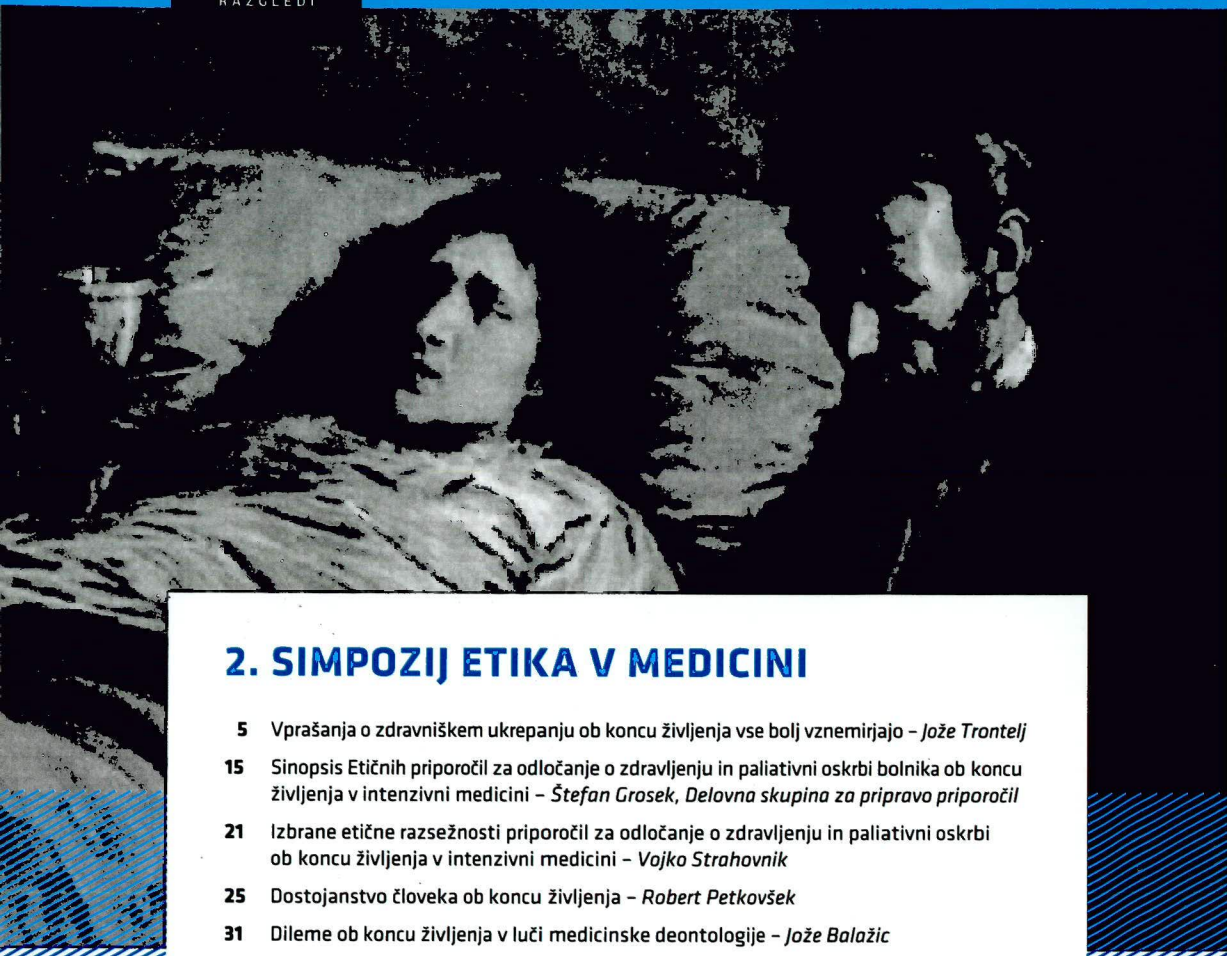
MEDICINSKI RAZGLEDI

LETNIK 53 SUPPLEMENT 4 APRIL 2014



2. SIMPOZIJ ETIKA V MEDICINI

5 Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo – *Jože Trontelj*

15 Sinopsis Etičnih priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini – *Štefan Grosek, Delovna skupina za pripravo priporočil*

21 Izbrane etične razsežnosti priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi ob koncu življenja v intenzivni medicini – *Vojko Strahovnik*

25 Dostojanstvo človeka ob koncu življenja – *Robert Petkovšek*

31 Dileme ob koncu življenja v luči medicinske deontologije – *Jože Balažic*

35 Izbrani pravni vidiki odločanja o zdravljenju ob koncu življenja – *Blaž Ivanc*

45 Pogled kirurga na prenehanje zdravljenja ob koncu življenja – *Mihael Sok*

49 Etični vidiki prenehanja neutemeljenega zdravljenja v enotah za intenzivno medicino – slovenske raziskave – *Urh Grošelj*

53 Obstoječe smernice za odločanje o prenehanju s postopki zdravljenja v enotah za intenzivno medicino – *Miha Oražem*

57 Ko postane intenzivno zdravljenje neučinkovito in ni v korist bolnika – *Viktor Švigelj*

63 Intenzivist pred etično dilemo – praktični primeri pri odraslih bolnikih – *Rafael Kapš*

67 Vnaprejšnja volja bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo – *Janez Zidar, Tone Žakelj*

79 Družinski sestanek – *Urška Lunder, Branka Červ*

83 Ocena in lajšanje simptomov v paliativni oskrbi na intenzivnem oddelku v zadnjih dneh življenja – *Simona Šipek, Branka Červ*

89 Prenehanje postopkov za ohranjanje življenja – *Matjaž Figelj*

MEDICINSKI RAZGLEDI
Letnik 53;
Supplement 4;
April 2014

2. SIMPOZIJ ETIKA V MEDICINI
z mednarodno udeležbo, posvečen spominu na akademika Jožeta Trontlja

ORGANIZATORJI
Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko
Slovensko združenje za intenzivno medicino
Komisija za medicinsko etiko UKC Ljubljana
Inštitut za etiko in vrednote
Medicinski razgledi

ORGANIZACIJSKI ODBOR
Miha Oražem, Urh Grošelj, Štefan Grosek, Jernej Drobež

UREDNIKI
Urh Grošelj, Miha Oražem, Štefan Grosek

UREDNIŠTVO
Miha Oražem, Matej Goričar

PROGRAMSKI ODBOR 2. SEM
Urh Grošelj, Štefan Grosek, Miha Oražem, Blaž Ivanc, Vojko Strahovnik, Roman Globokar, Robert Petkovšek, Gorazd Voga, Rafael Kapš, Urška Lunder, Matjaž Jereb, Dušica Pleterski - Rigler

LEKTORICA
Anja Cimerman

UREDNIŠTVO
Društvo Medicinski razgledi
Korytkova ulica 2
1000 Ljubljana
Slovenija

T (01) 524 23 56 **F** (01) 543 70 11
E info@medrazgl.si
S www.medrazgl.si

POR: 02014-0050652588

GLAVNI UREDNIK
Jernej Drobež

ODGOVORNI UREDNIK
Jan Žmuc

TEHNIČNI UREDNIKI
Jan Jamšek, Andraž Nendl, Urban Neudauer

UREDNIŠKI ODBOR
Alenka Biteznik, Ana Dovč, Matej Goričar, Saša Ilovar, Grega Kragelj, Anja Kovač, Ožbej Kunšič, Miha Oražem, Saša Štupar, Špela Tevžič, Lana Vodnik, Dinko Zavrl, Črt Zavrnik, Danaja Žolger

LEKTORJA
Mateja Hočevar Gregorič, Matej Klemen

PRELOM
SYNCOMP d. o. o.

TISK
Tiskarna Pleško d. o. o.

ZBORNIK ABSTRAHIRAJO IN/ALI INDEKSIRAJO
Biological Abstracts, Biomedicina Slovenica, Bowker International, Chemical Abstracts, Nutritional Abstracts

---

COPYRIGHT © MEDICINSKI RAZGLEDI 2014
Vse pravice pridržane. Razmnoževanje ali razširjanje posameznih delov ali celotne publikacije s katerim koli sredstvom brez pisnega privoljenja založbe je prepovedano.

MEDICINSKI RAZGLEDI

LETNIK 53 SUPPLEMENT 4 APRIL 2014

2. SIMPOZIJ ETIKA V MEDICINI

5 Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo – *Jože Trontelj*

15 Sinopsis Etičnih priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini – *Štefan Grosek, Delovna skupina za pripravo priporočil*

21 Izbrane etične razsežnosti priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi ob koncu življenja v intenzivni medicini – *Vojko Strahovnik*

25 Dostojanstvo človeka ob koncu življenja – *Robert Petkovšek*

31 Dileme ob koncu življenja v luči medicinske deontologije – *Jože Balažic*

35 Izbrani pravni vidiki odločanja o zdravljenju ob koncu življenja – *Blaž Ivanc*

45 Pogled kirurga na prenehanje zdravljenja ob koncu življenja – *Mihael Sok*

49 Etični vidiki prenehanja neutemeljenega zdravljenja v enotah za intenzivno medicino – slovenske raziskave – *Urh Grošelj*

53 Obstoječe smernice za odločanje o prenehanju s postopki zdravljenja v enotah za intenzivno medicino – *Miha Oražem*

57 Ko postane intenzivno zdravljenje neučinkovito in ni v korist bolnika – *Viktor Švigelj*

63 Intenzivist pred etično dilemo – praktični primeri pri odraslih bolnikih – *Rafael Kapš*

67 Vnaprejšnja volja bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo – *Janez Zidar, Tone Žakelj*

79 Družinski sestanek – *Urška Lunder, Branka Červ*

83 Ocena in lajšanje simptomov v paliativni oskrbi na intenzivnem oddelku v zadnjih dneh življenja – *Simona Šipek, Branka Červ*

89 Prenehanje postopkov za ohranjanje življenja – *Matjaž Figelj*

2. simpozij Etika v medicini z mednarodno udeležbo, v spomin akademiku Jožetu Trontlju

Izvrstna udeležba in pozitivni odmevi na 1. simpozij Etika v medicini, ki smo ga izvedli koncem leta 2012, so nas utrdili v prepričanju, da bi tak dogodek moral postati stalnica, še zlasti ker menimo, da v našem prostoru primankuje rednih izobraževanj in strokovnih srečanj s področja medicinske etike, ki so za zdravnike in druge zdravstvene delavce velikega pomena.

Tema letošnjega 2. simpozija Etika v medicini (SEM) so etična priporočila za odločanje ob koncu življenja in paliativni oskrbi. Gre za dokument, ki je skoraj leto dni nastajal pod okriljem Slovenskega združenja za intenzivno medicino (SZIM) in Komisijo RS za medicinsko etiko (KME RS), in predstavlja izjemen dosežek velike skupine slovenskih zdravnikov intenzivistov, etikov, pravnika in strokovnjakov s področja paliativne medicine. Poleg predstavitve priporočil, je na simpoziju problematika odločanja ob koncu življenja predstavljena z vseh ključnih perspektiv, za katere menimo, da bodo v pomoč zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem pri odločanju. Ob tem bi se želeli zahvaliti tudi uglednemu vabljenemu predavatelju Eberhardu Schockenhoffu, profesorju etike na Univerzi v Freiburgu in avtorju referenčne knjige »Etika življenja«, da je sprejel vabilo in s tem simpoziju dodal mednarodno razsežnost. Med vabljenime domače predavatelje smo uspeli pritegniti ugledne domače strokovnjake.

