: A test of distinct dimensions*. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*; 78: 133-140.

Skoberne M., 1986. *Zdravstvena nega umirajočega*. *Obzor Zdr N let. XX* (5).

Slak J., 2016. *Viri podpore za osebje pri delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi*. In: Simonič A., ur. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj Golniški simpozij, Golnik, 27. oktober 2016*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.

Sluga S. & Plank D., n.d. *Zdravstvena nega umirajočega bolnika v Splošni bolnišnici Celje*. [pdf] Available at: www.vzsce.si/si/files/default/pdf/konference/Sluga-Plank_prispevek.pdf [Accessed 19 October 2017].

Twycross R. & Litcher I., 1998. *The terminal phase*. In: Doyle, D., Hanks, GWC., MacDonald, N., eds. *Oxford book of palliative medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press.

Vegelj Pirc M., 1995. *Medsebojno doživljanje pri celostni obravnavi bolnika*. *Obzor Zdr N* 1995; 29: 23-6.

Andrej ŽIST, dr. med., Slovensko združenje paliativne in hospice oskrbe, Oddelek za onkologijo, UKC Maribor

Izzivi paliativne oskrbe za sedanost in prihodnost

Uvod

Staranje populacije na račun večje socialne varnosti in višje dostopnosti do diferencirane zdravstvene oskrbe prinaša s sabo izziv, kako omogočiti visoko stopnjo oskrbe vedno večji populaciji državljanov v obdobju, ko se njihova življenja iztekajo na račun kroničnih neozdravljivih bolezni. Paliativna oskrba skuša izboljšati obravnavo neozdravljivo bolnih z namenom izboljšati kvaliteto življenja v okviru svoje celostne in neprekinjene obravnave od postavitve diagnoze do zadnjega obdobja življenja. V prispevku bom skušal izpostaviti pet ključnih izzivov s katerimi se srečujemo danes in bodo tudi v prihodnosti predstavljali ključne točke na katerih se bo oblikoval sistem paliativne obravnave.

1. Sedanji in prihodni izzivi

1.1 Prioritetni javno-zdravstveni problem

Pričakovana življenjska doba v Sloveniji in drugih evropskih državah se vztrajno podaljšuje. Po podatkih OECD se letno preživetje podaljša za tri do štiri mesece. Pričakovana življenjska doba v območju OECD je v letu 2013 znašala 80,5 let, v Sloveniji 86 let za ženske in 82 let za moške. V povprečju živijo ženske pet let dlje, pri čemer se razlika od leta 1990 vztrajno zmanjšuje. Ljudje z najvišjo stopnjo izobrazbe živijo do šest let dlje kot ljudje z najnižjo stopnjo izobrazbe. Pri moških ta razlika dosega skoraj osem let¹. S staranjem se povečujeta incidenca kroničnih, nenalezljivih obolenj in na račun le-teh breme odvisnosti starostnikov od svojcev in skrbnikov pri aktivnostih vsakodnevnega življenja. V starosti 65 let ima 75 % ljudi

¹ OECD. *Health at a Glance 2015*: OECD Publishing.

vsaj eno kronično obolenje, v starosti 75 let že več kot 82 %^{2,3}. Ocenjuje se, da so starejši odrasli vsaj sedem let svojega življenja odvisni od tuje pomoči v vsaj eni ali večih aktivnostih vsakodnevnega življenja. Ključno breme v prihodnjih desetletjih bosta predstavljala visoka prevalenca demence in rakastih obolenj⁴. Kurativno zdravljenje demence in večine malignih obolenj še ni znano, zato bo ključno vlogo igralo paliativno, podporno zdravljenje. Za uspešno soočanje z naraščajočim bremenom bolnikov z obema boleznima bo ključna ustrezna organizacija sistema javnega zdravstvenega varstva, ki bo sledila demografskim trendom obolevnosti prebivalstva⁵.

