

Nika Češnovar

Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani

Etični vidiki prekinitve aktivnega zdravljenja

Članek obravnava temo evtanazije ter prekinitve (opustitve/odtegnitve) aktivnega zdravljenja, predvsem s filozofsko-etičnega, deloma tudi pravnega vidika. Začnem s kratkim pregledom zgodovinskega razvoja pojmovanja evtanazije. Osrednji del zajema razlago nekaterih pomembnih pojmov: podrobnejšo analizo samega pojma ter vrst evtanazije. Nadaljujem z razlago prekinitve aktivnega zdravljenja (PAZ), kamor spada opustitev (najpogostejša oblika opustitve je izraz volje o ne-reanimaciji) ter odtegnitev aktivnega zdravljenja (najpogostejše gre za vprašanje glede odtegnitve hidracije in hranjenja). Pomemben vidik oskrbe in nege ob koncu življenja predstavlja tudi paliativna oskrba. Predstavim še nekatere pravne argumente glede omenjene tematike – predvsem, kako je vprašanje evtanazije in prekinitve aktivnega zdravljenja urejeno v Sloveniji –, sklenem pa z analizo etičnih priporočil za odločanje ob koncu življenja.

Ključne besede: bioetika, prekinitve aktivnega zdravljenja, evtanazija, oskrba ob koncu življenja, zakonodaja s področja zdravljenja

1. Uvod

V sodobnem svetu, svetu, vpetem v vsakodnevni razvoj in napredek na tehnoloških področjih, so čedalje bolj prisotna vprašanja in dileme glede etične sprejemljivosti dejanj, postopkov in politik na teh področjih. S prvimi velikimi misleci ter zdravilci pride tudi do etičnih vprašanj, povezanih z oskrbo bolnika, ter vprašanj, kaj je za bolnika dobro in kaj ni. In to temeljno vprašanje zdravilcev, vprašanje glede oskrbe bolnika, se skozi različna zgodovinska obdobja razvija, o tem se teoretizira ter ustvarja nova in nova stališča. Razvoj tehnologij je prav tako botroval razvoju novih, izpopolnjenih in v vseh pogledih boljših tehnik in načinov zdravljenja bolnikov, pa vendar tudi danes ni mogoče pomagati vsem. Bolniki, katerih smrt je neizogiben »končni udarec« njihove bolezni, nemalokrat trpijo bolečine, tako fizične kot psihične – sploh v zadnjih stadijih, v zadnjih dneh svojega življenja. Kako jim pomagati? Kako jim olajšati bolečine? Kako jim omogočiti čim mirnejšo smrt? Vse to so vprašanja, s katerimi se zdravstveni delavci srečujejo

vsak dan. Na eni strani imajo obvezo do bolnika – omogočiti mu čim več lagodja, čim manj boleče in čim mirnejše zadnje dni življenja, na drugi strani pa morajo slediti zakonom in pravilom, ki jih nemalokdaj omejujejo, predvsem zaradi svoje togosti in neprilagodljivosti.

Osnovne filozofske razmisleke o evtanaziji lahko umestimo že v antiko – takrat je pomenila *dobro smrt*. Bodisi dobro smrt v smislu hitre, častne smrti (npr. želja vsakega vojaka), ali pa dobra smrt v smislu pravičnosti (takšen pogled na dobro smrt so imeli npr. modreci). Nekoliko drugačno stališče in razmišljanje je bilo razširjeno med zdravniki, filozofi in ostalimi misleci; že takrat so se namreč porajala vprašanja in dileme glede filozofskih ter etičnih vidikov (prenehanja) aktivnega zdravljenja pri osebah, ki so bile neozdravljivo bolne. Tako je npr. Hipokrat svetoval: »ne zdraviti bolnikov, ki jih je bolezen premagala, zavedajoč se nemoči medicine v takih primerih« (Grosek et al., 2013: 590). Ta razmislek se nato nadgrajuje in dopolnjuje, pri čemer se je pojmovanje in razumevanje pojma evtanazije in z njo povezanih tematik spreminjalo. V dvajsetem stoletju pride do hitrega napredka na področju medicinskih tehnologij, med drugim izuma naprav, ki omogočajo mehansko predihavanje in podporo srca, defibrilacijo srca in številna zdravila, ki lajšajo pacientove bolečine. Z vsem tem pa hkrati pride do še več etičnih dilem ter moralnih vprašanj glede oskrbe bolnikov. Prav tako je to obdobje, ko se, skladno s tehnološkim razvojem, začnejo pojavljati globlje dileme glede smiselnosti/nemiselnosti nadaljnjega zdravljenja. Pojavijo se vprašanja glede prekinitve aktivnega zdravljenja (v nadaljevanju PAZ); bodisi dileme glede dodajanja novih terapij, ali zgolj odvzema kakšne že uvedene terapije. Razpravo okoli teh vprašanj so oblikovali tudi posamezni primeri, ki so postali središče bioetičnih in pravnih razprav.

Primer Karen Ann Quinlan

Je eden ključnih za razpravo o prekinitvi zdravljenja in vprašanj glede tega, kaj razumemo kot običajna in kaj neobičajna sredstva zdravljenja. Karen Ann je bila v trajnem vegetativnem stanju po zaužitju prevelikega odmerka drog. Njeno stanje je bilo označeno kot »trajna koma«, pri življenju pa jo je ohranjal respirator, ter umetno hranjenje in hidracija. Ta primer je botroval temu, da se je v okviru PAZ vzpostavilo razliko med »navadnimi« in »nenavadnimi« sredstvi za vzdrževanje življenja, »s tem [pa] je bila tudi postavljena jasna ločnica med namerno usmrtnitvijo bolnika na eni strani ter smrtjo po PAZ na drugi strani« (Grosek et al., 2013: 591).