Zasluge za izvedbo 2. SEM gredo predvsem organizatorjema SZIM in KME RS ter soorganizatorjem KME Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (UKCL), društvu Medicinski razgledi (MR) in Inštitutu za etiko in vrednote. Srečanje pa bi težko izvedli brez velikodušne gmotne podpore Zdravniške zbornice Slovenije, UKCL in Ministrstva za zdravje, ter SZIM in MR, za kar se vsem še enkrat zahvaljujemo.

Letošnji simpozij posvečamo spominu na akademika Jožeta Trontlja (1939–2013), velikana slovenske medicinske etike, ki bi moral predavati na 2. SEM, pa mu je žal usoda namenila drugače. Pokojni akademik Trontelj je tudi tvorno sodeloval v delovni skupini za pripravo priporočil, ki jih predstavljamo na simpoziju. Spomin na pokojnega akademika bi želeli tudi na ta način negovati še v prihodnje.

Urh Grošelj
Miha Oražem
Štefan Grosek

Jože Trontelj[2]

Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo[1]

UVOD

Letošnjo pomlad je medijsko pozornost pritegnila nesrečna zgodba Italijanke Eluane Englaro, osupljivo podobna zgodbi Američanke Terri Schiavo iz leta 2005. Obe sta se po hudi okvari možganov znašli v kroničnem, nepovratnem vegetativnem stanju. S tem sta za vedno izgubili sposobnost čutenja, zavest in prav vse druge duševne funkcije, s tem tudi vse lastnosti človeške osebe. Eluanin oče in Terrijin soprog sta po 17-ih oz. 15-ih letih tega stanja prosila, da se medicinska podpora nesrečnima bitjema ukine in se jima dovoli mirno umreti. Obe zadevi sta šli skozi mučno verigo sodnih poti prav do vrhovnih sodišč, za obe je bilo sodno dovoljenje izdano. V obeh primerih sta se vmešala vrhova izvršne in zakonodajne veje oblasti, ki sta skušala postopek preprečiti. Poskusa sta bila neuspešna, v obeh primerih je bilo umetno hranjenje in dovajanje tekočin ukinjeno in bolnici sta umrli. Obe zgodbi sta sprožili razgrete razprave, ki se še niso polegle. Ali je šlo za evtanazijo? Ali sta bili odločitvi etični ali v nasprotju z etiko? Kaj pomenita oba dogodka za prihodnjo medicinsko prakso, kaj za pravo?

Prvega decembra 2009 bo minilo deset let od dogodka, ki je obveljal kot mejnik v zgodovini etike: to je bil dan uveljavitve prvega mednarodnega pravno-etičnega instrumenta z močjo zakona na področju bioetike, Oviedske konvencije Sveta Evrope. Svet Evrope je najstarejše, najuglednejše medvladno telo, ki se ukvarja s človekovimi pravicami, vladavino prava in demokracijo. Polno ime tega pomembnega dokumenta je Konvencija o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine, okrajšano pa Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Gre za prvi mednarodni pravni instrument s področja bioetike z zakonsko močjo. Sprejetje Konvencije je že prineslo in obeta še nadaljnje daljnosežne posledice, ne samo v državah, ki so jo že ratificirale, ampak tudi drugod. Konvencija je močno vplivala na javno razpravo, pa tudi na novo zakonodajo, še najbolj v državah novih demokracij v Evropi. Mimogrede: Svet Evrope se je namenil dati tej obletnici velik poudarek in publiciteto. Slovenija je bila izbrana kot prireditelljica slovesne konference v Strasbourgu, ker je pri nastajanju Konvencije in tako imenovanih dodatnih protokolov dejavno sodelovala in je bila tudi med prvimi petimi državami, ki so jih ratificirale; to število je bilo namreč potrebno, da so instrumenti stopili v veljavo. Poleg Oviedske konvencije je Svet Evrope izdelal še vrsto drugih pomembnih dokumentov, ki so imeli na etično sceno v Evropi, pa tudi drugod po svetu velik vpliv.

[1] Članek je bil prvič objavljen v tematskem bloku bioetika v reviji Tretji dan (maj/junij 2009). Ker je tekst še zmeraj zelo aktualen, skladen s temo simpozija, smo se odločili, da članek ponovno objavimo, v spomin na akademika Jožeta Trontlja (1939–2013), kateremu posvečamo tudi 2. simpozij Etika v medicini.

[2] Akademik Jože Trontelj je bil do svoje smrti dne 9. 12. 2013 predsednik SAZU in hkrati dolgoletni predsednik Komisije RS za medicinsko etiko.

SVET EVROPE O PRAVICAH BOLNIH NA SMRT IN UMIRAJOČIH

Konvencija, ki sicer obravnava večino velikih etičnih tem, o evtanaziji in o splavu, dveh velikih vprašanjih, ne reče ničesar. Ne dotakne se torej pravic umirajočih, in razen nekaterih posebnih določb tudi ne pravic nerojenih človeških bitij. To pa ne pomeni, da se Svet Evrope s temi vprašanji ni ukvarjal.

Prav tako je deset let star še drug pomemben dokument, Priporočilo Parlamentarne skupščine Sveta Evrope št. 1418 o varstvu človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih iz maja leta 1999. Ta listina je še danes zgledno navodilo zdravnikom, zdravstveni službi, svojcem in družbi nasploh, kako rahločutno je treba paziti na te pravice v času, ko je človek podobno nebogljen kot ob rojstvu, ko je podobno odvisen od pomoči drugih. Pogosto se namreč dogaja nasprotno: večkrat največ hudega prizadenemo soljudem – hote ali nehote – prav v predrojstnem oz. obrojstnem času in pred smrtjo. Priporočilo je danes enako aktualno, kot je bilo ob nastanku, zato si zasluži, da spomnimo na nekaj njegovih bistvenih ugotovitev in nasvetov.

Kot je zapisano, bolne na smrt najbolj ogroža nezadosten dostop do blažilne (paliativne) nege in do dobrega nadzora bolečin, pomanjkljivo lajšanje fizičnega trpljenja in nezadostno odzivanje na njihove duševne, socialne in duhovne potrebe. Dogaja se, da zdravniki umetno podaljšujejo umiranje z uporabo nesorazmernih medicinskih ukrepov ali z nadaljevanjem zdravljenja brez bolnikove privolitve. Do tega prihaja zaradi neustreznega stalnega izobraževanja, premalo je podpore zdravstveni stroki, ki opravlja blažilno (paliativno) medicino. Nezadostna je tudi podpora svojcem in prijateljem bolnih na smrt in umirajočih, ki bi drugače lahko storili bistveno več za lajšanje človeškega trpljenje v vseh njegovih razsežnostih. Bolniki se zato še bolj bojijo časa, ko bodo izgubili nadzor nad telesom in bodo postali popolnoma odvisni od pomoči svojcev ali drugih. V bolnišnicah in domovih za stare ni pravega okolja, kjer bi se umirajoči lahko v miru poslovil od sorodnikov in prijateljev. Sredstev in virov za nego in podporo bolnim na smrt in umirajočim ni dovolj, to pa lahko razumemo celo kot izraz družbene diskriminacije pojavov šibkosti, umiranja in smrti.

Skupščina Sveta Evrope zato priporoča državam članicam vrsto ukrepov za izboljšanje pravne in socialne varnosti umirajočih. Predvsem je treba preprečiti ali ublažiti hudo trpljenje, kot so bolečine, dušenje, navzea, delirij. Preprečiti je treba podaljševanje procesa umiranja proti bolnikovi volji. Poskrbeti je potrebno, da ne bo umiral v socialni osami. Da ne bo umiral v strahu, da je v breme drugim. Da se zaradi ekonomskih razlogov ne bo opustilo morebitno rešilno zdravljenje. Da se zaradi pomanjkanja denarja ne bi preložilo uvajanje paliativne medicine v prihodnost.

Zato Skupščina spodbuja države članice, da spoštujejo in varujejo dostojanstvo bolnih na smrt in umirajočih v vseh pogledih: s tem, da se celostna blažilna oskrba prizna kot zakonska pravica posameznika, in da vsakomur omogoči pravičen dostop do te oskrbe. Zato naj podprejo tudi bolnikove svojce in najbližje, pa tudi delo hospicev in patronažnih služb. Sprejmejo naj standarde kakovosti. Terapija za lajšanje trpljenja naj bo zadostna, s čimer naj se ne izključi niti možnost dvojnega učinka (nenamernega skrajšanja življenja zaradi visokih odmerkov (op. J. T.)). Zdravnikom in medicinskim sestram, pa tudi drugim zdravstvenim strokovnjakom je treba omogočiti ustrezno usposobitev in koordinirano delo v oskrbi bolnih na smrt in umirajočih, skladno z najvišjimi strokovnimi standardi. Razvijale naj bi centre za raziskave, izobraževanje in usposabljanje za področje blažilne medicine in nege ter interdisciplinare vede o smrti (tanatologije). Vsaj pri velikih bolnišnicah naj bi ustanovile specializirane

oddelke za blažilno medicino in hospice, od koder se bosta blažilna medicina in nega razvijali kot integralni del zdravstvene oskrbe na raznih področjih medicine. Blažilna medicina in oskrba se morata čvrsto zasidrati v zavesti javnosti kot pomembna medicinska cilja.

Bolnemu na smrt in umirajočemu pa je treba omogočiti pravico *do samoodločbe.* Zato mora imeti pravico do resničnega in celostnega pojasnila o zdravstvenem stanju, ki je podano s sočutjem. Spoštovati je treba njegovo morebitno željo, da se mu o tem ne pove. Bolniku je treba omogočiti, da se posvetuje ne samo s svojim rednim zdravnikom, ampak tudi z drugimi zdravniki. Nihče naj ne prejema zdravljenja proti svoji volji. Zagotoviti pa je treba, da volje o zdravljenju ne bo izrazil pod vplivom ali pritiskom druge osebe ali zaradi ekonomskih razlogov.

Če bolni na smrt ali umirajoči ni več sposoben odločanja o sebi, je treba spoštovati njegovo morebitno vnaprejšnjo voljo o zavračanju nekaterih načinov zdravljenja. Treba je določiti merila veljavnosti take volje, kakor tudi meje polnomočja bolnikovega pooblaščenca. Zagotoviti je treba, da bo volja bolnika glede načinov zdravljenja upoštevana, če ni v nasprotju s spoštovanjem človeškega dostojanstva in zdravnikovo terapevtsko odgovornostjo. Kadar take volje ni, je treba zagotoviti, da se ne bodo kršile bolnikove pravice do življenja. Sprejeti je treba katalog medicinskih postopkov, ki se v nobenem primeru ne smejo opustiti ali ukiniti.

