

S. EMANUELA ŽERDIN

Ne živetariti. Živeti– do konca!

V Nemčiji je bil jeseni 2018 objavljen skupni dokument vseh krščanskih Cerkev z naslovom *Krščanska vnaprejšnja volja pacienta – z opravilno sposobnostjo pacienta in njegovo osebno odločanje o načinu oskrbe in zdravljenja*. To je dopolnjena izdaja dokumenta iz leta 2011, ki temelji na že prej izdanem dokumentu iz leta 1999. Dopolnjeno izdajo je zahtevala sprememba časa in zakonov v Nemčiji.

Potrebo po dopolnitvi dokumenta je prav tako zahteval nov način oskrbe bolnikov, ki je prišel iz Amerike in se imenuje *Advance Care Planning – vnaprej načrtovana oskrba*, v katero so vključeni ne samo umirajoči bolniki, ampak tudi veliko drugih težko in neozdravljivo bolnih.

Prispevek dr. Schlögla govori o nasprotjih med pojmom vnaprejšnje volje in *advance care*, pa tudi o novih pogledih krščanske teologije.

1. Krščanska vnaprejšnja volja pacienta kot razvojni proces

Dr. Schlögel najprej usmerja našo pozornost na dve pomembni spremembi, ki sta nastali od 2011 do 2018.

Pred 20 leti smo se ukvarjali z vprašanjem, ali je smiselno narediti obrazec vnaprejšnje volje za paciente. V ozadju je bil strah, da bi se s takim dokumentom nesmiselno podaljševalo življenje, ki ne bi služilo ničemur več. Prav tako je bilo v ozadju pojmovanja

Prikaz dokumenta krščanskih Cerkev v Nemčiji iz leta 2018 o krščanski vnaprejšnji volji pacienta po članku dr. Herberta Schlögla, »Christliche Patientenvorsorge und Advance Care Planning. Eine Beziehung mit Spannungen«, v: IKaZ Communio 47 (2019), 290–301.

nje v družbi, ki je smrt nekako povezovalo samo z zdravljenjem z zdravili, medtem ko je tema o osebni smrti postajala vse bolj neprebojni tabu.

V katoliškem izročilu najdemo vse od Pija XII. veliko razprav o evtanaziji. Krščanski pogled na smrt in umiranje je drugačen od pogleda preostale družbe. Kljub nekaterim nasprotujočim si mnenjem vedno znova najdemo odsev krščanske vere v Kristusovo prisotnost tudi v smrti in umiranju, povezano z upanjem v posmrtno življenje pri Bogu, kar izpričuje Jezusovo vstajenje od mrtvih. Že v dokumentu iz leta 1999 najdemo med drugim trditve, da življenje ni nekaj, s čimer lahko razpolagamo popolnoma po svoji volji in želji. Iz te krščanske perspektive vidimo, da naša vera ščiti življenje in človekovo dostojanstvo: »Brez priznanja tega dostojanstva vsakemu človeku in brez pravice vseh do življenja ni mogoče niti skupno življenje ljudi.«

Ker je dokument o krščanski oskrbi posvečen stanju na koncu življenja, ima kot prilogo tudi formular glede vnaprejšnje pacientove volje, da se lahko sam odloči o načinu oskrbe in zdravljenja. Tudi tukaj je kot krščanska posebnost dodano in naglašeno stališče, da ne moremo upravljati svojega lastnega življenjem brez kakšnih koli omejitev. Prav tako nimamo pravice odločati o življenju drugih.

Tako stališče, ki omeji našo avtonomijo odločanja, želi poudariti, »da smo ljudje odvisni tudi od svoje telesnosti, od drugih ljudi in od Božje volje«. Osebno privoljenje in oskrba sta povezana ter se posebno v zadnjem obdobju življenja ne moreta ločevati. Tukaj dokument o krščanski oskrbi bolnikov misli predvsem na ljudi v tako imenovani »budni komi« in na bolnike z demenco. Pri budi komi mora biti jasno, da to ni umirajoč človek. Imamo pa prav tako nasprotno mnenje, da se tak bolnik, če zbolí še za kakšno drugo boleznijo, ne bi več zdravil. Seveda je tu primerno vprašanje, koliko lahko v takem stanju nekdo sam svobodno odloča o sebi. Tu imamo prav tako različna alternativna mnenja o tem, ali pustiti, da smrt pride po tej drugi bolezni, ali pa da se bolnik zdravi in smrt pride, ko pač pride.