Pomemben vidik omenjene problematike je predstavljen tudi v smernicah bioetičnega raziskovalnega inštituta, Centra Hastings. Glede odločitev o oskrbi, terapijah in negi ob koncu življenja zavzamejo stališče, da v principu nobena terapija ali oblika nege na smrt bolnega sama po sebi ni »navadna« ali »nenavadna«. Šele

bolnikov¹ pogled na določeno terapijo pravzaprav določi stališče do »navadnih« in »nenavadnih« oblik terapij, ne glede na kompleksnost in tehnično sofisticiranost določenega posega/terapije (od najpreprostejših in rutinskih posegov do najkompleksnejših).

Sam pomen in ločevanje med »navadnimi« in »nenavadnimi« oblikami pomoči na smrt bolnim pa se je, ne glede na vse, skozi leta prakse spreminjal. Tako je lahko razumljen kot razlika med moralno priporočljivimi ter moralno opcijskimi posegi, razlika med standardno in nestandardno nego, ali celo kot razlika med preprosto in kompleksno terapijo. Zaradi zgoraj naštetih različnih pojmovanj, katere terapije spadajo pod »navadne« ali »nenavadne«, je velikokrat prišlo do nerazumevanja ter zmede pri odločanju o le-teh. Danes se zato raje uporabljata izraza »prednost«, ki se nanaša na terapije, ki imajo korist za bolnika, in »breme«, ki se nanaša na terapije, ki bi bolniku potencialno lahko povzročile večje breme kot korist. V vsakem primeru pa ima pacient, oz. njegov zakoniti zastopnik, pravico odločanja o tem, katere terapije dovoljuje in katerih ne, ne glede na zahtevnost posameznih zdravljenj (Berlinger et al., 2013: 4).

Primer Nancy Cruzan

Tudi naslednji primer je močno vplival na razvoj smernic glede PAZ, posebej z vidika razumevanja etičnega statusa bolnikov v vegetativnem stanju v navezavi s prekinitvijo hranjenja in hidracije. Nancyjini starši so po osmih letih nespremenjenega stanja hčerke v ireverzibilni komi želeli odstraniti prehranjevalno sondo, a se zdravniško osebje bolnišnice s tem ni strinjalo. Tudi ta primer je zato prišel na sodišče, kjer pa je bila prošnja zakoncev Cruzan zavrnjena s pojasnilom, »da se sama Nancy Cruzan ne more odločiti in zavrniti postopka za ohranjanje življenja, in ker je ohranjati življenje državni interes, bi sodišče lahko izdalo dovoljenje za prekinitve le, če bi obstajal jasen in prepričljiv dokaz, da bi to želela Nancy« (Singer, 2004: 79). Tako kot Karenini starši iz zgornjega primera, so se tudi Nancyjini starši odločili obrniti na vrhovno sodišče z argumentom, da ima njuna hči »ustavno pravico do smrti«. V razsodbi je bilo ugotovljeno, da ustava ZDA sicer dopušča tovrstno dejanje, vendar pa se lahko vsaka država ZDA odloči po svoje in zavrne takšno prošnjo, če ni nobenega dokaza o tem, da si je/bi si pacient resnično želel tako skrajne odtegnitve aktivnega zdravljenja. Torej, ustava ZDA »dopušča prekinitve hranjenja in hidracije (in ju [je] s tem izenačilo z ostalimi načini zdravljenja, ki jih je mogoče v določenih primerih prekiniti). Pogoji je, da to zahteva oseba z ohranjeno zmožnostjo odločanja oz. da obstajajo priče, ki to lahko nedvoumno potrdijo« (Grosek et al., 2013: 591).

¹ V primeru, da bolnik zaradi kakršnegakoli razloga ni sposoben sam odločati o sebi in svojih željah, to vlogo prevzamejo njegovi bližnji oz., izjemoma, tudi bolnikov zdravnik.

Po še nekaj podobnih primerih v zadnjih dvajsetih letih, ki so se znašli na tem istem vrhovnem sodišču, je to odločilo še naslednje: »bolnik [ki] zavrne zdravljenje, ki ga vzdržuje pri življenju, umre od osnovne bolezni; ko pa prejme smrtni odmerek zdravila od zdravnika, pa je usmrčen od tega zdravnika« (Grosek et al., 2013: 591). Iz zgornjega zapisa je tako razvidno, da obstaja jasna razlika med »evtanazijo«, torej aktivnim končanjem bolnikovega življenja, ter med odtgnitvijo aktivnega zdravljenja, ki ima lahko za nenačrtovano posledico tudi smrt; v tem primeru »bolniku pustimo umreti«.

2. Evtanazija

Pri evtanaziji »gre za olajšanje trpljenja ali smrtnega boja umirajočega ali neozdravljivo bolnega na tak način, da umirajoči oziroma neozdravljivo bolni umre« (Bošnjak, 1996: 7). Torej gre za »umetno izzvano smrt pri neozdravljivo bolnih, namerno skrajšanje življenja, da bi bolnika razbremenili bolečin in trpljenja« (Dolenc, Medicinska etika in deontologija: 419). Urbančič o evtanaziji zapiše: »evtanazija pomeni zavestno povzročeno smrt po drugi osebi na izrecno želje osebe, ki umre. Ravno ta želja oz. soglasje loči evtanazijo od umora« (Urbančič, 2006: 206).

Ugotavljam, da neka univerzalna, vsesplošna definicija evtanazije ne obstaja, niti ni mogoča, zato se tudi pri razlikovanjih, morda celo načinih evtanazije, avtorji ne morejo poenotiti. V deklaraciji o evtanaziji iz leta 1987 je zapisano: »dejanje, s katerim se namenoma konča bolnikovo življenje, ne glede na bolnikovo lastno prošnjo ali na prošnjo bližnjih sorodnikov, je neetično« (Dolenc, 1993: 110). Lucas zagovarja stališče, da »evtanazija ni nikoli dopustna, tudi takrat ne, ko jo naredimo iz usmiljenja in na željo bolnika. Gre za uboj človeka, za kršitev načela varovanja življenja. /.../ Gre za kršitev človekovega dostojanstva, zločin proti življenju, za napad na človeka« (Lucas, 2005: 159–160).

