

Pogovor o koncu življenja

Med pojasnilno dolžnostjo, paliativno oskrbo in načrtom nadaljnje obravnave

Alenka Oven

Empatija ob koncu življenja ni le prijaznost ali mehka drža ob robu stroke. Je ena najtežjih oblik profesionalne odgovornosti tako nas pravnikov kot zdravnikov. Sposobnost, da ob človeku, ki izgublja svojo moč, načrte in gotovost, ostanemo dovolj blizu, da ga slišimo, in dovolj zbrani, da mu ne odvzamemo njegovega pogleda in vrednot. Brez empatije se pojasnilna dolžnost zlahka skrči na brezčutno informacijo, paliativna oskrba na še en zdravstveni ukrep, načrt nadaljnje obravnave pa na še en dodaten zapis. Z empatijo pa vse troje postane prostor zaupnega odnosa, v katerem bolnik ostane človek s svojo zgodbo, strahovi, vrednotami in dostojanstvom.

Ob koncu življenja se pogosto najprej izčrpajo besede. Šele nato postopki, zdravila in pravne možnosti. Primer madžarskega kolega, odvetnika Dániela Karsaija, me opominja, da se najtežja vprašanja redko začnejo na sodišču. Začnejo se mnogo prej. Ob bolniški postelji, v ambulantni, v domu za starejše in v negotovosti zdravstvenega tima, ki šele v trenutku krize išče oporo za odločitev.

Sodba Evropskega sodišča za človekove pravice v zadevi Karsai proti Madžarski (št. 32312/23, sodba senata z dne 13. junija 2024) bi morala v medicinsko-pravnem prostoru odmevati kot pomemben mejnik. Dániel Karsai, madžarski odvetnik z napredujočo amiotrofično lateralno sklerozo, je izpodbijal nacionalno prepoved asistiranega samomora in evtanazije, ki mu ni omogočala, da bi sam odločil, kdaj in kako naj se njegovo življenje konča. Zatrjeval je kršitev 8. člena Evropske konvencije o človekovih pravicah, pravice do spoštovanja zasebnega življenja, katere del je tudi osebna avtonomija in dostojanstvo pri odločanju o lastnem življenju. Sodišče je razsodilo, da konvencija državam ne nalaga obveznosti legalizacije evtanazije ali asistiranega samomora in jim pri tem prepušča široko polje proste presoje.

Manj opažena, a za zdravnike morda pomembnejša, je druga plat te sodbe. Sodišče je namreč prvič izrecno zapisalo, da povečana ranljivost bolnikov z neozdravljivimi boleznimi

od države terja temeljni humani pristop, ki nujno vključuje paliativno oskrbo, vodeno s sočutjem in visokimi strokovnimi standardi, ter jo umestilo v okvir varovanja pravice do življenja. Sodba ni odprla vrat evtanaziji, jasno pa je povedala, da dobra paliativna oskrba ni prepuščena presoji posameznega sistema, ampak je njegova dolžnost.

A primer Karsai ni pomemben le zato, ker govori o eni najtežjih pravnih in etičnih dilem sodobne družbe. Pomemben je predvsem zato, ker nas sili k vprašanju, kaj se zgodi pred tem. Preden bolnik izrazi svojo stisko kot željo po smrti, preden se družina znajde pred neizrečeni vprašanji in strahovi in preden zdravnik v nekaj minutah nosi težo odločitev, ki bi morale imeti širšo oporo v vnaprej opravljenem pogovoru.

S svojim zapisom ne želim odpirati razprave za ali proti legalizaciji evtanazije oziroma asistiranega samomora, kot se v zadnjem letu pojavlja skoraj po vseh medijih in razdvaja že tako razdvojeno družbo. Želim, da najprej razmislimo o prostoru pred skrajnimi odločitvami ob koncu naših življenj. O pomenu bolnikove avtonomije, zdravnikove strokovne presoje, pravne varnosti, paliativne oskrbe in človeške potrebe, da nas nekdo pravočasno vpraša, česa se bojimo, kaj razumemo kot dostojanstvo in kaj je za nas ob koncu življenja zares pomembno.