Države članice naj podprejo prepoved jemanja življenja bolnim na smrt in umirajočim in sprejmejo za to potrebne ukrepe: da zagotovijo tudi bolnemu na smrt in umirajočemu pravico do življenja, ki so jo dolžne jamčiti po 2. členu Evropske konvencije o človekovih pravicah, tako da *»nikomur ne bo namerno vzeto življenje«.* Zagotoviti morajo, da želja bolnega na smrt ali umirajočega, da umre, nikoli ne bo pomenila zakonite zahteve, da umre s pomočjo druge osebe. Želja bolnega na smrt ali umirajočega, da umre, nikoli ne sme postati zakonito opravičilo za dejanja, katerih namen je povzročiti smrt.

Tako se glasi Priporočilo št. 1418. Zadnja dva stavka z izjemno močjo in brezkompromisno izključujeta pravico do evtanazije. Zato ni nenavadno, da je dokument hudo motil in še danes moti ljudi z liberalnim pogledom na ta vprašanja, še posebno tiste, ki se zavzemajo za uzakonitev evtanazije ali so jo v svojih državah že dosegli.

»Pri umiranju in smrti se zdi, da je medicina ogoljufala pričakovanja ljudi. Dala nam je v roke svobodno razpolaganje z rojevanjem otrok, podaljšala je naša življenja. Kako nam zdaj sme odreči izbiro časa smrti? Ko se nam smrt bliža, ali naj nam bo odvzeta osebna avtonomija, pravica do samoodločbe, ki nam je rasla z vsakim napredkom medicine in znanosti in ki je simbol naše družbe človekovih pravic?« se ironično sprašuje ugledni etik Christian Byk. Ta rast je umišljena. Avtonomija in pravica do samoodločbe imata svoje meje.

EVTANAZIJA V EVROPI

Tudi Usmerjevalni odbor Sveta Evrope teh pomembnih etičnih vprašanj ni pustil ob strani. Pred leti je opravil raziskavo o ravnanju z bolniki v predsmrtnem obdobju v državah članicah Sveta Evrope. V poročilu o rezultatih iz oktobra 2002 je bil med drugim izražen dvom o skladnosti dekriminalizacije evtanazije na Nizozemskem in v Belgiji z Evropsko konvencijo o človekovih pravicah (1950), ki v 2. členu varuje nedotakljivost človeškega življenja.

To je zagovornike evtanazije, zlasti tiste iz omenjenih dveh držav hudo razburilo, znašli so se v defenzivi. Na »zaslišanju«, ki ga je priredil Odbor za socialne, zdravstvene in družinske zadeve Parlamentarne skupščine Sveta Evrope v Parizu leta 2002 pa so dobili veliko priložnosti, da so izrazili svoja stališča. Nekateri protiargumenti, poseb-

no tisti o tisočih bolnikov, ki po dostopnih podatkih umirajo na Nizozemskem z *neprostovoljno* evtanazijo, in opomba o ideologih nacistične evtanazije, so dvignili temperaturo. Francoski razpravljalec, novinar in avtor knjige *Zadnja svoboščina* se je čutil osebno izzvanega in je celo zahteval opravičilo. Še enkrat se je pokazalo, da gre za izredno občutljivo snov, z močnimi argumenti na eni in drugi strani in razgretimi čustvi na obeh straneh. Liberalna večina javnega mnenja, zastopniki tako imenovane 'utilitarne etike' in celo nekateri zdravniki so legalizaciji evtanazije naklonjeni. Etika in pravo pa domala povsod ostajata pri obrambi nedotakljivosti človeškega življenja. O nepotrebnosti evtanazije s stališča najboljših interesov bolnikov pa so pričali tudi najizkušenejši specialisti za paliativno medicino (R. George, 2004).

Nedavno sem podpisani imel priložnost opraviti majhno anonimno anketo med 55 slovenskimi zdravniki družinske medicine. Na vprašanje, ali so bili že kdaj zaprošeni, da opravijo evtanazijo, je z da odgovorilo 29 %; na vprašanje, ali so jo že kdaj dejansko opravili, so *vsi* odgovorili z ne. Na vprašanje, ali naj bi tudi v Sloveniji evtanazijo dovolili z zakonom, je z da odgovorilo 18 %.

To je precej drugače kot v Britaniji. Tam je bilo po anketi za *British Medical Journal* pred leti skoraj 60 % zdravnikov zaprošenih, da pospešijo smrt, 32 % jih je ustreglo in 44 % bi jih podprlo zakon, ki bi dovoljeval prostovoljno evtanazijo. Pozneje (1999) je bilo takih še 38 %. Za Nizozemsko so rekli, da je neke vrste laboratorij za preučevanje človeške evtanazije. Svetu je s svojimi verodostojnimi raziskavami res povsem na očeh. Mogoče se je prepričati, kako poteka sprostitev evtanazije v urejeni, redoljubni in liberalni družbi, ki nadpovprečno spoštuje in uboga zakone.

Remmelinkovo poročilo iz leta 1991 navaja, da je bilo v enem letu 400 primerov samomora z zdravnikovo pomočjo in 2.300 primerov evtanazije. Med temi je bilo kar 1.040 primerov neprostovoljne evtanazije! Vsaka tretja usmrtitev je bila torej opravljena brez privolitve. Še bolj vznemirljiv podatek je, da le 41 % od teh ni bilo sposobnih odločanja o sebi! Mnogi so torej bili usmrčeni, ne da bi bili vprašani. Drugo Remmelinkovo poročilo (iz leta 1995) navaja podobne številke. Po zakonu je treba vsak primer evtanazije prijaviti oblastem, ki ocenijo, ali je bil postopek neoporečen. V skupini neprostovoljno evtanaziranih je bilo prijavljenih le 54 %. Med približno 600 bolniki, ki so bili v tistem letu usmrčeni brez veljavne privolitve, čeprav so bili sposobni odločanja o sebi, pa je bil prijavljen le en odstotek. Nizozemci so ponosni na zakonitost in transparentnost, ko gre za evtanazijo. Omenjeni podatki tega ponosa ne upravičujejo.

Najbolj sveži podatki, ki so ta čas na razpolago, so iz leta 2007, nanašajo pa se na leti 2001 in 2005. Prvo, kar pade v oči, je izredna pogostnost teh odločitev. Skoraj vsak drugi Nizozemec umre po eni ali drugi zdravnikovi odločitvi. To je zgovoren dokaz za »medikalizacijo« smrti (Byk, 2003). Umiranje je odrinjeno v bolnišnice in v domove za stare. Okrog umirajočega so zdaj drugi ljudje – medicinske sestre, tehniki, včasih zdravnik. Družine ni več, vsaj v ospredju je ni. Čas poslavljanja se razdeli v faze, v vsaki naslednji je več medicinske tehnologije. A to se dogaja v vsem razvitem svetu.

Druga pozornosti vredna podrobnost je velika pogostnost smrti zaradi tako imenovanega dvojnega učinka. Načeloma dvojni učinek etično ni sporen. Izraz označuje zdravljenje hudih predsmrtnih bolečin in drugih mučnih simptomov s tolikšnimi odmerki zdravil, kot je potrebno za zadovoljivo olajšanje, ne glede na to, da bi zdravila s svojim delovanjem lahko povzročila skrajšanje življenja. To skrajšanje naj bi bilo majhno, nekaj ur ali dni, in se po mnenju stroke najbrž redko zgodi. Že citirani R. George celo meni, da pri umirajočih bolnikih »pravilna

raba sedativov in opioidnih zdravil ne skrajša življenja; usmrti jih njihova bolezen«. Ali se torej v velikanski številki na Nizozemskem (33.700 bolnikov) ne skrivajo primeri prikrite evtanazije? Opustitev podaljševanja življenja (28.000 bolnikov) je med vsemi kategorijami morda še najmanj etično oporečna. Število primerov evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo se je od leta 2001 do leta 2005 zmanjšalo, verjetno na račun porasta končne sedacije. Kako je z etiko končne sedacije? Ali so tudi v tej kategoriji primeri evtanazije?

KONČNA ALI TERMINALA SEDACIJA?

Tako imenovana *terminalna sedacija (končna umiritev)* je bolj vprašljiva kot klasična terapija z dvojnim učinkom. Bolnika v globokem spanju ali nezavesti, doseženi z zdravili, navadno nehajo umetno hraniti in mu dovajati tekočine.

To je pravzaprav skrajna oblika terapije z dvojnim učinkom in je tudi skrajni ukrep paliativne oskrbe, h kateremu se blizu smrti (včasih) zatečemo, ko so druge možnosti izčrpane. Definicija paliativne oskrbe je, da njen cilj ni niti podaljševanje niti krajšanje življenja, ampak le blaženje trpljenja, ki ga povzroča bolezen in ki naj postane kolikor mogoče znosno. Blažilna oskrba bolnega na smrt postane osrednje prizadevanje, njen cilj pa je kar največje bolnikovo udobje. Vzdrževanje življenja postane v teh okoliščinah drugotna skrb.

Če zdravnik ne uporabi sedacije z namenom skrajšati bolnikovo življenje, se njegovo ravnanje lahko šteje za normalno medicinsko ukrepanje. Če pa je zdravnikov namen skrajšati življenje, je to treba obravnavati kot usmrtitev. Vendar razloček ni preprost. Kaj sploh je definicija *namena*? Kje je tu meja med nevtralnim pričakovanjem enega in drugega od obeh učinkov in željo, morda napol nezavedno, končati brezizhoden položaj? Nadalje, ko bolnik umre, je lahko smrt nastopila predvsem zaradi njegove bolezni, torej ne nujno zaradi dehidracije. Če mu življenja ne bo končala bolezen, pa je vendarle jasno, da ga bo usmrtila odtegnitev hrane in tekočin. Res pa je, da se v večini primerov uvede terminala sedacija bolnikom, ki so že pred tem nehali jesti in piti. Umetno hranjenje in hidracija bi v takih primerih lahko pomenila etično nesprejemljivo podaljševanje predsmrtne agonije.

Kako tedaj ugotoviti, kdaj je končna sedacija deontološko neoporečna in kdaj ima prvine evtanazije? Merilo naj ne bi bil zdravnikov namen (ki je težko ugotovljiv), ampak medicinska situacija, torej medicinska dejstva vsakega posameznega primera posebej, in *medicinska indikacija* za sedacijo, ne glede na to, ali bo uvedba sedacije kaj vplivala na dolžino življenja ali ne.

Če je sedacija uvedena zaradi medicinske indikacije, z veljavno privolitvijo po pojasnilu, ki jo da bolnik ali njegov zastopnik, lahko predsmrtno sedacijo štejemo za terapevtski ukrep. Evtanazija, bodisi prostovoljna ali neprostovoljna, in samomor z zdravniško pomočjo so nekaj čisto drugega. Teh dejanj ne moremo šteti za normalno medicinsko prakso, celo niti v deželah, kjer je evtanazija z zakonom dovoljena. Usmrtitev namreč ne glede na okoliščine ne more obveljati kot medicinski ukrep. O tem nas prepriča že logična nezdružljivost sintagme 'terapevtska usmrtitev'.