Pri aktivni evtanaziji zdravnik z nekim izrecnim dejanjem, torej aktivno ter s tem seveda namerno, usmrti bolnika. Ponavadi gre za smrtonosno injekcijo, npr. injekcijo kalijevega klorida (Rachels, 1987: 116), ali dajanje prevelikega odmerka analgetikov in sedativov v obliki tablet. Bolnik po uvedbi tovrstne terapije umre takoj oz. zelo kmalu po prejemu le-te. Pri tej obliki evtanazije tako zdravnik igra glavno vlogo, saj je pravzaprav on tisti, ki pacienta »odreši muk« – v tem primeru zdravnik izvrši uboj pacienta. Torej je aktivna evtanazija »tista, pri kateri se povzroči smrt s storitvijo nekega dejanja, ki meri na povzročitev smrti na željo tistega, ki želi umreti« (Urbančič, 2006: 206). Aktivna evtanazija je, globalno gledano, z zakoni (za enkrat še) prepovedana, zdravnik, ki jo vseeno izvede, velja za

morilca. So pa nekatere države že spremenile svoje zakone ter tako v določenih pogojih dovoljujejo izvedbo tudi aktivne evtanazije.²

Pasivna evtanazija je drugačna od aktivne. Tu pravzaprav ne gre za uboj bolnika, ampak gre za prekinitev aktivnega zdravljenja. Bodisi za opustitev bodisi za odtegnitev aktivnega zdravljenja ali pa za obe dejanji hkrati. »Pomeni, da se preprosto odrečemo vsaki dejavnosti, ki bi bolnika obdržala pri življenju. /.../ zadržimo zdravljenje ali druge življenje ohranjujoče terapije oz. zavrnemo operacijo in tako naprej ter pustimo bolnika umreti 'naravno', za posledicami bolezni, ki jih ima« (Rachels, 1987: 116). Torej je »pasivna evtanazija tista, pri kateri pospešimo smrt z opustitvijo določenih dejanj, npr. izključitvijo/spremembo režima delovanja kakšnega aparata ali zdravila, ki vzdržuje življenjske funkcije pri bolniku, in ga prepustimo naravnemu toku stvari. Primeri za to so izključitev respiratorja, prenehanje dajanja vitalno pomembnih *medikamentov*, ipd.« (Urbančič, 2006: 207). Ta vrsta evtanazije je med zdravniki bolj sprejemljiva. Prav tako je tudi javnost bolj naklonjena tovrstnim ukrepom, torej opustitvi in odtegnitvi zdravljenja, kot pa »direktnemu uboju« bolnika. Še več, »opustitev ali prekinitev aktivnega zdravljenja je v mnogih okoliščinah splošno sprejeta kot moralno pravična« (Hope, 2014: 23). In če povzamemo osnovno pojmovanje aktivne – pasivne evtanazije, ugotovimo, da gre na teoretični ravni predvsem za razlikovanje med »storiti« in »dopustiti« (*doing in allowing*) ter med storitvijo in opustitvijo (*act of commission in act of omission*).

Poglejmo še pojme voluntarne, nevoluntarne ter prisilne evtanazije. Voluntarna oz. prostovoljna evtanazija predstavlja bolnikovo željo po smrti. Bolnik sam je pobudnik in izraža željo po prekinitvi lastnega življenja, pri čemer je popolnoma priseben in razsoden. Prostovoljna evtanazija je tako pomoč pri umiranju osebe, ki trpi zaradi zadnjih stadijev terminalnih bolezenskih stanj. Preden zdravnik izvede evtanazijo – zadnje dejanje je namreč tu v rokah zdravnika, pacient pa zgolj poda soglasje za izvedbo postopka evtanazije, mora biti zadoščeno naslednjim petim pogojem (Young, 2015):

- bolnik trpi za posledicami neozdravljive, terminalne bolezni;
- v času, ki je bolniku še ostal, so možnosti za odkritje zdravila za izboljšanje njegovega zdravstvenega stanja zanemarljivo majhne;
- bolnik trpi neznosne bolečine zaradi bolezni oz. je popolnoma odvisen od pomoči drugih ali od tehnične pomoči za ohranjanje življenja;
- bolnik je zmožen pri polni zavesti izraziti željo po smrti (oz. je to željo jasno izrazil že v preteklosti za primer, če bi prišlo do določenih »pogojev«);
- bolnik je nezmožen končati svoje lastno življenje brez pomoči.

² Na primer, Albanija (1999), Belgija in Nizozemska (2002), Luksemburg (2009); v Švici je dovoljena pomoč pri samomoru.

Nevoluntarno oz. neprostovoljno evtanazijo je moč še naprej razčleniti na dve obliki evtanazije in sicer na neprostovoljno (*nonvoluntary*) in na prisilno (*involuntary*) evtanazijo.

Neprostovoljna evtanazija predstavlja uboj človeka, ki ni sposoben odločati sam zase, tu gre predvsem za bolnike v trajnem (ireverzibilnem) vegetativnem stanju; pri prisilni evtanaziji pa gre za uboj osebe, ki je popolnoma prisebna, se pravi, da lahko aktualno odloča o sebi – torej pomeni usmrtitev (bolnika), dejanje proti njegovi volji.

3. Prekinitev aktivnega zdravljenja (PAZ)

»Pri odločanju o PAZ gre za tehten premislek med pričakovano učinkovitostjo in koristni zdravljenja ter bremenom, ki ga le-to predstavlja brezupno bolnemu« (Oražem in Kanič, 2012: 13). Pri neozdravljivo bolnih osebah nemalokdaj pride do trenutka, ko bi nadaljevanje uvedenega zdravljenja ali celo dodajanje novih terapij pravzaprav predstavljajo večje breme za bolnika kot pa bi lahko npr. nadaljevanje s terapijami slednjemu koristilo. Gledano z etičnega vidika je zato popolnoma dopustno, celo priporočljivo razmisliti o PAZ. Vendar pa ima odločitve o prenehanju aktivnega zdravljenja »pogosto za neposredno posledico smrt brezupno bolnega« (Grosek et al., 2013: 590). Tako ugotavljam, da je PAZ nekako etično sprejemljiv, vendar zgolj v primerih, ko je zdravljenje brezupno. Tega pa največkrat opredelimo s pomočjo naslednjih štirih točk (Grosek et al., 2013: 592):

- nesmiselno zdravljenje (*pointless/not resanoble*);
- cilji zdravljenja niso dosegljivi (*no goal of care attainable*);
- breme zdravljenja je večje od koristi, ki ga prinaša;
- brezupnost zdravljenja bi se morala definirati celostno, za vsakega bolnika posebej.

