

CHRISTOPHER R. ALTIERI¹

Alfie Evans: primer, ki postavlja pereča vprašanja

Če bi želeli izčrpno preučiti primer Alfieja Evansa, bi to zahtevalo več mesecev in obsežne vire, če ne omenjamo pripravljenosti staršev, odvetnikov, zdravnikov in sodnikov, da bi odgovarjali na številna vprašanja. Naša želja po spoznanju je velika, kot tudi naša želja po obsojanju. Hladno udobje, ki ga čutimo, ko na nekoga pokažemo s prstom, je pogosto privlačnejše in bolj vabljivo – celo zapeljivo – kot druge možnosti, še posebej ko imamo občutek, da se je zgodilo nekaj groznega. Želimo imeti hudobneža, ki je odgovoren za zlo na tem svetu. Tej želji se še težje upremo v primerih, ko je upor potreben, prav zato, ker na svetu obstajajo hudobni ljudje in se jim moramo upreti, ko in kjer jih srečamo. Za zdaj se uprimo skušnjavi in se omejimo na premislek o dveh glavnih vprašanjih, ki jih je zastavil ta nesrečni primer.

KRIZA ZAUPANJA

Prvo vprašanje je kriza zaupanja v medicinsko stroko. Povzročili so jo etični standardi, ki so v medicinski praksi prevladali v delu sveta, ki ga na kratko imenujemo »Zahod«. Dober primer je standard »kvalitete življenja« na splošnem področju medicinske oskrbe, ki je na nek način postopoma prežl medicinsko stroko v povezavi z razvojem medicinskih tehnologij in tehnik.

»Kvaliteta življenja« je pravzaprav zelo smiselni vodilni kriterij, ko se odloča glede specifičnega načina oskrbe, potem ko je odločitev, ali zdraviti ali ne, že sprejeta. Ko se tehta med tveganji in koristmi – npr. pri vprašanjih, ali popraviti sklep ali ga nadomestiti, katerega

postopka se lotiti pri srčni operaciji – ta kriterij išče možnosti, da bi se pacient lahko vrnil v normalno življenje. Ko pa je uporabljen kot standard, ki vpliva na sprejemanje odločitev, ali sploh začeti z zdravljenjem, pa se ne obnese niti slučajno tako dobro.

Telesno zdravje je že od njenih samih začetkov smoter medicine. Tako je ostalo tudi, ko se je medicinska praksa razvila v znanost. Razlog, da je civilizacija posvetila toliko stroškov, časa in sredstev zasledovanju telesnega zdravja – vključno s prizadevanji s pomočjo medicine – je v tem, da je dobro biti živ.

Medicinski etiki, ki so zašli v tragično zmoto, so iz »kvalitete življenja« naredili ključni kriterij pri odločanju, ali nuditi oskrbo

ali ne, ponekod pa – npr. na Nizozemskem – celo uporabili ta standard tako, da navaja medicinsko osebje k soudeležbi pri namerenem končanju življenja. V nekaterih državah, kot sta Islandija ali Danska, se med 95% in 98% nosečnosti, pri katerih se na presejalnem testu za Downov sindrom pokaže pozitiven rezultat, konča s splavom. To se sliši lepše kot *lebensunwertes leben*,² toda standard v praksi pomeni prav to, če se ga uporablja na ta način.

Zaradi kompleksnega spleta okoliščin se je velik del naše družbe oddaljil od prepričanja, da je življenje nekaj dobrega. Medicinska stroka je sledila smeri družbe, v kateri in za katero deluje. Ko gre za kolena in komolce, se posledic tega oddaljevanja pogosto ne zazna tako dobro. Toda včasih ljudje hudo zbolijo in zdravniki jih ne znajo ozdraviti ali sploh ugotoviti, kaj je vzrok bolezni.

V takšnih okoliščinah »kvaliteta življenja« kot standard ne pomirja ljudi, ki se zavzemajo za svoje življenje in za življenje svojih bližnjih. V eseju, v katerem sem obravnaval vprašanja, ki so se postavila pri primeru Charlieja Garda – pod določenimi vidiki podoben primer kot pri Alfieju Evansu, čeprav ne smemo prehitro in prelahko iskati podobnosti – sem zapisal:

»V središču vsega je kriza zaupanja – lahko bi rekli celo kriza vere – v medicinsko stroko, ki se je razširila zaradi smeri, v katero gre medicinska etika v zahodnem svetu. Na kratko, medicinska stroka – včasih pod pritiskom politikov in birokratov, včasih bolj proaktivno – je svojo prakso oddaljila od temeljnega prepričanja, da je življenje osnovna dobrina, ki se je ne da zvesti na drugo. Do življenja kot dobrine imajo pacienti inherentno in neodtujljivo pravico, to pravico pa je potrebno braniti za vsako ceno in proti vsakemu, ki nam bi jo hotel vzeti – celo proti samemu nosilcu te dobrine in pravice.