1.2 Vključitev v paliativno oskrbo – kdo in kdaj?

Paliativna oskrba je v sedanjem času največkrat ponujena bolnikom z napredovalimi rakavimi obolenji ob koncu življenja. Tovrsten pristop vodi v boljšo kvaliteto življenja in v določenih primerih tudi podaljša pričakovano preživetje⁶. Bolniki z napredovalo kronično odpovedjo vitalnih organov imajo v manjši meri dostop do paliativne oskrbe oziroma jim ta ni ponujena, pri čemer lahko imajo tudi ti korist od takšne obravnave^{7,8}. Ključen problem pri poznem vključevanju bolnikov z nerakasto neozdravljivo boleznijo v paliativno oskrbo je pomanjkanje jasnih vključitvenih kriterijev za paliativno oskrbo^{9,10}, kot tudi pomanjkanje ustrezno usposobljenih kadrov in prostorskih kapacitet za obravnavo teh pacientov. Celokupno gledano se pri starejših bolnikih (ki lahko imajo več kroničnih obolenj) pristop, usmerjen v eno bolezen, ne obrestuje. Model zdravljenja, usmerjen v eno bolezen, upoštevajoč priporočila za vsako bolezen posebej, lahko vodi v neustrezne strategije obravnave vključno s polifarmacijo in številnimi interakcijami zdravil, ki lahko povzročijo

-
- 2 Wolff JL, Starfield B, G A. Prevalence, Expenditures, and Complications of Multiple Chronic Conditions in the Elderly. *Arch Intern Med* 2002;162: 2269-76.
 - 3 Piccirillo JF, Vlahiotis A, Barrett LB, Flood KL, Spitznagel EL, Steyerberg EW. The changing prevalence of comorbidity across the age spectrum. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2008; 67(2): 124-32.
 - 4 Bowman C, Meyer J. *Formative Care: Defining the purpose and clinical practice of care for the frail*. *J R Soc Med*. 2014; 107(3): 95-8.
 - 5 OECD. *Health at a Glance 2015*: OECD Publishing.
 - 6 Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363: 733.
 - 7 Bakitas M, Macmartin M, Trzepkowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: how many, when, and why? *J Card Fail*. 2013; 19(3): 193-201.
 - 8 Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *J Crit Care*. 2016; 35: 150-4.
 - 9 Almagro P, Yun S, Sangil A, Rodriguez-Carballeira M, Marine M, Landete P, et al. Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review with a validation cohort. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 1721-9.
 - 10 Whellan DJ, Goodlin SJ, Dickinson MG, Heidenreich PA, Jaenicke C, Stough WG, et al. End-of-life care in patients with heart failure. *J Card Fail*. 2014; 20: 121-34.

več neželenih sopojavov kot koristi^{11,12}. Individualiziran pristop obravnave, ki ga zagovarja paliativna oskrba z jasno določenimi cilji, izhajajočimi iz pacientovih potreb, želja in zmožnosti, izboljša sodelovanje pri zdravljenju, kvaliteto življenja bolnikov in ima ugoden vpliv na zniževanje stroškov zdravljenja^{13,14}. V modernem zdravstvenem sistemu, ki bo stremel k individualizirani obravnavi bolnikov od postavitve diagnoze vse do zadnjega obdobja življenja, ponuja paliativni oskrba celosten pristop, ki nudi z dokazi podprto zdravstveno obravnavo in je obenem finančno vzdržen.