Morda naivno mislim, da je čas, da te razprti- je presežemo. Medicina in pravo nista in ne moreta biti nasprotnika v boju za nadzor nad usodo umirajočega bolnika, temveč dve plati iste skrbi za varnost, dostojanstvo in mirnejše odločanje. Pravo ne sme ostajati zgolj jezik nadzora in kaznovanja, medicina pa ne more ostajati sama v trenutkih, ko zdravljenje ne more več ponuditi ozdravitve. Ko se možnosti kurativnega zdravljenja izčrpajo, se ne sme izčrpati naša skupna strokovna in človeška dolžnost, da bolnika slišimo.

Kot pravnica, ki se dnevno ukvarjam s področjem dolgotrajne oskrbe, prava že dolgo ne gledam samo skozi določbe, obrazce in iskanje odgovornosti pri zdravstvenih delavcih. Gledam

ga skozi pravno prakso, razumem in iščem rešitve predvsem skozi pogovore. Skozi klice svojcev, ki po sprejemu starša v bolnišnico ali dom za starejše ne vedo, ali se je ta sploh kdaj izrekel o umetni prehrani, oživiljanju ali premestitvi v bolnišnico. Skozi zdravstveno osebje, s katerim prihajam v stik in ki bolnikovo voljo pogosto sluti, a ta ni nikjer zapisana. Skozi trenutke, ko se zdravnik, socialna delavka in svojci znajdejo pred istim vprašanjem, vsak z drugim delom in pogledom resnice, ne da bi imeli skupni jezik. Prav tam se pokaže, da pogovor o koncu življenja ni »čarobna palica«, nemalokrat je pa edina stvar, ki loči odločitev v stiski od odločitve v razumevanju.

V dolgotrajni oskrbi znova in znova opažam, da odločilni pogovori nastajajo v na videz običajnih dneh, ko ima človek še dovolj moči, da pove, česa se boji, čemu se želi izogniti in kaj zanj pomeni kakovostno življenje z napredujočo boleznijo. A vidim tudi drugo plat. Niso vsi bolniki, niti družinski člani pripravljeni na tak pogovor. Nekateri ga ne zmorejo, nekateri ga ne želijo, nekateri v tišini najdejo svoj mir in si želijo le, da bi bilo trpljenje obvladano. Spoštovati to tišino je prav tako pomembno kot spregovoriti. A naša skupna odgovornost je, da poskušamo prepoznati, kdaj je tišina znak sprejetja in kdaj krik po razumevanju, ki ga bolnik ne zna, ne more ali ne upa izraziti.

Tu se pojasnilna dolžnost, na katero opozarjam v svojih predavanjih, pokaže v svojem najplemenitejšem pomenu. V pravi je zapisana kot dolžnost informiranja, v resnici je pa veliko več. Je pogovor, kako zdravnik in bolnik skupaj poiščeta jezik za tisto bolečo resnico, ki je nihče ne želi slišati prezgodaj, a jo vedno slišimo prepozno. Ni le podpis na obrazcu ali ščit pred tožbami. V svojem bistvu je kontinuiran odnos. Je pogovor v neposrednem stiku, obzirno, pravočasno in na način, ki ga bolnik zmore in želi razumeti.

Iz lastne prakse vem, da je ta pogovor eden najtežjih v naših življe-

njih. Kajti zahteva čas, mir, strokovno gotovost in predvsem pogum. Bolnika in nas samih. Zavedam se, da so sistemske omejitve v našem zdravstvu neusmiljene. Zdravniki delujejo v preobremenjenih ambulantah, na oddelkih brez dovolj kadra in v situacijah, kjer se odločanje zgosti v minute. Takrat zdravnik ni le izvajalec medicinske odločitve. Pogosto je tisti, ki nosi težo vprašanj, ki bi jih moral sistem odpreti mnogo prej. In če smo povsem iskreni, najprej tudi mi sami, vsak v svojem domačem okolju, s svojimi najbližjimi.