Nota bene: za vsako ceno je potrebno zaščititi pravico: dobrina je sama po sebi umrljiva in ko se znajde dobrina, iz katere izhaja pravica, blizu svojega konca, je neizogibno potrebno skleniti težke odločitve. Vendar so te odločitve zopet odvisne od jasnega in

ostrega pogleda na dobrino, ki je na kocki, in na pravice, ki iz nje izhajajo.«

Čutimo, skoraj nagonsko – četudi vsi tega ne znamo vedno izraziti – da nekaj ni prav z našo držo do samega življenja. Zato so odločitve v situaciji, ki lahko pomenijo tudi konec življenja, še težje, kot so že tako ali tako same po sebi. Če ne drugega, želimo imeti možnost, da zaupamo svojo oskrbo in oskrbo naših dragih ljudem, ki niso neodločeni glede vprašanja, ali je življenje osnovna in nezvedljiva dobrina, ali ne. Če ne bomo obnovili tega temeljnega prepričanja in ga nedvoumno zapisali v pravni red, potem se bo naglo nadaljeval razkroj naših javnih institucij, ki je že naredil tako veliko škode našemu javnemu prostoru in pravnim službam.

IZKRIVLJANJE STANDARDA »NAJVEČJE KORISTI«

Drugi pojav, ki zapleta ta primer (in vse podobne), je izkrivljanje standarda »največje koristi«. Baronica Hale, predsednica Vrhovnega sodišča Združenega kraljestva, je v primeru Charlieja Garda razgrnila pravne temelje tega izkrivljanja:

»[Gardovi starši trdijo, da] lahko bolnišnica v takšnih primerih poseže v odločitve staršev le, če bi otrok v nasprotnem primeru utrpel bistveno škodo. Trdijo, da v vseh drugih primerih ni mogoče na sodišču spodbijati odločitve, ki jo sprejmeta starša, ki se med seboj strinjata. Starši in samo starši lahko sodijo, kaj je največja korist njihovih otrok. Vsak drugačen pristop bi bil neupravičen poseg v njihov status staršev in v njihove pravice po 8. členu Evropske konvencije o človekovih pravicah. Toda tem trditvam lahko ugovarjamo na več načinov.

Prvič, takšna uporaba je predvidena v zakonodaji: *Children Act* iz 1989. V tem primeru je bila uporabljena odredba za specifično vprašanje, enako kot na pristojnem Višjem sodišču. V obeh primerih gre za isto načelo. 1. oddelek, 1. pododdelek v *Children Act* iz 1989 določa, da mora biti dobrobit otroka

poglavitno načelo pri vseh vprašanih glede vzgoje otroka v vseh postopkih. To določilo odraža in po moči presega Člen 3.1 Konvencije Združenih narodov o otrokovih pravicah, ki pravi, da mora v vseh uradnih dejanjih, ki se tičejo otroka, biti prvo načelo otrokova največja korist.

Poleg tega mora otrok imeti samostojen glas v primerih, ko obstaja spor glede otrokove največje koristi. Razrešitev ne more biti prepuščena samo staršem.«

Baronica Hale je v nadaljevanju razložila, da obstaja v primeru Charlieja dejansko tveganje resne škode, vsaj v obliki bolečin, in nikakršne možnosti izboljšanja. To je bila verjetno pravilna odločitev. Vendar je tu pomembna predhodna odločitev – izbira zakonske podlage.

V različnih državah so sprejeli zakone, da bi dali otrokom glas v primerih, ko so njihovi starši ali skrbniki neusklajeni, in da bi zagotovili primerno zaščito pravic mladoletnih oseb, če jih njihovi starši zanemarjajo ali zlorablajo. Kot je ugotavljal Ed Condon v *The Catholic Herald*, njegove trditve pa povzel tudi Sohrab Ahmari v članku za *Commentary*, sodišča v Veliki Britaniji zdaj uporabljajo te zakone, da povozijo in si prilastijo pravice staršev, ki nočejo zapustiti svojih otrok, ampak so določeni zanje skrbeti in so soglasni v odločitvah glede želenega načina oskrbe. Uporabljajo jih celo v primerih, ko se tako zdravniki kot sodišča strinjajo, da potek zdravljenja, ki so ga izbrali starši, verjetno ne bo povzročil pomenljive škode.