V tem kontekstu je lahko tudi opustitev umetnega dovajanja hrane in tekočin sprejemljiva medicinska odločitev – če bi uvedba ali nadaljevanje takega dovajanja bilo medicinsko neupravičeno in nepotrebno, ali če je bolnik sam hranjenje in oskrbo s tekočinami veljavno zavrnil. S tem mislimo na medicinsko ukrepanje, ki bolniku ne more več koristiti. Tudi v naravnem poteku umiranja nastopi čas, ko bolnik ne more več niti jesti niti piti. Neuvedba umetnega dovajanja hrane in tekočin pred tem časom v povezavi s sedacijo pa nima več lastnosti pasivne opustitve, ampak ima značaj aktivnega dejanja, kar ima v deontologiji in

pravu, če je šlo za kršitev poklicne norme s hudo posledico, večjo težo.

Danes ni redek sum, da nekateri zdravniki terminalno sedacijo uporabljajo kot vrsto evtanazije, in ta sum ni brez podlage. Ko vzdržujejo bolnika v medikamentni komi in mu ne dovajajo hrane in tekočin, to seveda pomeni neizogibno skorajšnjo smrt. Če terminala sedacija *ni medicinsko nujen* ukrep, ki edini še lahko odvrne trpljenje, in je odločitev zanjo sprejeta ob zavedanju tega dejstva, seveda ne moremo govoriti o terapiji z dvojnim učinkom, ampak gre za zlorabo. Ukrep je še tem bolj v nasprotju z deontološkimi načeli, če se je zdravnik pod krinko dvojnega učinka zanj odločil sam, brez posveta z bolnikom, družino in s kolegi. Tako ravnanje res lahko označimo kot prikrito, celo neprostovoljno evtanazijo. Ugotavljanje, ali gre za lajšanje bolečin in trpljenja ali za ukrep, ki naj pospeši smrt, pa je težavno, kot je pokazala študija odločanja ob koncu življenja v evropskih oddelkih intenzivne terapije. Zdravnikova razmišljanja so subjektivna in pogosto zasebna.

Kako pogosto se uporablja končna sedacija? Zgoraj prikazani podatki, zbrani za Nizozemsko, so presenetljivi. Ankete med zdravniki kažejo, da na Nizozemskem v globoki predsmrtni sedaciji umre nekaj več kot 12 % vseh ljudi (z evtanazijo le 2,4 %). Večini (10 %) pred smrtjo odtegnejo hrano in tekočine. Številke utegnejo biti celo višje v nekaterih drugih deželah. Vsaj pri polovici nizozemskih primerov je šlo za obvladovanje hudih bolečin ali drugih simptomov, medtem ko je vsaj eden od sedmih bolnikov prejel medikamente z izrecnim namenom, da se pospeši smrt, večinoma na lastno zahtevo. Te primere je po mnenju Van der Wala in sodelavcev treba šteti kot primere evtanazije. – Ponekod pa terminalne sedacije prav zaradi strahu, da ukrep ne bi obveljal kot evtanazija, ne uvedejo niti tedaj, ko bi bila medicinsko upravičena in odrešilna.

Kljub omenjenim zlorabam – ki so celo v nasprotju z nizozemskim zakonom o evtanaziji – lahko ostajata dvojni učinek in predsmrtna sedacija etično sprejemljivi opciji, ki utegneta v *redkih primerih* upravičeno priti v poštev. Zlorabe je namreč mogoče vsaj omejiti.

Vendar se zdi, da bo treba koncept dvojnega učinka in končne sedacije revidirati. Tu je primerno citirati dr. Roba Georga, britanskega konzultanta za blažilno medicino, ki ima osebne izkušnje s približno 20.000 umirajočimi. Njegova razprava je objavljena med pričevanji v že omenjeni publikaciji Lordske zbornice, ki je izbor dokumentov iz javne razprave o osnutku britanskega zakona o legalizaciji samomora z zdravniško pomočjo. Med drugim piše naslednje: »*Po mojih zapiskih približno eden od 1.000 bolnikov potrebuje pomembnejšo sedacijo za zadovoljivo obvladovanje bolečin ali simptomov stiske; eden od 100 pa potrebuje sedacijo za neobvladljiv terminalni nemir (agitacijo). Ti bolniki se želijo pomiriti in si po mojih izkušnjah ne želijo evtanazije.*« George navaja primere, ki jasno umeščajo končno sedacijo in dvojni učinek med ukrepe, ki ne krajšajo življenja. Oba *dasta bolniku in svojcem čas in prostro* za razrešitev morebitnih konfliktov, ureditev nedokončanih nalog, sprejetje prihajajoče smrti in olajšanje slovesa. Bolnikom v svoji oskrbi je dr. George omogočil plitvejšo sedacijo in prebujanje iz spanja oz. stanja somnolence. V tem času so telesni simptomi pogosto popustili, mnogokrat se je pokazalo, da je bila prejšnja terapevtska neodzivnost pravzaprav posledica duševne stiske, tesnobe in nerazrešenih konfliktov. Bolniki so se navadno umirili, sprejeli so svojo usodo, uredili stvari s svojci in drugimi in pomirjeni ter olajšani umrli. Primeri, ki jih je ta izkušeni strokovnjak opisal za omenjeno javno razpravo, so poučni in prepričljivi.

Dodati pa je treba, da za te primere izraz terminalna sedacija ni čisto ustrezen. Gre za paliativno, blažilno sedacijo, ki ni vedno *končni* ukrep, zadnje predsmrtno stanje bolnika. Zanimivo je, da so se izraza *palia-*

tivna sedacija oprijeli tudi Nizozemci: tudi tam ne govorijo več radi o terminalni sedaciji, ker ima ta izraz preveč evtanazijske konotacije. Kot rečeno, je Nizozemcem še posebej veliko do tega, da se ohrani jasno razločevanje med sedacijo in evtanazijo.

Pobudo za novo razpravo v okviru Sveta Evrope so dali prav posamezniki, ki so želeli popraviti Priporočilo 1418 – iz njega odstraniti poziv proti evtanaziji. Res je v nadaljevanju dobil mandat za pripravo noveliranega priporočila švicarski poslanec Parlamentarne skupščine Dick Marty. Ta je v osnutek novega priporočila oktobra 2004 vstavil predlog državam članicam, da po zgledu Nizozemske in Belgije razmislijo o dekriminalizaciji evtanazije in pomoči pri samomoru. Parlamentarna skupščina je osnutek priporočila s prepričljivo večino zavrnila.

Svet Evrope, natančneje Usmerjevalni odbor za bioetiko, je pred nekaj meseci sklenil prirediti razpravo o vsebini Priporočila 1418, medicinski oskrbi ob koncu življenja in je na zadnjem zasedanju aprila 2009 pripravljal načrt. Delegacije Nizozemske, Belgije in Luksemburga so se zavzele, da bi govorili tudi o njihovih izkušnjah z evtanazijo. To je bilo soglasno in energično zavrnjeno. Evtanazija ne more biti del medicinske oskrbe!

VNAPREJ IZRAŽENA VOLJA

S priznanjem avtonomije bolnika se umika paternalistični odnos med zdravnikom in bolnikom. Danes je svobodna privolitev v medicinski poseg po poprejšnji poučitvi eno temeljnih načel v medicinski etiki in pravu. Oviedska konvencija Sveta Evrope opredeljuje to načelo podrobneje in v 2. poglavju določa tudi izjeme. V nujnih primerih se »upošteva volja, ki jo je glede zdravniških posegov predhodno izrekel bolnik, ki v času posega ni sposoben izraziti svoje želje«. Ta volja lahko pomeni bodisi željo ali pa prepoved, da se skuša življenje ohraniti.

To načelno, a vseeno določno pravico so bile države pristopnice zavezane vnesti v svojo zakonodajo. Primerjava med evropskimi državami pokaže različne faze in stopnje tega procesa, obenem pa razmeroma redko resno spoštovanje sprejetega načela. »Upoštevanje pacientove vnaprej izrečene volje« seveda ne pomeni nujno, da se bo v vsakem primeru dosledno uveljavila. V Sloveniji se je delovna skupina, ki je določbo vnesla v osnutek zakona o pacientovih pravicah, odločila za dve stopnji spoštovanja te pravice. Zdravnik mora ustreči bolnikovi zahtevi, da se ukine ali ne uvede aktivno podaljševanje življenja, kadar ni več upanja, da bi bilo mogoče smrt preprečiti, in ko zdravljenje ne more olajšati predsmrtnega trpljenja. Ko pa bi bilo življenje mogoče rešiti, a z veliko verjetnostjo za ceno trajne izgube bolnikove sposobnosti, da bo še kdaj lahko skrbel sam zase, ima taka bolnikova volja le veljavo opredelitve, ki jo mora zdravnik upoštevati skupaj z drugimi medicinskimi okoliščinami. V tem se je delovna skupina približala zakonskim določbam, ki veljajo na Danskem.

Ne le slovenska zakonska ureditev, že tudi koncept vnaprej izražene volje prinaša nekaj težavnih medicinskih in z njimi povezanih pravnih vprašanj. Med njimi je posameznikova omejena sposobnost, da se vživi v verjetno dramatične okoliščine svojega lastnega, v času izrekanja volje le hipotetičnega položaja. Celo medicinsko izobražen človek si težko predstavlja, kako bi se odzval na tako usodno situacijo, kakšen bi bil tedaj njegov boj s smrtjo, kakšna volja, da preživi.

Nadalje, položaj prvo opisane vrste že deontološko zavezuje zdravnika, torej bi bilo načeloma mogoče ta del zakonske določbe opustiti. Vendar ni odveč; v današnjem, za nesreče pri zdravljenju vse bolj senzibiliziranem času lahko zdravnika dodatno zavaruje pred neupravičenimi obtožbami o opustitvi zdravljenja, ki bi bilo v resnici nesorazmerno ali celo brezupno.

Vprašljiva je stabilnost opredelitve. Tu lahko pričakujemo podobne, od starosti odvi-

sne spremembe pogledov kot glede upravičenosti evtanazije. Rečeno je, da je treba storiti vse, da se ugotovijo pacientove želje; toda te so spremenljive in ambivalentne. To moramo upoštevati. Kako dolgo naj sploh traja veljavnost vnaprej izražene volje? Napredek medicine lahko že v nekaj letih izglede na uspešno zdravljenje izboljša.

Vnaprejšnja volja se pogosto izreka za primere predvidljivo napredujoče demence. A dementen človek postane druga oseba, psihološka kontinuiteta je pretrgana, pogledi na še sprejemljivi minimum kakovosti življenja se pogosto zelo spremenijo. Zdi se, da se kakovost življenja z nastopom demence nekaterim ljudem (vsaj prehodno) poveča.

Zakon vpeljuje tudi možnost, da človek imenuje pooblaščenega zastopnika, ki bo dajal ali zavračal privolitev v zdravljenje v bolnikovem imenu, ko bo ta nesposoben odločanja o sebi. Ni pa podrobno opredelil moči tega nadomestnega odločanja. Nekateri se nagibajo k temu, da je vloga pooblaščenca lahko le pojasnjevalna.