Zato ne potrebujemo dodatnega moraliziranja, kaj je prav in kaj ne. Potrebujemo orodja, kulturo in skupno zavezo, da pogovor o ciljih zdravljenja ne bo prepuščen naključju. To pomeni jasna dejstva o poteku bolezni in dokumentacijo, ki potuje z bolnikom med izvajalci. Vsi vemo, da pogovor z bolnikom, ki ima napredovalo neozdravljivo bolezen, ni naloga enega samega zdravnika in ne more biti odvisen od njegove osebne iznajdljivosti. Je odgovornost sistema, tima in vseh, ki bolnika in njegove družinske člane spremljamo, vidimo, spodbujamo.

Dobro opravljena pojasnilna dolžnost zato ne varuje le bolnika. Varuje predvsem zdravnika. Ne zato, ker bi ga oprostila odgovornosti, temveč zato, ker mu pomaga delovati z večjo etično in strokovno gotovostjo. Ko so cilji obravnave jasni, ko je znano, kaj bolnik razume kot še sprejemljivo zdravljenje in čemu bi se želel izogniti, se zmanjša prostor za dvome, konflikte in odločitve v zadnjem trenutku.

V tem prostoru ima paliativna oskrba osrednje mesto. Prepogosto jo razumemo kot zadnjo postajo, kot priznanje poraza medicine ali nekaj, kar nastopi šele takrat, ko ni več mogoče storiti ničesar. To opažam tudi sama, ko so družinski člani ob tej besedi še vedno prestrašeni, negotovi in marsikdaj neizmerno užalosteni. V resnici je ravno nasprotno. Paliativna oskrba ni opustitev skrbi, temveč sprememba njenega fokusa. Je

aktivna, celostna in strokovna skrb za človeka z napreduvalo neozdravljivo boleznijo, usmerjena v lajšanje simptomov, podporo bližnjim, občutek varnosti in kontinuiteto obravnave.

Prav zato verjamem, da je treba na paliativno oskrbo misliti zgodaj, ne šele ob zadnjih izdihljajih. Ko se v obravnavo vključi pravočasno, to ne pomeni odpovedi zdravljenju, ampak premik ciljev. Od podaljševanja življenja za vsako ceno k življenju, ki je kolikor mogoče mirno, varno in usklajeno z bolnikovimi vrednotami, in če je le mogoče v domačem okolju. Tak premik pokaže najglobljo človeško moč medicine. Zdraviti, kadar je mogoče, lajšati, kadar je treba, in ostati ob človeku tudi takrat, ko ozdravitev ni več mogoča.

V letošnjem letu je nacionalna konsenzualna (delfska) konferenca o pripravi priporočil za strukturo načrta nadaljnje obravnave jasno pokazala, da je načrt nadaljnje obravnave izjemno pomemben korak pri obravnavi bolnika. Njegova vrednost ni v še enem dodatnem obrazcu. Je v procesu. V strukturiranem pogovoru o ciljih prihodnje zdravstvene oskrbe, bolnikovih vrednotah, željah, strahovih in mejah zdravljenja. Ko načrta ni, se ob poslabšanju prevečkrat odloča v hrupu. Pod pritiskom časa na urgencah, ob nejasnih in pogosto nerealnih pričakovanjih svojcev in predvsem neizrečenih bolnikovih željah. Ko načrt nadaljnje obravnave obstaja, ta ne odloča namesto zdravnika, pomaga pa mu spoštovati bolnikovo predhodno voljo tudi takrat, ko ta morda ne more več govoriti. Odpre se prostor za razumevanje človeka pred nami, njegovih strahov, zaupanj, meja in sprejemljivih tveganj.