Tudi smernice Centra Hastings glede odločitev o oskrbi, terapijah in negi ob koncu življenja podpirajo dejanja PAZ. Hkrati pa opozarjajo, da tovrstne odločitve morajo stati na etično trdnih tleh, da postopek odločanja zajema sodelovanje in soodločanje tako na smrt bolnega, njegovih svojcev, kot tudi izvajalcev zdravstvene terapije in nege tega bolnika. Pri vsem tem pa je potrebno upoštevati več vidikov, recimo religijo, etičnost dejanja, smiselnost/nesmiselnost nadaljevanja ali prenehanja določene terapije glede na pretekle terapije in potek zdravljenja (Berlinger et al., 2013: 1).

Opustitev zdravljenja je dejanje, ko se pri bolniku ne uvaja dodatnega ali ne intenzivira obstoječega zdravljenja, prav tako se ne začneja s posegi za ohranitev življenja (kot so npr. diagnostični postopki, hemofiltracija/hemodializa, dajanje antibiotikov, vazoaktivnih zdravil, krvnih nadomestkov, umetno predihavanje, ki-

rusško zdravljenje itd.). Iz dejanja opustitve so izvzeti analgetiki, ki služijo kontroliranju in znosnosti bolečin(e).

DNR oz. naročilo »ne oživljaj« velja za eno izmed najpogostejših in hkrati tudi najbolj sprejetih oblik opustitve (aktivnega) zdravljenja. Nekateri teoretiki sicer DNR uvrščajo k odtegnitvi aktivnega zdravljenja, vendar jih večina DNR še vedno uvršča med opustitvena dejanja zdravljenja. Že z razvojem metod oživljanja in električnega defibriliranja srca so se začela porajati vprašanja o tem, ali je takšno oživljanje res vedno primerno. Seveda je število preživelih, npr. pri srčnih zastojih, z vpeljavo defibrilatorja v klinično prakso močno naraslo, vendar se samo vprašanje o primernosti uporabe tovrstne metode ni nanašalo na omenjene bolnike. Vprašanja in dileme so se porajale predvsem pri terminalno bolnih ljudeh v zadnjih stadijih, ki bi jim, denimo, oživljanje zgolj podaljševalo predsmrtno agonijo in ki prav gotovo ne bi več imeli koristi od takšne skrajne terapije. Njihovo življenje bi se podaljšalo morda za minute, ure, dneve, kakovost teh zadnjih dni pa zaradi oživljanja zagotovo ne bi bila nič boljša. Prav nasprotno, kakovost življenja bi se lahko še občutno poslabšala. Danes se tem vprašanjem posvečajo bolnišnične etične komisije, seveda pa ima tudi bolnik možnost soodločanja o tem, kdaj, torej v katerih primerih ter do katere mere želi nadaljevati z vsemi možnimi sredstvi za ohranjanje življenja ter kdaj ne želi več prejemati določenih vrst (aktivne) terapije. Temu danes pravimo vnaprejšnja volja bolnika, saj je s tem posamezniku omogočeno, da se sam odloči za potek zdravljenja, četudi mu je med napredovanjem bolezni odvzeta zmožnost samoodločanja. Tako je v zakonu o pacientovih pravicah (ZPacP) zapisano, da ima posameznik pravico do samostojnega odločanja o zdravljenju ter pravico do upoštevanja njegove vnaprej izražene volje. Tu velja morda samo še omeniti dejstvo, da je pri nas »v praksi uporaba instituta vnaprejšnje volje zelo redka in zakonsko tudi precej omejena, zato je pomanjkljiva tudi praksa na tem področju« (Grosek et al., 2013: 594).

Pri odtegnitvi zdravljenja, za razliko od opustitve, se sprejme odločitev, da se ukinejo zdravljenja, ki jih bolnik že prejema, torej gre za aktivno prenehanje terapij (npr. prenehanje hemofiltracije/hemodialize, umetnega predihavanja, dajanja antibiotikov, vazoaktivnih zdravil, krvnih nadomestkov itd.). Tu gre v večini primerov za odklop umetnega predihavanja bolnikov v nereverzibilni komi, prekinitve mehanskega prečiščevanja krvi itd., v nekaterih primerih pa tudi za prenehanje z umetnim hranjenjem in hidracijo, vendar pa je slednje precej pereča tema tako z zdravstvenega kot tudi z etičnega vidika.

Umetno hranjenje in hidracija neozdravljivo bolnega sta precejšnji etični in moralni vprašanji v navezavi z oskrbo bolnika ob koncu življenja. Nekateri so tako mnenja, da ob morebitni prekinitvi hranjenja in hidracije kršimo osnovne človekove pravice, saj bi s tem povzročili smrt zaradi stradanja in dehidracije, ki nikakor ne more biti »lepa in mirna«. Spet drugi pa se sklicujejo na opravljene študije, ki se nagibajo k priznavanju teh dveh skrajnih odtegnitev, saj naj bi človeku v

terminalni fazi bolezni ravno odtegnitev hidracije in hranjenja omogočilo »lažjo in mirnejšo« smrt (Oražem in Kanič, 2012: 16; Grosek et al., 2013: 595).