Težavno utegne biti tudi ugotavljanje, kdaj je nastopil prvi ali drugi položaj, ki pogojuje prvo ali drugo stopnjo spoštovanja vnaprejšnje volje (skorajšnja neizogibna smrt ali nevarnost skrajne invalidnosti). To je severa odvisno od zdravnikove prognoze. Ta pa je že po svoji naravi negotova. Spomnimo se primera Karen Ann Quinlan, ki je leta 1975 v svojem 21. letu po zaužitju sedativa in alkohola prenehala dihati; prepoznemu oživljanju je sledilo vegetativno stanje. Bolnica je potrebovala respirator. Po enem letu je bilo stanje ocenjeno kot nepovratno; oče je želel, da se respirator odklopi. Vmešala se je država, češ da opredelitev bolnice pred usodnim dogodkom ni bila znana. V sodnem sporu je sodišče dalo prav očetu kot edinemu, ki bi lahko ocenil bolničino verjetno voljo. Respirator je bil izklopljen, a bolnica je umrla šele devet let pozneje.

Prav ta in podobni primeri, ko je bilo sodišče v negotovosti glede opredelitve bolnika v vegetativnem stanju do ohranjanja življenja v takem položaju, so pripeljali do zamisli vnaprejšnje volje. Vsak nov, medijsko odmeven primer nepovratnega vegetativnega stanja je povečal število tistih, ki so se odločali za zapis vnaprejšnje volje, v kateri so prepovedali vzdrževanje svojega življenja v stanju tako skrajne invalidnosti.

SKLEP

Vprašanja o etični pomoči hudo bolnim in umirajočim so stara. Novo pa je, da je možnosti za dobro pomoč več, vse več ljudi tudi ve, da utegne priti do zapletenih vprašanj, in vsaj nekateri razumejo, kakšno ravnanje je skladno z etiko. Večina današnje laične javnosti si želi novo svoboščino, pravico do smrti, ki naj bi jo zagotavljala družba oz. država. Uveljavitev te pravice, ki bi jo izkoristila manjšina, pa bi imela za sedaj težko ugotovljivo, a zagotovo visoko ceno, ki bi jo morali plačati vsi. Gre za spoštovanje vrednote, ki nam jo pomeni človeško življenje in je podlaga za večino drugih vrednot. Mnogi smo prepričani, da bi svobodno prakticiranje evtanazije to vrednoto izpodkopalo. Dvoje pa je zunaj dvoma: napake bi bile neizbežne in zlorabe bi bile neizogibne.

Lahko rečemo, da ljudje pravico do avtonomije pogosto pojmujejo v njeni skrajnosti, ko dejansko preneha biti pravica. Živimo v človeški družini, kjer smo usodno odvisni drug od drugega, od življenja v skupnosti imamo neprecenljive koristi. Te pa prinašajo tudi dolžnosti in odgovornosti. Nekatere od teh ne ugasnejo niti na smrtni postelji.

LITERATURA

1. Konvencija o varovanju človekovih pravic in človeškega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine, Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Svet Evrope, DIR/JUR (96) 14.
2. Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Recommendation 1418 (1999) on the protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying.
3. Abrams M. Report on the legislation and practice pertaining to the protection of human rights and dignity of the terminally ill and dying in Europe. Steering Committee on Bioethics, Council of Europe. Strasbourg, CDBI (2002) 16. 4 October 2002.
4. Hearing on Euthanasia PARIS, Assemblée nationale, 25 October 2002, Council of Europe, Social, Health and Family Affairs Committee. AS/Soc/Inf (2002) 2 prov. 25 November 2002.
5. George R., v: House of Lords on Assisted Dying, 2005, citat št. 19. Commissie Remmelink. Medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: SDU, 1991.
6. De Graaff C, Kester J. Het levenseinde in de medische praktijk (1995, 1990). Resultaten sterfgevallenonderzoek 1995, deelonderzoek II van het evaluatieonderzoek Meldingsprocedure euthanasie. Voorburg: CBS, 1996.
7. Onwuteaka-Philipsen B et al. Evaluatie – Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2007 (Euthanasia Report, 2007).
8. Byk C. Euthanasia and the right to life – The Pretty case. In: Ethical eye: Euthanasia, Vol I, Ethical and human aspects. Strasbourg: Council of Europe Publications, 2003: 109–110.
9. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to Member States on the organisation of palliative care, Council of Europe, 2003.
10. Ashby M, Stoffell B. Artificial hydration and alimentation at the end of life: a reply to Craig. Journal of medical ethics 1995, 21: 135–150.
11. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Pall Care, 1994, 10: 31–38.
12. Billings J A, Block S D. Slow euthanasia. J Pall Care, 1996, 12: 21–30.
13. Janssens R, Wijn AM, Zylicz Z ea. Controversen rondom terminale sedatie. Tijdschrift voor gezondheidsethiek 2002, 12: 79–83.
14. Van Deijck RHPD, Rondas AALM, Berghmans RLP. Terminale sedatie bij wilsbekwame patiënten: geen overwegende morele bezwaren in de medische literatuur. Nederlands tijdschrift voor geneeskunde 2003, 147: 2479–2483. (Cit. Bood 2004).
15. Bood A. Terminal sedation. Health Council of the Netherlands, Centre for Ethics and Health. Gezondheidsraad 2004/12-02E. The Hague, June 29, 2004.
16. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Fifth edition. New York: Oxford University Press, 2001. (Cit. Bood 2004).
17. Sprung C, Cohen S, Sjokvist P, Baras M et al. End of life practices in European intensive care units. JAMA 2003, 290 (6): 790–797.
18. Van der Wal G, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. et al. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Utrecht: De Tijdstroom, 2003. (Cit. Bood 2004).
19. Yanow M L. Letters, Annals Intern Med, 2000, 133 (7): 560.
20. House of Lords, Select Committee. Assisted Dying for the Terminally Ill Bill. Volume III. Evidence – individual submissions. Ordered to be printed 3 March 2005 and published 28 April 2005, by the authority of the House of Lords. London: The Stationery Office Ltd. HL Paper 86-III.
21. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M et al. A multi-centre international report of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. Palliative Medicine 2000, 15: 257–265.
22. Council of Europe, Parliamentary Assembly, Assistance to ill persons at end of life. Preliminary draft report. Rapporteur Dick Marty, Switzerland, LDR. As/Soc 2004 19 revised. AS/Soc/ (2004) 2 prov. 4 October 2004.
23. Zakon o pacientovih pravicah. Ur. l. RS, št. 15/2008.
24. Matter of Quinlan. 355 Atlantic Reporter, 2d Series. 355 A. 2d 647.

Štefan Grosek[1], Delovna skupina za pripravo priporočil[2]

Sinopsis Etičnih priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: etična priporočila, odločanje ob koncu življenja, intenzivna medicina, paliativna oskrba

Zdravniki in zdravstveno osebje se pri intenzivnem zdravljenju srečujejo z etičnimi in moralnimi dilemami. Eno izmed najtežjih moralnih vprašanj je, kako naj potekata zdravljenje in oskrba ob koncu življenja, ko je intenzivno zdravljenje neučinkovito in ni več v največjo korist bolnika. Odločanje o prenehanju zdravljenja sledi šele po poglobljenih razgovorih na konzilijih, skupnih sestankih z bolnikovimi svojci in/ali zakonitimi zastopniki ter tehtnem razmisleku, kaj je za bolnika najbolje in v njegovo največjo korist. Pred odločanjem si zastavimo vprašanja: kakšen medicinski problem ima bolnik, kdo odloča, bolnik ali svojci, kakšna so bodoča pričakovanja o kakovosti življenja in kakšen vpliv imajo na odločitev svojci, zdravstveno osebje ali drugi pomembni dejavniki. Paliativna oskrba je vedno del intenzivnega zdravljenja. V pričujočem sinopsisu priporočil želimo zdravstvenim delavcem predstaviti in približati etična in pravna stališča ter norme, ki so jih skupaj s strokovnjaki prava in filozofije pripravili najvidnejši slovenski strokovnjaki za intenzivno medicino in paliativno oskrbo.

[1] Izr. prof. dr. Štefan Grosek, dr. med., Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva ulica 20, 1525 Ljubljana; Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana; stefan.grosek@kclj.si

[2] Delovna skupina za pripravo priporočil: Štefan Grosek (predsednik), Urh Grošelj (podpredsednik), Miha Oražem (tajnik), Jože Trontelj, Vojko Strahovnik, Urška Lunder, Blaž Ivanc, Robert Petkovšek, Rafael Kapš, Gorazd Voga, Matjaž Jereb, Matjaž Figelj, Zvonko Borovšak, Branka Červ, Primož Gradišek, Lučka Kosec, Tomaž Križnar, Simona Kržišnik Zorman, Dušica Pleterski - Rigler, Peter Radšel, Andreja Sinkovič, Miha Sok, Simona Šipek, Viktor Švigelj, Dušan Vlahovič.

UVOD

Zdravljenje v enoti za intenzivno medicino omogoči večini kritično bolnih z začasno ali trajno odpovedjo enega ali več organov, da s pomočjo visokotehnološke medicine, aparatov in zdravil preživijo ter ozdravijo. Ena izmed najtežjih etičnih in moralnih dilem zdravstvenih delavcev v intenzivni medicini je odločanje o prenehanju aktivnega zdravljenja, ko se soočijo z nemočjo, da bi bolniku še lahko pomagali k ozdravitvi, in postane nadaljevanje zdravljenja samo podaljševanje bolnikovega trpljenja in agonije *(1, 2)*. Odločitve o prenehanju zdravljenja in nadaljevanju s paliativno oskrbo se soglasno sprejemajo po pogovoru med zdravniki in zdravstvenimi delavci ter na sestavkih s svojci in/ali zakonitimi zastopniki. Rezultat odločanja nikoli nista evtanazija ali samomor z zdravnikovo pomočjo. Kodeks medicinske deontologije Slovenije obe navedeni možnosti smatra za lažni humanizem in se od njiju popolnoma distancira. Namen odločitve je, da neozdravljivo bolezen ali poškodbo prepustimo naravnemu toku ob istočasno zagotovljeni paliativni oskrbi *(3, 4)*. Pod prenehanje zdravljenja štejemo odločitve, da ne bomo pristopili k oživljanju, da ne bomo intenzivirali ali začeli z intenzivnim zdravljenjem, tj. opustitev, ali da bomo prenehali z ukrepi intenzivnega zdravljenja, tj. odtegnitev.

NAMEN PRIPOROČIL

Delovna skupina, ki je pripravila smernice, se je zavedala, da je predpisovanje priporočila in smernic, kako naj ukrepamo, ko se soočimo z bolnikom ob koncu življenja, nehvaležno, težko in obenem za marsikoga potencialno zavajajoče. Njihov namen je olajšati strokovno in etično razpravo med zdravniki ter zdravstvenimi delavci, ko se bodo soočili z umirajočim bolnikom, in jim ponuditi etične, moralne in pravne norme, ki veljajo v slovenski družbi. Skupina za pripravo priporočil se je zavedala, da se umirajoči bolniki med seboj razlikujejo, da so med seboj različni tudi svojci in nenazadnje zdravniki ter zdravstveni delavci, vendar je menila, da se bodo na osnovi zapisanih načel lažje odločali v največje dobro bolnika.