Pravo in medicina sta bila pogosto in bosta verjetno tudi v prihodnje na sosednjih bregovih. A zaradi vsakodnevne prakse dela z umirajočimi si želim, da bi končno začeli bolje in predvsem bolj podporno sodelovati. Pravniki, zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, oskrbovalci, svojci in vsi, ki vstopamo v življenje ljudi z napreduvalo boleznijo. Naj bo

primer Karsai spodbuda, da se v naših ambulantah, bolnišnicah in domovih, tam, kjer je to mogoče in kjer bolnik to želi, pogovarjamo več, prej in bolj pogumno. Dostojanstvo vsakega izmed bolnikov se namreč ne varuje le z zakonodajo. Varuje se s pravočasnimi in pogumnimi vprašanji ter sočutnimi odgovori.

Kajti nekoč bomo vsi mi ležali v tisti »postelji minljivosti«, ob kateri danes stojimo kot strokovnjaki pred povsem neznanim človekom. In si bomo v tistih zadnjih trenutkih svojega življenja iskreno želeli, da bi ob nas stal nekdo, ki ne bo le citiral zdravstvene diagnoze ali izpolnjeval pravnih obrazcev, temveč nas bo

predvsem sočutno vprašal: **Kaj pa je zares pomembno za vas?**

Dr. Alenka Oven, univ. dipl. prav.,
direktorica Inštituta za dolgotrajno
oskrbo

Pripombe k Osnutku odločbe o spremembi okoljevarstvenega dovoljenja

za obratovanje naprave, ki povzroča industrijske
emisije, Alpacem Cement, d. d., ki je bil v javni
obravnavi od 7. 8. 2026 do 5. 9. 2026 (v nadaljevanju:
Osnutek) (1, 2)

Metoda Dodič Fikfak, Miran Brvar, Ana Mavrič, Nevenka Mlinar, Marina Praprotnik,
Griša Močnik

Veljavna ureditev sosežiga odpadkov v cementarnah je **usklajen kompromis** med civilno družbo, Občino Kanal ob Soči in podjetjem Alpacem Cement (3), ki je nastal na podlagi večletnih prizadevanj, opozoril in protestov lokalnega prebivalstva (4), zdravniške stroke (5, 6), več strokovnih srečanj (7, 8), izsledkov znanstvene raziskave (9), mnenja medresorske delovne skupine strokovnjakov tehnološke in zdravstvene stroke (10) ter multidisciplinarnega raziskovalnega konzorcija (11), ob upoštevanju tehnološke izvedljivosti, finančne vzdržnosti (12) in razvojne strategije podjetja Alpacem Cement (13). Kompromis so javno podprli tudi predstavniki lokalne skupnosti, doseženo pa je bilo izjemno politično

soglasje. Novela Zakona o varstvu okolja (14), ki je podlaga za podzakonske akte, je bila sprejeta z 68 glasovi za in nobenim proti (15). Vlada in pristojni minister sta nato 19. 6. 2025 sprejela dve uredbi (16, 17) in pravilnik (18), ki uvajajo strožje pogoje obratovanja in monitoringa naprav za sežig in sosežig odpadkov ter drugih industrijskih naprav (19). Pri njihovi pripravi je sodeloval tudi Alpacem Cement, ki je dan po sprejetju podzakonskih aktov sodeloval pri njihovi javni predstavitvi (15) in zapisal: **»Nova ureditev določa najstrožje okoljske standarde za cementno industrijo v Evropi, hkrati pa Alpacemu Cementu omogoča izvedljivo pot do skladnosti. Takšen regulativni okvir podje-**

tju omogoča nadaljevanje delovanja v Sloveniji, oskrbo svojih strank, ohranitev delovnih mest ter občutno zmanjšanje emisij.« (12) Podjetje je napovedalo **popolno zakonodajno skladnost**, večdesetmilijonske naložbe ter se zavezalo k dialogu, sodelovanju in transparentnosti (12).

Družba Salonit Anhovo, d. d. (danes Alpacem Cement, d. d.), je v javnih predstavitvah lokalnim skupnostim sicer že leta 2022 napovedovala, da bo že v letih 2024–2025 znižala mejne vrednosti emisij za onesnaževala, pri katerih so bile dovoljene vrednosti za cementarno višje od tistih za sežigalnice. Kljub vsem tem napovedim pa je podjetje v sedanjem postopku spremembe