Vprašanj odtegnitve umetnega hranjenja in hidracije se dotaknejo tudi avtorji smernic Sveta Evrope, in sicer zavzamejo stališče, podobno zgornjemu. V nekaterih državah sta umetno hranjenje in hidracija obliki aktivnega zdravljenja, zato se ju, v izjemnih okoliščinah, lahko na željo pacienta ukine, če je ta priseben in sposoben samoodločanja (drugače lahko to vlogo praviloma prevzamejo bolnikovi bližnji svojci). Lahko se za dejanje opustitve umetnega hranjenja in hidracije odloči tudi skupina zdravstvenih delavcev vpletenih v dotični primer, pri čemer pa mora biti odločitev sprejeta v okviru kolektivnega postopka. Na drugi strani pa imamo države, ki verjamejo, da umetno hranjenje in hidracija ne predstavljata (aktivnega) zdravljenja, ki ga je moč omejiti ali celo popolnoma odtujiti, saj sta hranjenje in hidracija osnovni človekovi potrebi. Vendar tudi države s takšnim nazorom dovoljujejo bolnikovo samoodločanje, kar pomeni, da je v končni fazi bolezni posameznika lahko ugodeno tudi takšni skrajni želji (Council of Europe, 2014: 12–13).

Kakorkoli že, slovenska strokovna javnost ima o tej problematiki dve popolnoma ločeni mnenji, vendar pa Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (KME RS) za enkrat še priznava etično sprejemljivost ukinitve hidriranja in umetnega hranjenja (predvsem pri bolnikih v trajnem, ireverzibilnem vegetativnem stanju).

3.1 Oskrba ob koncu življenja

Med zdravniki in etiki, ki se ukvarjajo s problematiko evtanazije na sploh, velja prepričanje, da ne obstaja nikakršna etična razlika med opustitvijo ter odtegnitvijo aktivnega zdravljenja, da sta obe vrsti omenjene oskrbe na smrt bolnega etično enako sprejemljivi. Vsak pacient ima tako pravico zavrniti kakršnokoli nezaželeno obliko terapije, bodisi ukiniti že uvedeno terapijo ali zavrniti novo. Se pa kaže, verjetno predvsem psihološka, razlika med odtegnitvijo in opustitvijo zdravljenja, zdravstveni delavci se namreč večkrat in lažje odločajo za slednjo (Berlinger et al., 2013: 4). Potrebno se je zavedati, da ob morebitni prekinitvi aktivnega zdravljenja nikakor ni, in hkrati ne sme biti, prekinjena tudi skrb za bolnika in njegova zdravstvena nega. Pri vsakem bolniku, za katerega se odločijo, da je določena vrsta prekinitve zdravljenja zanj najbolj primerna, je potrebno najprej narediti celosten načrt oskrbe bolnika ob koncu življenja in mu s tem zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo.

3.2 Paliativna oskrba

»Paliativna (blažilna) oskrba preprečuje, odpravlja in blaži tegobe neozdravljive bolezni. Zagotavlja nepretrgano, aktivno oskrbo do smrti« (Onkološki vikend 18, 2005: 9). Paliativna oskrba je pravzaprav neke vrste multidimenzionalen, celosten

pristop k negi neozdravljivo bolnega. Vloga paliativne oskrbe ni zgolj lajšanje fizičnih simptomov in neugodja, ki so posledica bolezni, temveč bolniku nuditi tudi psihično oporo, da se lažje spopada s položajem, v katerem se je znašel zaradi napredujoče bolezni. Glavni cilj tovrstne oskrbe pa je spoštovanje človekove avtonomije ter njegovih pravic. Kot že samo ime pove, je paliativna oz. blažilna oskrba v prvi vrsti namenjena lajšanju zadnjih dni življenja, predvsem gre ponavadi za lajšanje neznosnih bolečin, saj prav »nelajšana« bolečina lahko privede do povečanega neugodja bolnika, ker se počuti zapuščenega. »Kontroliranje in zmanjševanje bolečine je pacientova pravica in ne privilegij« (Markwell, 2005: 1132).

3.3 Terapija z dvojnim učinkom

Načelo dvojnega učinka uvrščamo med enega izmed temeljnih načel bioetike, ki pravi, da ima namerno dejanje »lahko poleg neposredno želenega učinka tudi posreden, stranski učinek, ki je lahko povsem nehotena (ne kot cilj, ne kot sredstvo) posledica, vendar pa jo dopuščamo, ker je neizogibno vezana na to, kar želimo doseči« (Lucas, 2005: 27). Avtor v nadaljevanju poda preprost primer za lažje razumevanje samega koncepta tega načela. Neka oseba se zdravi zaradi levkemije, terapija, katere neposredni učinek je zdravljenje bolezenskega stanja, pa hkrati povzroča tudi izgubo las – plešavost je v tem primeru posledica (posredni učinek) zdravljenja (Lucas, 2005: 27).

Zaradi obsežnosti teorije načela dvojnega učinka se bom v tem članku dotaknila zgolj načela dvojnega učinka z medicinske plati, natančneje, terapije z dvojnim učinkom, s katero se praviloma srečujejo na smrt bolni v zadnjih dneh življenja. Terapija oziroma zdravljenje z dvojnim učinkom je pravzaprav neke vrste paliativna oskrba bolnika. Gre za dejanje, ki bo imelo tako dobre, te so nameravane, kot tudi slabe, nenameravane posledice. Takšno dvostransko dejanje je, kot pravi Markwell (2005: 1134), moralno dovoljeno zgolj v primerih, ko:

- »dejanje samo po sebi ni amoralno;
- je dejanje izvršeno samo zaradi želje po doseganju pozitivnih plati dejanja in nikakor ne zaradi morebitnih slabih učinkov, čeprav vemo, da so le-ti možni;
- so posledice dejanja lahko vsaj toliko pozitivne kot negativne;
- je dobro (kot posledica koristnega učinka) res dovolj dobro, da odtehta slabe (nenamerne) učinke.«

V primeru paliativne oskrbe se načelo dvojnega učinka pojavlja predvsem v primerih paliativne sedacije³ ter povečevanja odmerka protibolečinskih zdravil, »pri katerih je osnovni namen odpravljanje bolečine, medtem ko bi se morebitno skrajšanje življenja smatralo kot slaba in nenamerna posledica« (Grosek et al., 2013: 595). V smernicah Centra Hastings o oskrbi, terapijah in negi ob koncu živ-

³ »Paliativna sedacija je premišljeno povzročeno in ohranjeno stanje globokega spanja /.../ V tem stanju oseba ne trpi zaradi težav, ki jih ne moremo več obvladovati« (Onkološki inštitut Ljubljana, 2008: 40).

ljenja je glede terapije z dvojnimi učinkom zapisano še, da je pravzaprav smrt, povzročena zaradi dodajanja protibolečinskih zdravil v praksi precej redka. Ob pravilnem dovajanju opiatov, ki služijo za lajšanje dispneje ali bolečine, ki jo povzroča rak, je sicer možen pojav respiratorne motnje, vendar te, le izjemoma, dejansko vodijo tudi v popolno respiratorno odpoved in posledično smrt (Berlinger et al., 2013: 5).

4. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini

Ta priporočila predstavljajo nekakšen zbir tako etičnih kot tudi pravnih dolžnosti vseh zdravstvenih delavcev povezanih z vidikom odločanja. Dokument temelji na štirih temeljnih načelih.

Načelo spoštovanja avtonomije

To načelo temelji na ustavi RS (34. člen, 35. člen in 51. člen), na ZpacP (17. člen, 32. člen, 33. člen). Svobodo pri odločanju o zdravljenju (posledično tudi o prekinitvi le-tega) zagovarja tudi Evropska konvencija o človekovih pravicah in Oviedska konvencija (Grosek et al. (ur.), 2015: 23–24).⁴ Načelo spoštovanja avtonomije ne smemo razumeti kot absolutno avtonomijo pacienta, gre zgolj za pravico bolnika, da privoli v ali zavrne predlagan ukrep ali predlagano medicinsko oskrbo. Hkrati je pomembno, da zdravnik bolnika pred takšnimi odločitvami seznani z vsemi informacijami, le-te pa morajo biti podane tako, da so bolniku popolnoma in v celoti razumljive. Pojasnila morajo tako vsebovati vse ključne informacije; predvsem pa o bolezni, ki jo bolnik ima, o možnih razpletih in razvoju bolezni, o poteku in možnih zapletih oz. koristih določenega predlaganega posega ali terapije. Tu so pomembne tudi informacije o morebitnih posledicah zavrnitve določenega zdravljenja, posega ali terapije. Bolnik ima pravico biti informiran tudi o drugih možnostih zdravljenja; seveda pa mora pacient prejeti informacije tudi o tem, kateri ukrepi, ki bi si jih morda želel, v Sloveniji niso na voljo (prav tam: 24–25). Ne glede na vse, pa je zdravnik vseeno dolžan vsaj poskusiti prepričati pacienta, da dovoli posege, ki bi bili zanj najboljši, mu stvari in situacijo ponovno, morda na drugačen način spet predstaviti, svetovati, ali mu vsaj ponuditi možnost drugega mnenja – skratka, zdravnik mora storiti vse, kar je v njegovi moči, da pacientu predstavi vse vidike bolezni, terapij in možnosti, saj se le na tak način lahko pacient resnično odloči, kaj si dejansko želi, s katerimi posegi soglaša in česa si v nobenem primeru ne želi in ne dovoli. Stvar je malo drugačna pri bolnikih, ki so zaradi kakršnegakoli razloga izgubili zmožnost samoodločanja. Tu

⁴ Tu povzemam skupno izjavo Slovenskega združenja za intenzivno medicino in KME RS z naslovom *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini*.

nastopi pomembnost pacientove vnaprejšnje privolitve, če pa privolitev ni znana, namesto njega lahko odloča najožji družinski član, ki ima pravico »govoriti« v imenu bolnika, skupaj z bolnikovim zdravnikom in zdravniškim timom. V tem primeru pa mora biti bolnikova korist vedno na prvem mestu (prav tam: 25–27).

Načelo neškodljivosti in dobrodelnosti oziroma koristnosti.

Zdravnik bolniku v nobenem primeru ne sme namerno povzročati škode. Zato je pri vsakem zdravljenju potrebno primerjati razmerje med koristmi posamezne terapije in škodo, ki jo ta terapija povzroča. Zaradi tega je v določenih primerih moralno in etično dopustno prekiniti aktivno zdravljenje, bodisi gre za dejanje odtegnitve bodisi dejanje opustitve, če je to v bolnikovem najboljšem interesu. Nikakor pa ni dopustno prekiniti z oskrbo ob koncu življenja, torej s paliativno oskrbo. »Pravica do paliativne oskrbe je absolutna; ni je dopustno niti odreči niti kakor koli omejevati, in kot taka sodi v notranje jedro ustavne pravice do zdravstvenega varstva« (Grosek et al. (ur.), 2015: 28). Tudi ta pravica je namreč »zavarovana« v ustavi RS (s členi 17., 18., 34., 35. in 51.).

Načelo pravičnosti

To načelo temelji na enakih pravicah vseh, v našem primeru bolnikov. »Formalno bistvo pravičnosti terja, da so primerljivi bolniki v primerljivih okoliščinah obravnavani na enak ali čim bolj podoben način« (Grosek et al. (ur.), 2015: 29). Jasno je namreč, da se z razvojem tehnologije razvijajo tudi vedno novi in novi, dražji načini zdravljenja bolnih, te metode pa niso vedno in pri vsakem bolniku učinkovitejše od preprostejših, bolj uveljavljenih (cenejših) oblik terapije. Torej, po načelu pravičnosti, tudi dobrodelnosti, se je smiselno vprašati, ali so te oblike (dražjega) zdravljenja resnično najprimernejše za dotičnega bolnika v primerih, ko le-temu prinašajo zgolj »marginalno« korist. Država je namreč dolžna svojim državljanom zagotoviti kvalitetno, za vse enako, pravično obravnavanje ter zdravljenje bolezni (50. in 51. člen Ustave RS). Javna sredstva za zdravstvene storitve pa so seveda omejena. Za upravičenost nudenja zdravstvene oskrbe iz teh sredstev morajo biti istočasno izpolnjeni naslednji trije pogoji (Grosek et al. (ur.), 2015: 29–30):

- »Zdravstvena storitev je potrebna po pravilih medicinske stroke
- Glede na sodobno medicinsko doktrino se upravičeno pričakuje, da bo bolniku koristila, in
- Pričakovane koristi posega so za bolnika večje od tveganj ter obremenitev (načelo sorazmernosti).«