1.3 Dostopnost do multidisciplinarnе obravnave

Dostop do ustrezne paliativne obravnave, oziroma do specializiranih multidisciplinarnih timov, ni optimalen. Slovenija v primerjavi z EU-28 zaostaja tako po številu paliativnih storitev kot tudi raznolikosti le-teh (hospic, specializiranih oddelki, mobilni paliativni timi...)¹⁵. Ključen izziv v sedanjosti in prihodnosti predstavlja vzpostavitev mreže paliativne oskrbe, ki bo omogočala ustrezno dostopnost storitev. Državni program paliativne oskrbe, ki je bil izdelan v letu 2010, je krovni dokument za vzpostavitev ustrezne mreže¹⁶. V skladu z mednarodnimi priporočili Evropskega združenja za paliativno oskrbo program predvideva celostno in nepretrgano paliativno oskrbo pacienta na vseh ravneh zdravstvenega sistema, in to od vstopa v sistem na primarni ravni do obravnave na sekundarni v regionalnih bolnišnicah kot tudi v terciarnih ustanovah. Program deli paliativno oskrbo na nivo osnovne paliativne oskrbe, ki naj bi jo v okviru osnovnega tima paliativne oskrbe izvajali vsi zdravstveni delavci in sodelavci vpleteni v zdravljenje pacienta na ustreznih ravni in specialistično paliativno oskrbo, ki bi jo izvajal tim specializirane paliativne oskrbe, sestavljen iz posameznikov z dodatnimi znanji in veščinami iz paliativne oskrbe. Z ozirom na specifično slovenskega zdravstvenega sistema bodo vlogo tima specializiranih paliativnih timov na primarnem nivoju prevzeli mobilni

11 Bowling CB, O'Hare AM. Managing older adults with CKD: individualized versus disease-based approaches. *Am J Kidney Dis.* 2012; 59(2): 293-302.

12 Green A, Carrillo J, Betancourt J. Why the disease-based model of medicine fails our patients. *West J Med.* 2002; 176: 141-3.

13 Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med.* 2014; 28(2): 130-50.

14 May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect. *J Clin Oncol.* 2015; 33(25): 2745-52.

15 Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, D. C. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition.* ed. Milan: EAPC Press; 2013 2013.

16 Ministrstvo za zdravje. *Državni program paliativne oskrbe.* 2010.

paliativni timi, ki bodo izhajali iz regionalne bolnišnice oziroma terciarne ustanove. Na sekundarnem in terciarnem nivoju je specializirana paliativna oskrba načrtovana v okviru paliativnih oddelkov, ki bodo nudili podporo vsem ostalim izvajalcem paliativne oskrbe na obeh nivojih.

Ključni izziv pri nadaljnji izgradnji sistema predstavljajo prostorske in kadrovske ovire na vseh treh ravneh zdravstvenega sistema. Po normativih iz drugih držav bi v Sloveniji potrebovali 150 do 200 postelj v okviru specializiranih paliativnih enot, pri čemer trenutno ne dosegamo niti 25 % omenjenega minimalnega standarda¹⁷. V okviru specializirane paliativne podpore na primarnem nivoju s strani mobilnih timov, trenutno deluje le en mobilni paliativni tim v Gorenjski regiji, v ostalih regijah so tovrstne storitve še v povojih. Ključne kadrovske ovire predstavlja nezadostno število zdravstvenih delavcev ter tudi ostalih podpornih kadrov (psihologi, socialni delavci...) na vseh ravneh zdravstva. Z ozirom na projekcije naraščanja števila aktivnih zdravnikov je pričakovati, da se bo število aktivnih zdravnikov na račun povečanega vpisa na medicinski fakulteti in povečanega števila specializacij ustrezno dvignilo za okoli 15 %¹⁸. Jasnih podatkov o dinamiki ostalih podpornih kadrov ni na voljo.

1.4 Izobraževanje

Ob ustreznem številu paliativni oskrbi posvečenih kadrov je ključna njihova strokovna podkovanost in izobraženost. Z modernizacijo učnih načrtov obeh medicinskih fakultet in dopolnitvijo učnih načrtov zdravstvenih fakultet, paliativna oskrba dobiva svoje mesto že v dodiplomskem izobraževanju, pri čemer pa imajo številni starejši, sicer izkušeni kadri, pomanjkanje teh znanj. Vrzel v znanju se skuša v zadnjih letih zapolniti s ponudbo usmerjenih kratkotrajnih izobraževanj in daljših programov, ki jih izvaja Slovensko Združenje za Paliativno in Hospic Oskrbo (SZPHO). Do sedaj se je v okviru SZPHO programa Dodatnih znanj, ki predstavlja 60-urni temeljni tečaj znanja iz paliativne oskrbe, izobrazilo že 350 zdravstvenih sodelavcev (preko 150 zdravnikov, preko 130 medicinskih sester in 30 drugih). Ker gre za reden, neprekinjen program je pričakovati, da bo število ustrezno izobraženih zdravstvenih delavcev in sodelavcev iz leta v leto kontinuirano naraščalo. Ključni izziv izobraževanja v paliativni oskrbi bo predstavljajo nadaljnjo, neprekinjeno, doživljenjsko izobraževanje kot tudi poglobitev osnovnih znanj z dodatnimi