TEMELJNA IZHODIŠČA

Temeljna izhodišča smo izdelali na osnovi slovenskih zakonov in primerljivih tujih smernic ter dosedanjih slovenskih priporočil o ukrepih pri ravnanju z umirajočimi, ki jih je zapisal akademik prof. dr. Jože Trontelj *(3–10)*. Sedanja priporočila, pri katerih je omenjeni akademik od vsega začetka tvorno sodeloval in skupino spodbujal, da čimprej dokonča svoje delo, smo zastavili na novo in jih zapisali. V temeljna izhodišča smo vnesli naslednje pomembne etične zapise in vsakega posebej tudi komentirali *(5, 11–13)*:

1. zdravljenje, ki bolniku predstavlja večje breme kot korist, etično ni utemeljeno,
2. v primerih, ko je rezultat zdravljenja stanje, ki ni v skladu z bolnikovimi željami, vrednotami in prepričanji oz. ko ni v največjo korist bolnika, začnemo s postopki za prenehanje zdravljenja in vključimo bolnika v paliativno oskrbo,
3. prenehanje s postopki zdravljenja in vzdrževanja življenja je tako v pravnem kot v etičnem pogledu povsem drugačno od evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo,
4. ko zdravljenje ni več utemeljeno, sta opustitev in odtegnitev zdravljenja etično enakovredni izbiri v okviru prenehanja s postopki zdravljenja in vzdrževanja življenja,
5. nikoli ni etično sprejemljivo opustiti ali odtegniti paliativne oskrbe,
6. paliativna oskrba naj se vključi v oskrbo bolnika v enoti za intenzivno medicino že ob bolnikovem sprejemu in naj vseskozi dopolnjuje intenzivno oskrbo,
7. pri bolniku, pri katerem nadaljnje zdravljenje ni več utemeljeno, postane prednostna naloga, da se mu omogoči dostojno slovo in smrt brez nepotrebnega trpljenja,

8. bolniku in njegovim svojcem naj bo na voljo celostna paliativna oskrba s psihološko in duhovno podporo po njihovih potrebah, ki jih je treba aktivno prepoznavati.

K točki 4, kjer zapišemo, da sta opustitev in odtegnitev zdravljenja ob koncu življenja po današnjih gledanjih enakovredni izbiri, lahko dodamo še, da niso vsi zdravniki in zdravstveni delavci enako prepričani o tem *(5, 11, 12)*. Lažje kot za prenehanje že začetega zdravljenja se odločajo za opustitev, to je npr. nesprejemanje bolnika na zdravljenje v intenzivno enoto in neprikljućitev bolnika na mehansko ventilacijo. Ob tem nemalokrat pozabijo, da bolniku, ki ga ne priključimo na mehansko ventilacijo ali mu omogočimo drugo obliko intenzivnega zdravljenja, odvzamemo možnost, ki bi jo imel, če bi bil zdravljen. Ko z zdravljenjem začnemo in naposled ugotovimo, da je neučinkovito, je etično upravičeno, da z njim prekinemo.

ETIČNE IN PRAVNE PODLAGE ODLOČANJA

Priporočila izhajajo iz etičnih in pravnih dolžnostih zdravstvenih delavcev, ki morajo opravljati zdravstveno dejavnost v skladu s sprejeto zdravstveno doktrino, Kodeksom medicinske deontologije in drugimi etičnimi kodeksi *(3)*. Pri odločanjih so nam v pomoč štiri temeljna etična načela: načela spoštovanja avtonomije, dobrodelnosti (koristnosti), neškodljivosti in pravičnosti *(18)*.

Načelo spoštovanja avtonomije pomeni, da bolnik sam odloča o sebi in da po poučitvi sam izbere način zdravljenja, ki se mu zdi najboljši. Spoštovanje avtonomije bolnika ima podlago v ustavnih jamstvih pravice do osebnega dostojanstva in varnosti (34. člen Ustave RS), pravice do zasebnosti (35. člen Ustave RS) in pravice do zdravstvenega varstva (51. člen Ustave RS) *(15)*. Svobodo odločanja o zdravljenju zagotavljajo tudi Evropska konvencija o človekovih pravicah (8. člen), Oviedska konvencija (5. člen in 9. člen) in Zakon o bolnikovih pravicah (ZpacP) *(14, 16, 17)*. V skladu z načelom neškodljivosti zdravnik bolniku ne sme povzročiti škode. Zdravnik je dolžan iskati in uveljavljati tisto, kar je dobro za bolnika oz. kar z medicinskega vidika prepozna kot bolnikov najboljši interes *(18)*. To je ob bolnikovem sodelovanju temelj za pripravo načrta zdravljenja. Ob tem naj zapišemo, da s paliativno oskrbo ne smemo prenehati niti tedaj, ko se ob koncu bolnikovega življenja odločimo za prenehanje zdravljenja. Pravica do paliativne oskrbe je absolutna. Ko uveljavljamo načelo pravičnosti pri odločanju o prekinitvi zdravljenja, se moramo zavedati, da je zdravnik zavezan vsakemu posameznemu bolniku in največjim koristim za njegovo zdravje, šele nato je zavezan družbi *(18–20)*. Pomanjkanje postelj ali respiratorjev tako ne more in ne sme biti razlog za odločanje o prenehanju zdravljenja.

SODELUJOČI PRI ODLOČANJU

Pri odločanju o začetku ali prenehanju zdravljenja sodelujejo bolnik (ki je lahko bodisi zmožen odločanja bodisi njegova sposobnost samostojnega odločanja ni popolnoma jasna), zdravniki in ožji družinski člani oziroma osebe, ki imajo pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, če bolnik ni sposoben odločanja o sebi. Nenazadnje v tem procesu sodelujejo tudi zdravstveni delavci in druge osebe, ki lahko prispevajo svoje poglede, ki so pomembni pri odločanju. Bolnika v skladu z določbami ZPacP in predpisi s področja družinskega in civilnega procesnega prava (Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, Zakon o registraciji istospolne partnerske skupnosti, Zakon o nepravdnem postopku) zastopajo ožji družinski člani, v kolikor bolniku ni določen drug zakoniti zastopnik (npr. po določbi 37. člena ZPacP za bolnika, ki zaradi težav v duševnem zdravju ali drugih vzrokov ni sposoben privolitve v medicinski poseg).

POSTOPEK ODLOČANJA IN NAVODILA ZA PREKINITEV POSTOPKOV

1. Postopek sprejemanja odločitve o prenehanju zdravljenja je sistematičen in zajema vsa pomembna dejstva ter vidike.
2. Proces skupnega odločanja in vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe naj se odvija na družinskih sestankih *(7, 21)*.
3. Pri odločanju o prenehanju zdravljenja vse bolnike obravnavamo na enak način in brez diskriminacije.
4. Odločitev o prenehanju zdravljenja je vedno potencialno reverzibilna.
5. Odločitev o prenehanju zdravljenja mora biti skupaj z razlogi zanjo vedno dokumentirana.
6. Bolniku je zagotovljena možnost etičnega posveta.

Ko se odločimo o prenehanju zdravljenja in s tem soglašajo tudi bolnik, svojci in/ali zakoniti zastopniki, bolnika, če je le možno, premestimo v prostor, kjer bo lahko sam s svojimi najbližjimi in kjer bodo lahko svojci neprekinjeno ob svojem najdražjem. Omogočimo jim tudi stik s psihologom, socialnim delavcem in/ali duhovnikom.

ZAKLJUČEK

V sinopsisu priporočil navajamo najpomembnejše etične in pravne osnove, ki naj bi zdravnikom in zdravstvenim delavcem olajšale odločanje ob koncu življenja. Paliativna oskrba bolnikov v intenzivni enoti je integralni del zdravljenja bolnikov, ki postane vodilna pri zdravljenju ob koncu življenja.

LITERATURA

1. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA. 2003; 290 (6): 790–7.
2. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. Crit Care Med. 2004; 32 (8): 1781–4
3. Kodeks medicinske deontologije Slovenije 1992. Skupščina Zdravniške zbornice Slovenije: Ljubljana; 1992.
4. Trontelj J. Pojasnila k stališču Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. Zdrav Vestn. 1997; 66: 270–1.
5. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition. New York: Oxford University Press; 2013.
6. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. Lancet. 2010; 376 (9749): 1347–53.
7. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36 (3): 953–63.
8. Giannini A, Messeri A, Aprile A, et al. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). Paediatr Anaesth. 2008; 18 (11): 1089–95.
9. Valentin A, Druml W, Steltzer H, et al. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units: Consensus Paper of the Austrian Associations of Intensive Care Medicine. Intensive Care Med. 2008; 34 (4): 771–6.
10. Drafting group on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Draft guide concerning the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations [internet]. Strasbourg: DH-BIO/INF; 2013 [citirano 2014 Feb 9]. Dosegljivo na: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/FDV%20Working%20Document%20E.pdf
11. Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. Crit Care. 2005; 9: 226–9.
12. Levin PD, Sprung CL. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. Crit Care. 2005; 9: 230–2.
13. Cohen SL, Prendergast TJ. Palliative medicine in intensive care In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1291–7.
14. Zakon o pacientovih pravicah 2008. Uradni list RS, št. 15/2008.
15. Ustava Republike Slovenije. Uradni list RS št. 33I/1991.
16. Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic.
17. Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine: Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (Oviedska konvencija) 1997 [internet]. Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko; 2013 [citirano 2014 Feb 9]. Dosegljivo na http://www.kme-nmec.si/Docu/Okonvencija.pdf
18. Beauchamp TL, Childres JF. The principles of biomedical ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009.
19. Vincent JL. Critical care – where have we been and where are we going? Crit Care. 2013; 17 Suppl 1: S2. doi: 10.1186/cc11500.
20. Curtis JR, Engelberg RA, Bensink ME, Ramsey SD. End-of-life care in the intensive care unit: can we simultaneously increase quality and reduce costs? Am J Respir Crit Care Med. 2012; 186 (7): 587–92.
21. Curtis JR, White DB. Practical Guidance for Evidence-Based ICU Family Conferences. Chest. 2008; 134: 835–43.

Vojko Strahovnik[1]

Izbrane etične razsežnosti priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi ob koncu življenja v intenzivni medicini

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: oskrba ob koncu življenja, etična izhodišča

Prispevek se ukvarja z izbranimi etičnimi razsežnostmi priporočil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi ob koncu življenja v intenzivni medicini. Opozori na pomen priporočil kot vodil za postopek odločanja. Nadalje se ukvarja s temeljnimi etičnimi izhodišči (spoštovanje avtonomije, neškodovanje, dobrotnost, pravičnost) predvsem z načini, s pomočjo katerih lahko razumemo odnos in možen konflikt med njimi. Ob koncu na kratko poda razumevanje odnosa med etičnimi, spoznavnimi in strokovnimi dilemami.

[1] Doc. dr. Vojko Strahovnik, Teološka fakulteta, Univerza v Ljubljani, Poljanska cesta 4, 1000 Ljubljana; vojko.strahovnik@guest.arnes.si

UVOD

Namen prispevka je podati kratko refleksijo o izbranih etičnih vidikih priporočil oz. vodil za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini (v nadaljevanju priporočila). Pri tem se moramo zaradi omejitve dolžine prispevka vzdržati obravnave samega jedra oz. vsebine nastalih priporočil, poskusili pa bomo pojasniti nekaj odprtih vprašanj, ki so spremljala razpravo ob njihovem nastajanju.