Spremenjeno je tudi besedilo o vnaprejšnji volji pacienta z demenco. Dokument pravi takole: »Vsak človek mora sam odgovoriti na vprašanje, ali in kdaj naj bi ga nehali zdraviti ali vsaj omejili terapijo« (CVP 16). Pomembno je, da vprašalnik ni tako sestavljen, da se na ta važna vprašanja odgovarja z nekim križcem ali kljukico. Prav je tudi, če pri tako pomembni odločitvi bolnik ali vsak drug človek tako odločitev naredi skupaj z osebo, ki ji zaupa. Seveda lahko pacient v bolezni spremeni svojo odločitev in se odloči čisto drugače, kot ko je bil še zdrav. Pomembno je upoštevati tudi pacientove nazore, vero in osebno prepričanje. Moralni teolog Eberhard Schockenhoff je glede na umetno hranjenje v budni komi navedel tole misel: »Se sploh kdo vpraša, kakšen smisel ima umetno hranjenje in nega takega pacienta ob točno določeni uri? Meni je težko priporočati takšno oskrbo. Zase si ne bi želel takega postopka!«

Pravniki v dokumentu kritizirajo predvsem besedilo, ki govori o odklanjanju pomoči pri smrti, saj mislijo, da ni dovolj jasen. Vse krščanske Cerkve odklanjajo vsako dejavno pomoč pri smrti, zato je zelo pomembno, da ne ostane samo v okviru nekega formularja. Tu so potrebni pogovori in veliko razmišljanja, ki se z nekim formularjem ne morejo prikazati.

2. Advance Care Planning (ACP) – vnaprej načrtovana oskrba

Vse paliativne aktivnosti imajo v središču svojega delovanja pacienta in njegovo voljo, tudi ko je ne more več izraziti. Ta pred 50 leti nastala miselnost je dvorezni meč, saj po eni strani ščiti voljo pacienta, po drugi pa onemogoči nadaljevanje zdravljenja tistemu, ki bi to še rad. Da bi s pacientom lahko ravnali tako, kot si on želi, niso dovolj formularji. Potrebni so dolgi, tudi uro ali dve trajajoči pogovori z različnimi strokovnimi osebami v timu. Taki pogovori so od leta 2015 v Nemčiji obravnavani kot terapija in jih plača zdravstvena zavarovalnica. Osebe, ki se s tem ukvarjajo, imajo svoj naziv – »spremljevalec pogovora«.

Vse služi temu, da bi vnaprej vedeli za željo in odločitev pacienta o zdravljenju in terapiji. V Nemčiji se pacient lahko odloča med temi možnostmi: 1. doživljenjska terapija brez omejitve, 2. doživljenjska terapija z omejitvami, 3. nobene terapije, ki podaljšuje življenje, niti ambulantne ne. Naslednji možnosti sta na voljo težko bolnim in umirajočim: 1. zdravniška pomoč pri zavestnem stanju neomejenega trajanja in 2. zdravljenje, dokler traja zavestno stanje. Pomembno je, da se take odločitve naredijo po zares kvalitetnih pogovorih. Pogovore vodijo ljudje z različnih področij, a vsekakor je dobro, da se posvetujemo z zdravnikom, ki nas zdravi. Zdravniki lahko predstavijo bolniku vse okoliščine, ki bodo sledile tej ali oni odločitvi. Za take procese in pogovore so v Nemčiji odgovorni družinski zdravniki, ki tudi sodelujejo pri načrtovanju zdravljenja in vnaprejšnje oskrbe, posebno pri težko bolnih in umirajočih.

3. Krščanska vnaprejšnja volja pacienta – v primerjavi z vnaprej načrtovano oskrbo

Čeprav se ti dve področji med seboj razlikujeta, ne smemo prezreti skupnih stališč. Predvsem, da se pacient skozi pogovore sreča s svojo lastno smrtjo in umiranjem, da se imenujejo izvrševalci njegove zadnje volje ter da se mora pacient za tak proces odločiti popolnoma svobodno in ga zato lahko tudi kadar koli spremeni.

Razlika med obema dokumentoma je predvsem v stališču krščanskih Cerkva, da človek ne more neomejeno razpolagati s svojim življenjem, kar ACP odklanja. Zato so razlike tudi pri stališču o pacientih v budni komi in bolnikih z demenco.

Dokument, ki so ga izdale krščanske Cerkve v Nemčiji, poudarja, da se morajo pri vnaprejšnji volji pacienta upoštevati vse njegove želje, kar zadeva telesno nego, pa tudi psihološke, socialne in duhovne potrebe. Iz tega vidimo, da mogoče niti ni potrebno, da pacient vedno in povsod izrazi svojo vnaprejšnjo voljo, saj ima veliko zaupanje v tim, ki skrbi zanj in bo naredil vse najboljše,

kar lahko. V škofiji Trier so tak način poimenovali »uveljavljanje paliativne kulture«.

Na koncu naj navedem še misel iz intervjuja dr. Christiana Metza, voditelja izobraževanja za paliativo in hospic v Avstriji:

Kultura oskrbe za družbo se ne razvija najprej in samo ob koncu življenja: začena se že v mladosti, kaj ljudje cenijo in kako jih mi cenimo: ali po tem, kar potrebujejo, ali tudi po tem, kaj pomenijo za celotno družbo.

»Pouk ob smrtni postelji« (Hilde Domin) ne »skrajša umiranja«, ampak nas bolj uči, »da je treba še veliko storiti takrat, ko ni več kaj storiti«, uči nas prenašati nemoč, zdržati skupaj v težkih razmerah, dajati spodbude, ki spodbujajo in ne ponižujejo ljudi.