17 World Health Organisation. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed. Geneva 2002.

18 Horvat M. *Specializacije, projekcije in aktivizirani zdravniki*. *Isis*. 2017; 26(8-9): 15-7.

specializiranimi znanji ter z ustreznimi subspecialističnimi znanji, ki bodo usmerjena v posamezna specifična vprašanja oziroma področja znotraj paliativne oskrbe.

1.5 Prepoznavnost

Vzpostavitev in obseg mreže paliativne oskrbe je tesno povezan z prepoznano potrebo po paliativni oskrbi s strani uporabnikov (pacientov) in izvajalcev zdravstvenih storitev. V sosednjih deželah, na primer Nemčiji, se vedno bolj prepoznava pozitivna vloga paliativne oskrbe že na primarnem nivoju¹⁹. Splošni zdravniki imajo potencial in sposobnost nuditi paliativno oskrbo ob koncu življenja v kolikor imajo ustrezno izobrazbo, materialne vire in, po potrebi, možnost posveta s specialističnim paliativnim timom^{20,21}. Vloga paliativne oskrbe se vedno bolj prepoznava tudi znotraj posameznih medicinskih specialnosti. V skupnem konsenzu med Evropskim združenjem za paliativno oskrbo (EAPC) in Evropsko akademijo za nevrologijo so bili prikazani dokazi, da paliativna oskrba bolnikov z napredovalimi nevrološki obolenji v okviru multidisciplinarnega pristopa izboljša simptomatiko ter kvaliteto življenja pacientov in njihovih družin. Izpostavljena je bila potreba po intenzivnejšem povezovanju in sodelovanju obeh strok²².

V prihodnje je cilj povečevanje prepoznavnosti paliativne oskrbe v zdravstvenih skupnostih, kjer vloga paliativne oskrbe še ni prepoznana in kjer imajo pacienti le redko dostop do tovrstnih storitev. Enako pomembno je širjenje zavesti o paliativni oskrbi med laično javnostjo, vključno z izpostavljanjem možnosti sodelovanja v posameznih paliativnih storitvah v okviru programov prostovoljstva. Le s širšo prepoznavo paliativne oskrbe v celotni družbi kot tudi v medicinski stroki bo mogoče vzpostaviti stabilen in učinkovit sistem paliativne oskrbe bolnikov.

2. Zaključki

Na poti vzpostavitve mreže paliativne oskrbe je bilo že veliko prehojenega, vendar je pred nami še dolga pot preden bo dosežena univerzalna dostopnost do paliativnih storitev celotnega prebivalstva Republike Slovenije. Ključno vlogo pri

19 Schneider N, Mitchell G, Murray S. Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. *BMC Family Practice*. 2010; 11(66).

20 Charlton R. *Primary palliative care*. Charlton R, editor. Oxford: Redcliffe Medical Press; 2003.

21 Harding R, IJ, H. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Pall Med*. 2003; 17: 63-74.

22 Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenzl S, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*. 2016; 23(1): 30-8.

reševanju najpomembnejših izzivov izgradnje mreže paliativne oskrbe bo igrala prepoznavnost pozitivnih vplivov paliativnega pristopa. Tako kompleksen sistem obravnave, ki ne vključuje samo zdravstvenega sistema, je mogoče postaviti in vzdrževati le v kolikor obstaja družbeno-politični konsenz, da je tovrstna obravnava dobra in potrebna za vse državljane. Samo s podporo na vseh nivojih države bo paliativna oskrba lahko izpolnjevala svoje poslanstvo in nudila življenje dnevom, ko se dnevi iztekajo.