Pri odločanju o ukrepih in terapijah ob koncu življenja je potrebno upoštevati še naslednje vidike, naslednja načela (prav tam: 30–31):

- Bolnik mora biti vedno v središču pozornosti, njegove pravice do primerne in kakovostne oskrbe se v nobenem primeru, v nobeni fazi bolezni ne sme zanemariti. Prav tako je za kvalitetno zdravljenje potreben celosten pristop do bolnega, to pa zajema tudi upoštevanje različnih družbenih (kulturnih, etničnih, družinskih) situacij in okoliščin;
- Bolniku mora biti omogočena tudi verska oskrba, v kolikor izrazi željo po tem;
- Odločitve za ukrepe o prenehanju (aktivnega) zdravljenja morajo biti natančno dokumentirane;
- Nujno je zagotoviti možnost skupnega odločanja (zdravniški tim in osebe oz. družinski član(i), ki imajo pravico odločati namesto bolnega), kadar se izkaže, da bolnik ni več sposoben jasno odločati o sebi in o terapijah ter načinih zdravljenja;
- V primeru, ko bolnik lahko sam zase odloča glede postopkov ob koncu življenja, mu mora biti zagotovljena odprta komunikacija z vsemi vpletenimi v omenjene postopke;

In – nenazadnje, a zato nič manj pomembno, prej ravno obratno – vsi zdravstveni delavci, ki so tako ali drugače vpleteni v odločanje in procese prenehanja aktivnega zdravljenja, se morajo (oz. bi se morali) stalno izobraževati in strokovno izpopolnjevati o tej problematiki, saj le tako lahko dejansko nudijo najboljšo terapijo/ najboljšo pomoč in podporo umirajočemu.

5. Zaključek

Mislim, da beseda evtanazija v današnjem času povzroča veliko več zgražanja, zavračanja in neodobravanja kot si ga morda v resnici »zasluži«. Glavni razlog za to, po mojem mnenju predstavlja napačno pojmovanje ter razumevanje tako obširnega pojma. Sam pojem evtanazije (omejila se bom zgolj na Slovenijo) ni dobro zasnovan, saj je njegov pomen preširok, etično in moralno sporno je pravzaprav samo dejanje aktivne evtanazije. Pasivna evtanazija je, tako rečeno, popolnoma sprejemljiva, še več – tudi v Sloveniji se tovrstna oblika evtanazije izvaja dnevno (enote intenzivne medicine, domovi za ostarele, hospici, neonatalni oddelki...). Ta vrsta evtanazije ni nezakonita, niti ni moralno ali etično sporna, saj predstavlja prekinitev aktivnega zdravljenja – PAZ. Pomeni, da se ne dodaja terapij, ki bi bile pacientu v večjo škodo kot korist in da se odtegne terapije, ki jih pacient morda že prejema, pa mu niso v korist oz. pacient ne kaže znakov izboljšanja, ali pa so možnosti za izboljšanje nične.

Obstaja torej znatna razlika med dejanjem aktivne evtanazije, ki je pri večini označena za neetično dejanje in se smatra kot uboj bolnika, ter med dejanjem pa-

sivne evtanazije, kamor spada PAZ. Dejanja slednjega pa so, kot že rečeno, tudi v Sloveniji etično povsem sprejemljiva in dopustna, celo zapovedana.

Delitev in razčlenitve tako obširnega pojma, kot evtanazija nedvomno je, je torej preskopa. Zato bi bilo potrebno popolnoma ločiti ter jasno razlikovati med dejanjem (aktivne) evtanazije ter med PAZ (torej opustitvijo in odtegnitvijo zdravljenja na smrt bolnega). Prva, aktivna evtanazija, bi bila tako lahko zakonsko še vedno prepovedana, vsaj dokler se v zdravstvu in pravu ne najde dovolj dobrih (skupnih) rešitev in zaščite pred zlorabo tovrstnega instituta. PAZ z vsemi svojimi »navadnimi« in »nenavadnimi« terapijami pa ne bi več predstavljal neke tanke meje med etično in moralno dopustnostjo in nedopustnostjo. Nenazadnje se zdravstveni delavci že sedaj dnevno srečujejo z dejanji pasivne evtanazije, pomislimo zgolj na domove za ostarele, intenzivne enote itd.

Tako pridem do zaključka, da je situacija v Sloveniji pravzaprav precej protislovna. Evtanazija je namreč z zakoni prepovedana, obenem pa je dejanje PAZ popolnoma etično in moralno dopustno. Kako je torej mogoče, da evtanazijo absolutno zavračamo, čeprav v isti sapi dodamo, da so metode PAZ poponoma dopustne, tako z etičnega kot tudi moralnega vidika?

V »Kodeksu medicinske deontologije Slovenije« je tako zapisano: »Zdravnik odklanja in obsoja evtanazijo in jo ima za lažni humanizem« (43. člen). Tudi stališče KME RS glede evtanazije je izrazito negativno, o čemer priča naslednji citat: »aktivni ukrepi da se bolnikovo življenje konča (evtanazija), pa so prepovedani po zakonu in po načelih medicinske deontologije tudi takrat, ko je bolnik tik pred smrtjo /.../ Zdravnikova pomoč pri samomoru je etično nesprejemljiva in po zakonu prepovedana« (Mlinar, 2005: 297). Prav tako isto stališče zavzema tudi Kazenski zakonik RS, v svojem 120. členu namreč predvideva zaporno kazen od šest mesecev do petih let, za napeljevanje ter pomoč pri samomoru (tudi v primerih, ko bi šlo za dejanje iz usmiljenja).

Na drugi strani pa imamo člene zakonov, za katere lahko trdimo, da zagovarjajo PAZ.