Odločitve o zdravljenju in oskrbi ob koncu življenja so izjemno zapletene, čustveno zahtevne in etično občutljive. Posebej to velja za odločitve (opustitev, odtegnitev) v zvezi s podpornim zdravljenjem ter vzdrževanjem življenjskih funkcij, kjer je lahko posledica odločitve tudi neposredna smrt bolnika. Čeprav je slednjemu namenjena osrednja pozornost, je pomembno imeti pred očmi, da sprejemanje takšnih odločitev in soočanje z njihovimi posledicami poleg bolnika (čas in okoliščine smrti, izkustvo preostanka življenja in smisla smrti, itd.) močno zadevajo tudi zdravnike in drugo zdravstveno osebje, bolnikove svojce in bližnje, zdravstveno organizacijo ter nenazadnje družbo kot celoto, ki posredno na ta način izkazuje svoj odnos do umirajočih in ranljivih ter hkrati do smrti kot takšne *(1, 2)*. Izhodiščni namen priporočil je predvsem oblikovati ogrodje modela odločanja ter izpostaviti pravno in etično pomembne vidike tega procesa. Pomembno je izpostaviti, da priporočila ne prinašajo načel odločanja, ki bi služila kot merila ali standardi za odločitve, temveč gre za vlogo vodil pri odločanju, ki jih ne smemo razumeti kot algoritmične odločitvene postopke, ki ne terjajo podrobnejšega razumevanja situacije, moralne občutljivosti in sposobnosti tehtne presoje *(3)*.

ETIČNE PODLAGE PRIPOROČIL

Etične podlage priporočil izhajajo iz štirih standardnih načel medicinske etike, in sicer spoštovanja avtonomije, neškodovanja, dobrotnosti in pravičnosti *(4)*. Tukaj ni naš namen, da bi razpravljali o primernosti in zadostnosti teh načel, pač pa želimo na kratko pojasniti, kako jih lahko razumemo kot normativni okvir v podlagi odločanja. Sprejemanje štirih temeljnih načel, pri čemer jih ne uredimo po redu pomembnosti in ne zvedemo na en sam skupni temelj, pomeni sprejemanje moralnega pluralizma. Moralni pluralizem je stališče, da obstaja mnoštvo medsebojno nezvedljivih moralnih zavezanosti (načel, dolžnosti), izmed katerih vsaka meri na samosvojo vrsto etičnega temelja in jih ni mogoče vnaprej (tj. pred presojo vsake posamične situacije) razvrstiti po redu pomembnosti *(5, 6)*.

Takšno razumevanje normativne strukture sistema načel nadalje pomeni, da načel ne moremo razumeti kot absolutna ali kot dolžnosti v smislu, da bi vsako delovanje v nasprotju s katero izmed njih po nujnosti pomenilo moralno nedopustno ali napačno delovanje. Pluralistična normativna struktura namreč dopušča moralni konflikt, torej situacijo ali primer, ko si dolžnosti nasprotujejo (npr. spoštovanje avtonomije bolnika in dolžnost dobrotnosti). To hkrati pomeni, da te dolžnosti razumemo kot *prima facie* ali *pro tanto* dolžnosti, kakor jih je v svoji teoriji opredelil W. D. Ross *(7)*. Izraz *prima facie* je lahko pogosto zavajajoč, nadalje pa Ross stvar še dodatno zamegli z govorom o pogojnih dolžnostih. Pri *prima facie* dolžnostih ne gre za nikakršne navidezne ali dozdevne dolžnosti oz. to niso značilnosti dejanj, ki bi se po skrbnem premisleku izkazale za moralno nepomembne in bi dovoljevale izjeme. Prav tako ne gre za pogojne dolžnosti v smislu, da bi bila njihova zavezujočnost odvisna od izpolnitve določenih pogojev. Najbolj smiselno gre *prima facie* načela in dolžnosti razumeti kot tiste, ki opredeljujejo temeljne moralne razloge, tj. temeljne moralno pomembne značilnosti situacij, ki nastopajo kot dobri moralni razlogi in je nanje vezana tudi razlaga moral-

nega statusa dejanj. V tem smislu je naša celostna dolžnost odvisna od *prima facie* dolžnosti, vendar ni določljiva vnaprej *(8)*.

Takšen pluralizem ne ponuja nobenih dokončnih moralnih vodil za moralno presojanje in delovanje; vse, kar ponuja, je seznam značilnosti situacij oz. dejanj, ki so vedno moralno pomembne, a hkrati merijo na raznolike moralne temelje, ki so medsebojno nesomerni. Načela tako nujno dopolnjuje usmerjenost na osebe in pozornost na perspektive *(9)*. Potrebno je ustrezno razvijati svojo moralno sposobnost razpoznavanja moralne pomembnosti, občutljivost in dobro presojo ter s tem v mislih pristopiti k vsakemu posamičnemu primeru. V tem smislu razumemo tudi zgoraj opisan namen priporočil, ki se usmerjajo predvsem na vodila glede procesa odločanja in opozarjajo na moralno (in pravno) pomembne vidike, ki jih je potrebno upoštevati.

DILEME OB ODLOČANJU

Ena izmed točk, ki je spremljala razpravo ob nastanku priporočil, je bilo tudi razumevanje dilem v zvezi z odločanjem. Neredko se pri svojem moralnem presojanju znajdemo v situaciji, ko ni enostavnega odgovora na vprašanje, kaj moramo storiti. Soočeni smo s težko moralno odločitvijo oz. dilemo. Že zgoraj smo nakazali, da je posledica pluralizma načel oz. dolžnosti prav možnost moralnega konflikta, vendar je koristno, če razlikujemo med pojmoma konflikta in dileme. Prevladujoče moralne dileme razumemo kot vrsto moralnega konflikta oz. »nerešljivi« moralni konflikt *(10)*.

Moralni konflikt je situacija, v kateri si dve (ali več) načeli ali dolžnosti nasprotujeta, pri čemer ne moremo storiti obojega hkrati. Moralna dilema je tisti moralni konflikt, kjer sta dolžnosti ali vrednoti na obeh straneh v grobem enako močni oz. enakovredni. Takšne situacije so neredko spoznavno težavne za pravilno dojetje in jih večkrat spremlja močno čustveno breme odločitve ali moralna resnost posledic. Pojma moralnega konflikta in moralnih dilem lahko razumemo tudi s pomočjo moralnih razlogov. Moralni konflikt je situacija, ker smo soočeni z moralnimi razlogi, izmed katerih nekateri govorijo v prid, drugi pa proti določenemu ravnanju ali različnim ravnanjem, ki jih ne moremo izvršiti hkrati. Moralna oz. etična dilema je moralni konflikt, v katerem so razlogi na vsaki strani enako močni.

Pomembno se je zavedati, da moralna dilema ni nujno vsaka težka odločitev. Pogosto gre namreč v prvi vrsti za spoznavni problem oz. za nezadostnost spoznavnih dokazil, na podlagi katerih bi lahko oblikovali premišljeno in utemeljeno odločitev. Kadar npr. specifične situacije ne poznamo dovolj, se moramo odločiti v naglici in ne zmoremo predvideti vseh relevantnih posledic določenega dejanja ali njegove opustitve. Kadar ne vemo, katero moralno načelo je pomembnejše oz. ali sploh velja za dani primer, potem lahko gre v prvi vrsti za spoznavno dilemo in ne za pristno moralno dilemo oz. pristen konflikt *(10)*.

Kako v kontekstu vzpostavljenega razumevanja dilem razumeti pojem strokovne dileme? Menimo, da ta pojem preči obe vrsti dilem, tako spoznavne kot moralne, kajti če strokovno dilemo razumemo kot situacijo, kjer smo soočeni z dvema (ali več) strokovno enakovrednima odločitvama (to je lahko tudi posledica odprtih strokovnih vprašanj) ali pri kateri so na vsaki strani enako močni strokovni razlogi, potem je jasno, da jih moramo razlikovati tako od moralnih kot spoznavnih dilem. Kajti tudi na polju strokovnega dela v medicini se pogosto srečujemo s spoznavno omejenostjo, ko preprosto nimamo dovolj informacij, da bi se lahko enostavno odločili, pa v vseh takšnih primerih ne gre nujno za strokovne dileme. Podobno je lahko s strokovnega vidika neko vprašanje razrešeno, pa vendar bomo pri odločitvi vseeno soočeni z etično dilemo oz. smo bili z njo soočeni že ob strokovnem razmisleku. Te vrste dilem se tako ne izključu-

jejo in zato tudi ni upravičen pomislek, da bi glede priporočil preveč stvari prepuščali etični presoji, kajti ta je neodpravljiv del vseh naših aktivnosti. Etične dileme so v medicini nerazdružljive tako od strokovnih vprašanj kot tudi od osebnih, organizacijskih in družbenih kontekstov, v katerih vznikajo *(2)*.

LITERATURA

1. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life. Oxford: Oxford Universtiy Press; 2013.
2. Chambliss DF. Beyond Caring: Hospitals, Nurses and the Social Organization of Caring. Chicago: The University of Chicago Press; 1996.
3. McKeever S, Ridge M. Principled Ethics: Generalism as a Regulative Ideal. New York: Oxford University Press; 2006.
4. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics, 7th ed. New York: Oxford University Press; 2013.
5. Strahovnik V. Intuicionizem, moralni konflikt in pluralizem dolžnosti. Analiza. 2005; 9 (4): 106–29.
6. Dawson A, GarrardSource E. In defence of moral imperialism: four equal and universal prima facie principles. J Med Ethics. 2006; 32 (4): 200–4.
7. Ross WD. The Right and the Good. Oxford: Clarendon Press; 1930.
8. Strahovnik V. Moralne sodbe, intuicija in moralna načela. Velenje: IPAK; 2009.
9. Boyd KM. Medical Ethics: Principles, Persons, and Perspectives: From Controversy to Conversation, J Med Ethics. 2005; 31 (8): 481–6.
10. Strahovnik V. Moralne dileme in moralna teorija. Analiza. 2008; 12 (3): 29–60.

Robert Petkovšek[1]

Dostojanstvo človeka ob koncu življenja

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: človekovo dostojanstvo, etika življenja, blažilna medicina

Ideja o »človekovem dostojanstvu« je v sodobni pluralni družbi kontroverzna z vidika vsebine, splošno pa je sprejeta z njenega funkcionalnega vidika. Vsi temeljni sodobni civilizacijski, politični ali zdravstveni dokumenti jo jemljejo za svoje izhodišče. Njena temeljna funkcija je, ščititi vsakega posameznika v njegovi edinstvenosti, zlasti pa najšibkejše pred instrumentalizacijo. Prav v tem, da vsakega človeka jemlje kot cilj in ne kot sredstvo, se kaže moč neke kulture, zaščita najšibkejših pa je merilo človeškosti in človečnosti kulture. Na področju medicine »človekovo dostojanstvo« nekateri zavračajo kot »neumnost« in »nesmisel«, vedno večji razvoj paliativne medicine pa kaže, da tudi v očeh medicine življenje v vseh oblikah – tudi v terminalni obliki – neizbrisno ohranja dostojanstvo. Ko medicina izčrpa zmožnosti zdravljenja in se odloči za opustitev ali odtegnitev zdravljenja, nadaljuje s spremljanjem pacienta kot blažilna medicina. S tem nadgrajuje svojo poklicanost, ki je zavezanost življenju, in kaže, da je življenje v vsaki obliki človekovega življenja zaradi njegovega dostojanstva življenja vredno.