Razprava – II. del¹

Emanuela ŽERDIN, Hiša Ljubhospica

Hvala, da sem lahko z vami in hvala za vsako predavanje, za vsak glas. Pomembno se mi zdi, da se glas paliative sliši tudi v hramu demokracije. Predvsem mislim, da so s tem dobili glas tudi umirajoči.

Pred odhodom na posvet je pri nas gorela svečka. To pomeni, da je tudi to noč nekdo odšel, se poslovil, umrl. Zato si želim, da bi zavest o umiranju, odhajanju prodrla v vse ustanove našega življenja in da bi tudi Hiša Ljubhospica, v kateri je v nepolnih dveh letih umrlo okoli 200 ljudi, našla svoje mesto v zdravstvenem sistemu.

Zdi se mi zelo pomembno, da v Hiši Ljubhospic najdejo svoje zavetje ljudje, ki so sedaj večinoma doma. Včeraj je za sprejem prišlo prositi osem ljudi. Osem takšnih zgodb, da sem na koncu obsedela z zvezkom v roki in se zagledala v nebo. Kaj naj storimo? Stiske so velike. To govorim v imenu umirajočih. Naša hiša je ena in edina, ki trenutno deluje kot Hiša Hospice, potrebovali pa bi najmanj dve, tri. Prosila bi, da naredimo nekaj tudi za tiste ljudi, ki ne morejo ostati doma in ponudimo to zadnjo pomoč ne samo bolnikom ampak tudi njihovim svojcem, da ne bi socialna smrt prehitela telesne. Pomembno se mi zdi vse, kar smo slišali. A ne smemo pozabiti, da so umirajoči med nami vsak dan in da nujno potrebujejo pomoč. Ne smemo čakati predolgo, potrebujemo podporo za nove možnosti delovanja.

Matjaž FIGELJ, dr. med., Splošna bolnišnica Franca Derganca Nova Gorica, Oddelek za paliativno oskrbo

Še enkrat bi poudaril pomen paliativne oskrbe in se ob tem vrnil na evtanazijo. Predstavljajte si, da ste tukaj zbrani zdravstveno osebje, jaz pa vas prosim, da me evtanazirate, saj sem tako zelo utrujen od življenja in trpim. Evtanazija je zelo kontroverzna. Trpljenje ni samo bolečina. Trpljenje je tudi duhovna bolečina, je

¹ Povzeto po magnetogramu s posveta

utrujenost od življenja. Ta trenutek sem zdrav, vsaj jaz menim tako. Bi me kdo evtaniziral? Težko vprašanje. Zato je pomembna paliativna oskrba, ki ni kontroverzna.

Dr. Ebertova je podala celovit primer paliativne oskrbe. A realnost v slovenskem prostoru je precej drugačna od te idealizirane slike, ki jo slišimo po kongresih in tudi danes. Realnost je ta, da smo zadnje obdobje našega življenja postavili nekam na obrobje. Paliativna oskrba je neorganizirana, temelji na dobrobiti in dobrodelnosti posameznikov, odvisno od tega, kaj kdo čuti do paliativne oskrbe. Pravzaprav ni nič narobe, če paliativna oskrba pri nas stopa šele po prvih korakih in še to negotovo. Ker smo pač družba, ki zadnje obdobje življenja razume na tak način. Tako ga razumeta politika in zavarovalnica. Zavarovalnica, denimo, favorizira plačilo mobilnih timov. Paliativni bolniki oz. bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo, niso samo doma. Bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo in ki trpijo, so v intenzivnih enotah, na internističnih oddelkih, na kirurških oddelkih, na nevroloških oddelkih, v domovih starejših, so povsod med nami. Oskrba mora biti pravična. Če jo omogočamo bolniku na domu, jo moramo omogočiti vsem.