Na primer Ustava RS, ki v svojem 51. členu zagovarja pravico do zdravstvenega varstva, vendar pa je hkrati zapisano, da se nikogar ne sme prisiliti k zdravljenju, razen v primerih, določenih z zakonom. Tudi v zakonu o pacientovih pravicah (ZPacP) je zapisanih nekaj, za pričujočo tematiko pomembnih členov; npr. pacientova pravica do samostojnega odločanja o poteku zdravljenja in o terapijah, ki jih želi prejemati ter tistih, ki jih ne želi; pravica do vnaprej izražene volje, kar pomeni, da se pacient lahko že pred napredovanjem bolezni odloči, katere terapije in ukrepe želi, ter katerih ne. Vsak bolnik ima tudi pravico do preprečevanja in lajšanja trpljenja. O oskrbi in negi na smrt bolnega so smernice zapisane tudi v Kodeksu medicinske etike in deontologije in sicer, da je potrebno spoštovati pacientove potrebe in želje; omenjeno je tudi, da mora zdravnik odkloniti vsakršen poseg, ki bi utegnil biti neetičen, torej takšen, ki bi bil bolniku v večje breme kot

korist. Absolutno pa mora biti pacientu nudena primerna oskrba, ter nega, tudi v zadnjih dneh, urah in minutah njegovega življenja.

Menim, da so to dovolj jasna dejstva, ki kličejo po ponovnem razmisleku in o potrebi po novih, natančnejših in bolj dodelanih zakonih. Zakonih, v katerih bi bilo specifično prepovedano in hkrati družbeno moralno nedopustno zgolj dejanje aktivne evtanazije, PAZ pa bi bil določen s svojimi zakoni, v nikakršni navezavi s prepovedano (aktivno) evtanazijo.

Ethical aspects about active treatment discontinuation

This work deals with euthanasia and with active treatment discontinuation, mainly from philosophical-ethical, but partly also from juridical perspective. The first part presents historical development in understanding of euthanasia. The central part explains some main concepts: detailed analysis of euthanasia concept, including its branching. Then I explain the active treatment discontinuation, which includes letting die (with desire not to reanimate as its main form) and active healing refusal (the most common issue is the discontinuation of hydration and of nourishment). Another important aspect of the end of life care is palliative care, which I discuss next. This is followed by presentation of some juridical arguments concerning this topic; in particular, how the issues of euthanasia and active treatment discontinuation are regulated in Slovenia. I conclude with an analysis of the ethical recommendations for decision-making in end of life care.

Keywords: bioethics, active treatment discontinuation, euthanasia, end-of-life-care, laws regarding medical treatment

Literatura

Berlinger, N., Jennings, B. in Wolf, S. M. (2013). *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life* (revised and expanded second edition). Oxford: Oxford University Press.

Bošnjak, M. (1996). »Nekaj misli o problemih evtanazije«. *Obzornik zdravstvene nege*, 30(1/2), str. 7–11. Dostopno na: <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:doc-EK958H3V> [10. 4. 2015].

Council of Europe (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Council of Europe.

Dolenc, A. (1993). *Medicinska etika in deontologija: dokumenti s komentarjem*. Ljubljana: Založba Tangram.

Grosek, Š., Grošel, U., Oražem, M. in Trontelj, J. (2013). »Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini«. *Zdravniški vestnik*, 82(9), str. 589–601.

Grosek, Š., Grošelj, U. in Oražem, M. (ur.) (2015). *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini: skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center.

Hope, T. (2014). *Medicinska etika: zelo kratek uvod*. Ljubljana: Založba Krtina.

»Kazenski zakonik Republike Slovenije« (KZ-1) (2008/2009). *Uradni list RS*, št. 55/08 in 39/09.

Zdravniška zbornica Slovenije (1992). »Kodeks medicinske deontologije Slovenije«. (Spremembe kodeksa sprejete na 27. redni seji skupščine Zdravniške zbornice Slovenije 1997.) Dostopno na: <http://www.zdravniskazbornica.si/zzs.asp?FolderId=386> [13. 5. 2015].

Lucas, R. (2005). *Bioetika za vse*. Ljubljana: Družina.

Markwell, H. (2005). »End-of-life: a Catholic view«. *The Lancet*, 366(9491), str. 1132–1135.

Mlinar, A. (2005). *Evtanazija: Zgodovinski pregled, današnji položaj in etična refleksija*. Ljubljana: Študentska založba.

Onkološki inštitut Ljubljana (2008). *Pogosta vprašanja v paliativni oskrbi*. Ljubljana: 2008.

Oražem M. in Kanič M. (2012). *Etična načela pri odločanju o prenehanju aktivnega zdravljenja pri brezupno bolnih v intenzivnih enotah*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani.

Onkološki vikend 18 (2005). *Paliativna oskrba bolnikov z rakom: zbornik / 18. onkološki vikend, Laško, 10. in 11. junij 2005*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut Ljubljana in Zveza slovenskih društev za boj proti raku.

Rachels, J. (1987). *Pravica do smrti: evtanazija in morala*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Singer, P. (2004). *Razmislimo znova o življenju in smrti: sesutje naše tradicionalne etike*. Ljubljana: Studia Humanitatis.

Urbančič, V. (2006). »Pogled pravnika na evtanazijo«. *Medicinski mesečnik*, 2(6-7), str. 206–213. Dostopno na: http://www.medicinski-mesecnik.com/MM_06_06-07/MM_06_06-07_pogled-pravnika-evtanazija.pdf [11. 9. 2015].

»Ustava Republike Slovenije« (1991). *Uradni list RS*, št. 331/1991-I, Spremembe: *Uradni list RS*, št. 42/1997, 66/2000, 24/2003, 69/2004, 69/2004, 69/2004, 68/2006. Dostopno na: http://www.uradni-list.si/_pdf/1991/Ur/u1991033.pdf#!u1991033-pdf [12.5.2015].

Young, R. (2015). »Voluntary Euthanasia«. V Zalta, E. N. (ur.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Pomlad 2015). Dostopno na: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2015/entries/euthanasia-voluntary/> [9. 5. 2015].

»Zakon o pacientovih pravicah« (ZPacP) (2008). *Uradni list RS*, št. 15/2008. Dostopno na: http://www.uradni-list.si/_pdf/2008/Ur/u2008015.pdf#!/u2008015-pdf [10.5.2015].