(Zlo)raba standarda »največje koristi« v primeru Alfieja Evansa je bila še posebej v nebo vpijoča iz vrste dodatnih razlogov.

Nihče ni uspel ugotoviti, kaj je pravzaprav povzročalo njegovo stanje. Vse, kar so lahko z gotovostjo ugotovili, je bilo, da je bil zelo bolan. Ugotovitev »storili smo vse, kar smo lahko« sama po sebi ne bi bila zadosten razlog, da bi preglasili odločitev staršev, da poskušajo nadaljevati zdravljenje otroka – vsekakor ne v nobenem zdravem pravnem sistemu. »Preprosto ničesar ne moremo več

storiti zanj, njegovo stanje je šlo že predaleč,« je že nekaj drugega – in tudi bližje resnici Alfiejevega primera. Celo strokovnjaki, ki so ga pregledali za bolnišnico Bambino Gesù v Rimu, so prišli do enakega zaključka. Toda v Bambino Gesù so bili pripravljeni nadaljevati s paliativno oskrbo Alfieja in ga ohranjati na dihalnem aparatu.

Zaskrbljujoče je torej dejstvo, da se ni izkazal noben strogo medicinski razlog, ki bi bil dovolj močan, da bi obvezal sodišče k neupoštevanju želje staršev, da bi poskusili z nadaljnjim ali drugačnim zdravljenjem, ali celo le spremenili lokacijo. V primeru Charlieja Garda so starši želeli poskusiti s potencialno bolečim eksperimentalnim zdravljenjem, ki ni imelo skorajda nobene možnosti, da bi vsaj za malenkost izboljšalo njegovo stanje. Alfiejevi starši so na koncu želeli le preživeti tisto malo časa, ki jim ga je preostalo, s svojim ljubim sinom nekje – kjerkoli – drugje, samo ne v bolnišnici Adler Hey.

Toda sodišče je odločilo, da bodo Alfieja Evansa v bolnišnici Adler Hey odklopili od dihalnega aparata in začeli s protokolom, po katerem so mu odrekli osnovno hranjenje in hidracijo, čeprav je bil Alfie v tistem času zmožen prebavljati hrano in vodo ter se je nanju dobro odzival, kar je bilo fiziološko in medicinsko preverljivo. Tudi če je bila odločitev, da se preneha s terapevtskim zdravljenjem in se prepusti naravnemu poteku dogodkov, pravilna, pa je odrekanje hrane in vode za Alfieja pomenilo smrt zaradi izstradanja ali dehidracije. Karkoli bi že to pomenilo, vsekakor ne bi šlo za »naravni potek«.

Po poročilih so v bolnišnici Adler Hey obnovili vsaj dodatni kisik in nekaj hidracije, potem ko po izklopu dihalnega aparata ni takoj umrl, kot so napovedovali zdravniki. Alfie Evans je ostal živ še več kot tri cele dni, medtem pa je potekalo več zaslíšanj. Eno od njih je bilo na prizivnem sodišču, na katerem je (predsedujoča) sodnica Eleanor King dejala: »Imamo dokaze, da verjetno ne občuti bolečin, vendar je nesreča v tem, da

je nepovratno uničena vsaka možnost, da bi se zavedal življenja ali celo samo dotika svoje matere. « Če je to razlog, da staršem, ki bi želeli in so sposobni še naprej skrbeti za svojega otroka – četudi s pomočjo zunanjih institucij – to preprečimo, potem zanj težko najdemo kakršno koli drugo podlago kot skrivno predpostavko, da otrokovo življenje ni vredno tega truda.

V sodbi 6. marca, ko je odobrila priziv z utemeljitvijo, da sodišče ni dovolj dobro pretehtalo želja staršev, je sodnica Kingova citirala mnenje sodnika, ki pa je sam citiral mnenje baronice Hale iz primera *Aintree University Hospital NHS Trust v. James* (2013, UKSC 67): »Lahko torej rečemo le to, da morajo tisti, ki sprejemajo odločitve z ozirom na največjo korist tega pacienta v tem trenutku, imeti pred očmi dobrobit v najširšem smislu, ne samo zdravstvenem, ampak tudi družbenem in psihološkem; upoštevati morajo naravo zdravljenja, ki je predlagano, kaj vključuje in kakšne so možnosti za uspeh; upoštevati morajo, kakšen bo verjetni izid tega zdravljenja za pacienta; poskušati se morajo postaviti na mesto posameznega pacienta in se vprašati, kakšen bi bil njegov odnos do zdravljenja; morajo se posvetovati tudi z osebami, ki skrbijo zanj in se zanimajo za njegovo dobrobit, še posebej glede tega, kakšna bi bila po njihovem mnenju njegova drža v takem primeru.«