Na paliativno oskrbo je pozabil tudi izobraževalni sistem. Redki so strokovnjaki, ki se zavedajo tega problema, zato paliativne oskrbe v rednem izobraževanju praktično ni. Na ne tako glavni tir postavljajo paliativno oskrbo celo ljudje, ki kreirajo paliativno oskrbo s trditvijo, da imamo v Sloveniji številne strokovnjake paliativne oskrbe, ki so obiskovali 60-urni tečaj paliativne oskrbe. Z vsem dolžnim spoštovanjem do ljudi, ki v Slovenskem združenju za paliativno oskrbo in hospic izobražujejo ljudi! Vendar se boste verjetno strinjali z mano, da po 60-urnem tečaju ne moremo postati strokovnjaki. Morda si vsak pri sebi odgovori na vprašanje: V primeru da ne znamo angleškega jezika – le kdo bi si izbral za učitelja nekoga, ki je postal strokovnjak s 60-urnim tečajem angleškega jezika? Ne bom nadaljeval z vprašanjem, če bi svoje zdravje zaupali strokovnjaku s 60-urnim tečajem. Kot sem dejal, ni nič narobe, da je stanje takšno, kakršno je. Narobe pa bo, če vsi tisti, ki smo danes tukaj in se zavedamo potrebe po paliativni oskrbi in strukturnem pristopu k njej, od tu dalje ne bomo ničesar naredili.

Za zaključek bi omenil še, da sem zelo hvaležen prof. Pirtošku, da je opozoril, česa bi si pri oskrbi bolnikov ob koncu življenja želeli in s katerimi zadregami se srečujemo pri tem vsi zdravstveni delavci. Kljub temu, da je večina zdravstvenega osebja tudi topla in sočutna, imamo številne zadrege. Toplina in sočutje ni enako paliativna oskrba. Paliativna oskrba je znanje. To pa je osnova, na kateri moramo graditi.

mag. Mateja LOPUH, dr. med., predstavnica Zdravniške zbornice Slovenije, državna koordinatorica razvoja paliativne oskrbe v Republiki Sloveniji

Hvala kolegu Figlu za številne iztočnice, ki jih je načel. Kot državna koordinatorica razvoja bi vseeno nekaj točk namenila opisu, kako si je naša država razvoj zamislila, da ne bi mogoče res zmotno mislili, da se deluje le na enem segmentu, na drugih pa ne. V prikazanih drsnicah ste videli, kako pomembna je neprekinjena oskrba in kako jo je treba zagotavljati na vseh nivojih. S tem vpeljujemo tri nivoje zdravstvenega sistema: sekundarni, terciarni kot hospitalni nivo, primarni nivo in vmesni člen med tema dvema- to je mobilni tim. Če razvoj ni enakomeren na vseh treh področjih seveda ne moremo pričakovati, da bomo dosegli cilj, in sicer, da bo bolnik na vsej svoji poti spremljan približno enakomerno. Ne moremo reči »enako«, ker tudi vsako okolje ne ponuja enakih možnosti.

Tako tudi zavarovalnica ne favorizira samo ene panoge. Vemo, da zavarovalnica, ki jo zmeraj najdemo kot glavnega krivca, plačuje paliativne storitve na vseh nivojih zdravstvenega varstva, tudi v bolnišnicah in pri primarnih zdravnikih. Z novim splošnim dogovorom za leto 2017 pa uvajamo tudi mobilne time kot povsem novo organizacijsko enoto. Seveda moramo ob tem povedati, da ne gre za izum našega zdravstva ampak je to model, ki se je uspešno uveljavil v tujini. Ne nazadnje je naš program povzet po programu Svetovne zdravstvene organizacije, katalonski model pa je bil testiran kot eden najuspešnejših modelov, kar jih prikazuje svetovna zdravstvena organizacija.

Sami smo se veliko zgledovali po sosednjih državah, Avstriji in Nemčiji, in veliko teh elementov vnesli tudi v našo shemo. Imamo srečo, da so te države v tem obdobju nabrale številne izkušnje, tako da smo lahko povzeli tisto, kar je dobro in izpustili tisto, kar je slabo.

Dotaknila bi se tudi izobraževanja kot takega. Vsi vemo, da je izobraževanje nujno in se absolutno strinjam z dr. Figljem, da je za dobro paliativno oskrbo potrebno visoko strokovno znanje. Kdor ne pozna dobro medicine, kdor ne pozna meja svoje stroke, seveda ne more izvajati paliativne oskrbe. Tisto, kar mi učimo, je osnovno znanje. Videli ste razdelitev na osnovno in specialistično. V okviru slovenskega združenja podajamo osnovne veščine in kriterije, ki naj bi jih osvojili čim številčnejši zdravstveni delavci in s katerim bi pravzaprav utrli pot obravnavi bolj kompleksnih vprašanj in potreb bolnikov. Veseli nas, da se strokovni kader zanima za drugačen pristop dela, da vedno več ljudi prepozna, da se s klasičnim učenjem

ne da doseči uspehov pri bolnikih, kar pa ne velja le za področje paliativne oskrbe ampak tudi za ostala področja medicine.

Vedno znova poslušamo očitke, kako je paliativna oskrba slabo razvita, da je pravzaprav sploh ni. A če pogledamo statistike, koliko ljudi umre v Sloveniji v domačem okolju že sedaj, medtem ko ves čas poudarjamo, da v paliativni oskrbi obstajajo samo neki mali otočki in posamezniki, imamo v primerjavi z ostalimi evropskimi državami zelo dobro statistiko. Pri nas skoraj polovica ljudi umre v domačem okolju, kar pomeni, da je to dosežek, ki ga države z dobro razvito paliativno oskrbo ne morejo prikazati. To pomeni, da je že sedaj v Sloveniji pravzaprav zelo malo našega angažmaja. Ogromno ljudi meni, da je vrednota, da nekdo ostane v domačem okolju in da je to tisto, za čemer moramo stremeti in na tem delovati. Obenem pa jasno podpirati vse ostale oblike, kjer bodo bolniki lahko deležni te oskrbe.

mag. p. Silvo ŠINKOVEC, urednik revije Vzgoja

Hvala za organizacijo posveta na katerem je govora o tako zelo pomembni in pereči temi. Eno od številčk revije Vzgoja smo posvetili tudi kulturi umiranja. Kot pedagog razmišljam z dr. Pedičkom, ki je leta nazaj napisal lep članek o tanatagogiki. Imamo pedagogiko – vzgojo otrok, hedagogiko – vzgojo mladostnika, vzgojo odraslih – andragogiko itd. In Pediček je uvedel nov termin – tanatagogiko. Najprej se mi je izraz zdel nekoliko čuden, potem pa je sledila razlaga: ne gre samo za pripravo na smrt, če je tanatos smrt, priprava na smrt; kajti življenje ni samo rast, tako kot tudi razvoj ni samo zmaga, ampak je ves čas tudi zdrs, poraz, bolezen, umiranje, izgubljanje. Zdi se mi, da smo ob koncu posveta prišli do razmisleka, da ima veliko ljudi tovrsten pozitiven odnos do smrti, da ljudje še vedno radi umirajo doma in da je to del kulture v kateri živimo, ne pa samo vprašanje medicine in zdravstva, torej kulture življenja, ki je več kot samo medicina in zdravstvo.

Želel bi si, da bi nekaj teh razmislekov prišlo tudi v slovenske šole kot nekaj sistematičnega: razmislek o tanatagogiki s Pedičkom. Za vsa vprašanja, ki smo jih danes tukaj slišali bi bilo prav, da se o njih redno pogovarjamo - da je smrt del življenja, da nas ni treba biti strah pred njo in kako jo vključiti.