Praktično in legalno so sodniki tisti, ki sprejemajo odločitve. Zakoni, ki so jih sprejeli za zaščito otrok pred starši, ki jih zanemarjajo, so bodisi zaradi notranje napake bodisi zaradi njihove nepravilne aplikacije na sodiščih postali glavno orodje v rokah sodnikov, s katerim ločujejo otroke od staršev, ki jih po oceni sodnikov tako zelo ljubijo, da ne morejo trezno razmišljati. Ko se ozremo še na položaj staršev v obeh primerih, ki ju preiskujemo – Gardovi in Evansovi starši so bili mladi, revni in jezni – potem obnašanje sodnikov smrdi po paternalizmu in elitizmu.

TIHI MOŽJE Z BELIMI OVRATNIKI

Vse to ne pomeni, da je kdorkoli od vpletenih – kak zdravnik ali medicinska sestra, odvetnik ali sodnik – slab človek. Toda tudi ljudje, ki niso slabi, s pravim orodjem in v pravih okoliščinah lahko storijo kaj zelo slabega.

Nesporno je tudi res, da je bila retorika nekaterih Alfiejevih podpornikov pretirana, iskreno rečeno neodgovorna, če ne celo nezaslišana. Ljudje so grozili s smrtjo bolnišničnemu osebju, prihajali so neumestni »pravni« nasveti od oseb, ki za to niso bile niti kvalificirane niti poklicane, goreče so vpili »Podel umor!«³ in poskušali uporabiti Alfieja (in Charlieja pred njim) za svoje cilje. Vse to je bilo narobe in ni čisto nič pomagalo. Nezaslišano vedenje pretiranih gorečnejšev je pravzaprav olajšalo drugi strani, da je lahko prezrla javno podporo mnogih ljudi – velike večine tistih, ki so se pridružili »Alfiejevi vojski« – ki so želeli le dati moralno podporo umirajočemu otroku in njegovim staršem ter odkrito obsoditi to, kar so upravičeno imeli za grobo krivico. V uvodu v *Pisma izkušenega hudiča* je C. S. Lewis zapisal:

»Največje zlo danes ne nastaja v umazanih, kriminalnih gnezdih, ki jih je rad slikal Dickens. Ne nastaja niti v koncentracijskih in delovnih taboriščih. V njih vidimo le njegov končni rezultat. Zamislijo in zaukažejo (spravijo v gibanje, podpirajo, prenašajo in podrobno načrtujejo) ga v čistih, opremljenih, ogrevanih in svetlih pisarnah tihi možje z belimi ovratniki, urejenimi nohti in gladko obritimi lici, ki jim ni treba povzdigovati svojega glasu.«

Prišli bodo še drugi boji. Prišle bodo druge priložnosti, da izrazimo svoje kljubovanje. Odvrnitev od prepričanja, da je življenje dobro – od jasnega in ostrega pogleda na to – je naredila že veliko škode. Moramo jo ustaviti in preobrniti. Če želimo premagati pokvarjenost in zlo naše pokvarjene in zle dobe, pa moramo biti vseeno pripravljeni, da se ne borimo s palicami in vilami – oz. z njihovimi

digitalnimi različicami in ekvivalenti – ampak s tihim dostojanstvom Alfieja Evansa, čigar življenje je bilo vredno živeti do konca.

Prevedel: Rok Blažič

¹ Christopher R. Altieri je soustanovitelj in direktor Vocaris Media in avtor knjige *The Soul of a Nation: America as a*

Tradition of Inquiry and Nationhood. Članek je izšel 29. aprila letos na spletni strani Catholic World Report: <https://www.catholicworldreport.com/2018/04/29/the-case-and-death-of-alfie-evans-raises-issues-that-must-be-addressed/>

² Življenje, nevredno življenja: oznaka za segmente prebivalstva, ki po nacistični ideologiji nimajo pravice do življenja. Ni naključje, da so se nacisti pri tem zgledovali po evgeničnih programih, ki so jih – tudi še vrsto let po II. svetovni vojni – vodili v mnogih državah »liberalnega« sveta (ZDA, Velika Britanija, Švedska, ...). Op. prev.

³ »Murder most foul!« – gre za citat iz drame Hamlet Williama Shakespearja, 1. dejanje, 5. prizor.

Kiparski detajl, Beg v Egipt