Drugo pa je mogoče vprašanje za vse tiste, ki ste že del paliative, ko gre za time in timski pristop. Kot duhovnik hodim v hospic hišo. Kot je povedala sestra Emanuela, skoraj vsak dan kdo umre in prisostvujemo temu dogodku. Koliko ljudi čaka na poslednji pogovor z nekom, da bi slišal še nekaj besed, besed, ki bi jih rad nekomu

povedal in zaupal? Kako je z duhovnim vidikom v paliativnih timih? Sam sem imel nekaj seminarjev za medicinske sestre, tudi o duhovni oskrbi bolnikov. Znotraj paliative se zastavlja vprašanje, kakšna je dosedanja izkušnja, kdo sodeluje, koliko je teh sodelavcev, ste za to duhovno oskrbo? Kako pa je z izobraževanjem medicinskih sester in zdravnikov z vidika duhovne oskrbe? Kdo izobražuje v teh segmentih? Kakšna je izkušnja? Zanima me, če bi lahko kdorkoli na to temo povedal kaj več.

Maja EBERT MOLTARA, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe

Morda najprej nekaj besed o izobraževanju s področja paliativne oskrbe. V preteklih letih smo na tem področju dejansko imeli velik manjko, zato je v bistvu to glavna dejavnost našega združenja, ki jo izvajamo od leta 2011, to je šele nekaj let. Na naša izobraževanja so vabljeni vsi, ne le zdravniki. Združenje je bilo sprva mišljeno kot zdravniško društvo, a smo ga nato zelo hitro razširili med vse ostale zdravstvene delavce in vsa izobraževanja, ki jih izvajamo, so namenjena zdravstvenim delavcem. Večina so običajno medicinske sestre, prihajajo pa tudi z vseh drugih področij. Izvajamo zelo intenzivno 60-urno osnovno izobraževanje, imamo pa tudi krajša izobraževanja, npr. dvodnevna izobraževanja za zdravstvene domove, s katerimi se dogovorimo. Poleg tega imamo tudi popoldanska izobraževanja, tudi popolnoma brezplačna, da bi bila znanja dostopna čim širši populaciji, ker na žalost v našem rednem izobraževalnem sistemu te vsebine še niso vpeljane. Določeni zametki so na nivoju medicinskih fakultet. Kot smo slišali, imajo na Medicinski fakulteti v Mariboru bodoči zdravniki možnost izbirnega predmeta. V Ljubljani imajo mladi zdravniki možnost tem temam prisluhniti v okviru onkologije in pa v okviru interne medicine. Medicinske sestre imajo morda nekaj več teh vsebin znotraj svojega izobraževalnega sistema, a vsekakor je tega premalo. Na tem področju je treba še veliko postoriti in ena temeljnih nalog je, da te vsebine spravimo v redni izobraževalni sistem. Za ilustracijo naj navedem primer, kako je to urejeno v Kölnu, od koder izvira njihov prvi paliativni akutni oddelek, kot je naš. V Kölnu imajo dejansko predavanja s področja paliative v vsakemu letniku šolanja za zdravnika. Kar pomeni, da se že v prvem letniku pogovarjajo o smrti in potem vsako leto ta znanja nadgrajujejo. Ob koncu študija se seznanijo z zelo specifičnimi temami. Pri nas smo še relativno daleč od tega, a naše združenje vsaj poskuša narediti prvi korak pri širjenju teh znanj med čim večjo populacijo naših zdravstvenih delavcev.

Kar se tiče duhovne podpore pa vedno zelo poudarjamo, da paliativna oskrba poskuša biti nekaj 'malo drugače', 'malo več', da je potreben multidisciplinarni pristop, vključitev psihologov, socialnih delavcev in tudi duhovne obravnave. A se pri tem soočamo z določenim variranjem, glede na različna obdobja. Na Onkološkem inštitutu smo imeli izredno dobro duhovno podporo, nato se je menjal kader in je prišlo do upada, a treba je stremeti k temu skoraj idealiziranemu prikazu, ki je naš cilj in kamor hočemo priti. In duhovna podpora je zagotovo njegov sestavni del.