[1] Izr. prof. dr. Robert Petkovšek, Katedra za filozofijo, Teološka fakulteta, Univerza v Ljubljani, Poljanska cesta 4, 1000 Ljubljana; robert.petkovsek@teof.uni-lj.si

POJEM ČLOVEKOVEGA DOSTOJANSTVA V FILOZOFIJI IN SODOBNI KULTURI

Ideja o človekovem dostojanstvu je temelj sodobne civilizacije in opredeljuje človeka v njegovi enkratnosti in nenadomestljivosti. Za izhodišče jo jemljejo temeljni civilizacijski dokumenti, kakor je Splošna deklaracija o človekovih pravicah (1948), ki govori v preambuli o »prirojenem človeškem dostojanstvu vseh članov človeške družbe«, v 1. členu pa pravi: »Vsi ljudje se rodijo svobodni in imajo enako dostojanstvo in enake pravice.« Na njej temeljijo mnoge državne ustave, kakor npr. nemška: »Dostojanstvo človekovega bitja je sveto.« Iz nje izhajajo tudi zdravstveni dokumenti, kakor je npr. Oviedska konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (1997): »Pogodbenice te konvencije varujejo dostojanstvo in identiteto vseh človeških bitij in vsakomur brez razlikovanja jamčijo spoštovanje njegove duševne in telesne nedotakljivosti ...« (čl. 1).

Čeprav z vsebinskega vidika v sodobni pluralni družbi ideje o človekovem dostojanstvu ni mogoče enotno opredeliti, je splošno sprejeto, da se globalna civilizacija tej ideji ne more odpovedati kot svoji temeljni predpostavki. Funkcijsko vlogo ideje je opredelil Immanuel Kant (*Metafizika nravi*, 1785):

»Človečnost je sama v sebi dostojanstvo ... Nihče – niti drugi človek niti sam – ne more človeka uporabiti zgolj kot sredstvo, ampak ga mora imeti vedno za cilj ... Vsa človeške bitja imajo absolutno, ne relativno vrednost. To, kar ima ceno, je mogoče zamenjati z nečim drugim v višini protivrednosti; človek pa je to, kar je nad vsako ceno in zato nima protivrednosti, ima pa dostojanstvo.«

Dostojanstvo je lastnost, zaradi katere človeka ni mogoče uporabiti kot sredstva. Jedro te lastnosti je moralnost oz. človečnost – zmožnost, da človek avtonomno uresničuje univerzalne zakone, ki jih je sam postavil in sprejel. Dostojanstvo človeku nalaga dolžnost, da ne ravna subjektivno, koristoljubno, pristransko, svojevoljno, impulzivno, ampak razumno in objektivno, torej nepristransko in univerzalno, tako da je lahko njegovo ravnanje zgled ravnanju vseh drugih ljudi. To zmožnost daje človeku razum, ki človeka dviguje nad partikularne situacije, ga osvobaja in dela samostojnega, tako da ne ravna subjektivno in pristransko, ampak objektivno, pravično in v prid skupnemu dobremu. To misel so pred Kantom že zagovarjali stoiki v antiki, Pico della Mirandola v humanizmu, John Locke v novem veku idr. Takšna opredelitev pa ne daje odgovora na vprašanje, kako je z dostojanstvom tistih, ki razuma niso zmožni uporabljati in zato niso zmožni ravnati avtonomno.

Za druge dostojanstvo ni zgolj zmožnost avtonomnega ravnanja, ampak je konstitutivni del biti človeka: v očeh monoteističnih religij je to Božja podoba, ki je po njej človek ustvarjen, za Splošno deklaracijo o človekovem genomu in človeških pravicah (UNESCO, 1997) pa določa bit človeka »človeški genom«: »Človeška bitja so enaka po dostojanstvu zaradi svojega temelja v človeškem genomu.« Tu se zastavlja vprašanje, kako naj razumejo dostojanstvo človeka neverni, ki bogupodobnosti človeka ne sprejemajo; očitek, povezan s človeškim genomom, pa je vprašanje, kdaj zaradi poškodovanosti ali pomanjkljivosti človeški genom ni več človeški. Redukcija človeka na genom lahko vodi tudi v rasizem, to je v dajanje prednosti eni dednini in v izključevanje drugih.

Takšnemu utemeljevanju dostojanstva so nasprotna stališča, ki pojem dostojanstva omejujejo ali ga celo imajo za nesmiselnega. R. Macklin meni, da je dostojanstvo nekoristen pojem (*Dignity is a useless concept*, 2003), S. Pinker govori o neumnosti dostojanstva (*The stupidity of dignity*, 2008), A. Giubilini in F. Minerva pa nedotakljivost odrekata celo

že rojenim otrokom, ko utemeljujeta možnost »porojstvenega splava« (*After-birth abortion: why should the baby live*, 2012).

Kontroverznost stališč glede vsebine pojma »človekovo dostojanstvo« pa pojmu ne odvzema njegove funkcionalnosti: ideja o človekovem dostojanstvu varuje nedotakljivost in edinstvenosti vseh, zlasti najšibkejših članov človeške skupnosti. Kultura neke skupnosti se vedno bolj meri prav po zmožnosti, zaščititi najšibkejše. Zato temeljni civilizacijski dokumenti pojem sprejemajo kot temeljno predpostavko sodobne družbe, ne glede na njegovo vsebinsko kontroverznost.

Pojem človekovega dostojanstva v medicini

Namen medicine je pomagati človeku v bolezni, ki predstavlja enega od vidikov človekove nemoči in krhkosti. Življenje je še posebej krhko v svojem začetku in ob svojem koncu. Tu se mora zdravnik z drugimi odgovornimi pogosto odločati o tistih, ki se niti ne morajo odločati sami zase in so na meji med življenjem in smrtjo. Pravica do življenja je temeljna pravica vsakega človeškega bitja. Izhaja iz osnovnega etičnega načela pravičnosti, ki pravi: vsakemu svoje, »*suum cuique*«. Kakšna je vloga dostojanstva pri pacientu v terminalnem stadiju življenja, ko se medicina odloča o nadaljevanju zdravljenja, o opustitvi ali o odtegnitvi zdravljenja, ki lahko smrt pospeši? Zgodi pa se lahko tudi to, da pacient v imenu dostojanstva sam zaprosi za pomoč pri predčasni smrti.

Omenimo najprej nekatere vidike sodobne kulture, ki so povezani z vprašanjem dostojanstva in z odločanjem o zdravljenju v terminalnem stadiju življenja.

Sodobna kultura: umiranje je medikalizirano, »v rokah strokovnjakov« in v za to specializiranih ustanovah, redko v krogu domačih.

Etnološki vidik: umiranje je izgubilo simbolično, versko, obredno, metafizično razsežnost, kjer so umirajočega spremljali njegovi bližnji, na njeno mesto pa je stopil zdravstveno-tehnični nadzor, ki umirajočega prepušča napravam in osameljnosti.

Medicinski razvoj: medicinski razvoj je prinesel podaljšanje, postopnost in fragmentacijo umiranja, nekoč smrtonosne bolezni je spremenil v kronične, podaljšal je povprečno starost in povečal stroške umiranja.

Določitev praga smrti: kriterij smrti ni zaustavitev srca, ampak možganskih dejavnosti. Situacije tu niso vedno jasne: možgani so lahko mrtvi, druge življenjske funkcije pa se ohranijo. S tem je povezana etična dilema glede reanimacije s ciljem ohraniti organe za odvzem ali pa glede utemeljenosti ohranjanja življenja človeka, pri katerem se vegetativne funkcije ohranjajo pri popolni odsotnosti zavesti.

Nejasne meje pri odločanju: mnogovrstnost omenjenih dejavnikov ima za posledico nejasne meje o tem, katere so prave meje pri odločanju o nadaljevanju, opustitvi ali odtegnitvi zdravljenja. Pri odločanju sta pomembna vidika tudi *dolžina* in *kakovost* medicinsko podaljšanega življenja.

Kako torej v takšnem spletu dejavnikov na odločanje o zdravljenju v terminalnem stadiju življenja pacienta vpliva ideja o »človekovem dostojanstvu«? In če trpeči pacient v želji po dostojni smrti izrazi željo po predčasni smrti – ali dostojanstvo pacienta zdravnika zavezuje, da prošnji ugodi ali da jo zavrne? Kakšno je torej umiranje v skladu z dostojanstvom pacienta? Po drugi strani se zastavlja vprašanje: ali bolezen, telesno slabljenje, prizadetost zavestnih funkcij in drugo vplivajo na dostojanstvo?

V teh razmišljanjih ima pomembno vlogo načelo avtonomije, zaradi katere danes mnogi zagovarjajo pravico do »hotene smrti« (zavrnitev zdravljenja (pasivna evtanazija), evtanazija, samomor z zdravnikovo pomočjo). A avtonomije nikakor ne smemo ločiti od načela dobrodelnosti: biti mora v službi dobrodelnosti, ne škodovanja. Temu načelu se mora podrediti pacient pri odlo-

čanju o samem sebi oziroma nadomestni skrbnik, ki v primeru nezmožnosti pacienta odloča namesto njega. Temeljna etična norma je ravnati v skladu s tem, kar je dobro – dobro pa je dobro samo v sebi in je univerzalno: izhaja iz objektivnih razlogov, ne iz subjektivnih nagibov; je takšno ravnanje, da je lahko za zgled vsem drugim ljudem, kakor pravi Kant.

Odločitev o zdravljenju se giblje med možnostjo vztrajnega podaljševanja življenja, ki ga omogoča sodobna medicinska tehnologija, in možnostjo predčasne smrti, ki pospeši naraven potek umiranja in velja za evtanazijo (pasivna, aktivna) ali za samomor z medicinsko pomočjo. Prva možnost pomeni »preveč« in ni (nujno) v korist pacienta, zato njeno ravnanje ni dobro in ni etično utemeljeno. Razlogi za »preveč« so lahko: terapevtska specializacija, zaradi katere posamični specialisti nimajo dovolj celostne slike o pacientu; strah, da bi naredili premalo; nepoznavanje smernic idr. Druga možnost, ki jo podpirajo zagovorniki »pravice do hotene smrti«, zdravnika naredi za nekoga, ki bolezni ne zdravi in ne lajša, ampak prinaša smrt. Kakšna je tu vloga dostojanstva na lestvici »premalo«, »pravšnje« in »preveč«? Naloga etičnega razmisleka je, da v skladu z dostojanstvom pacienta v terminalnem stadiju življenja določi pravšnjo mero zdravljenja med »preveč« in »premalo«. Temeljna pravica človeka je pravica do življenja, zato lahko tudi o »pravici do umiranja« govorimo samo v odvisnosti od pravice do življenja. To pomeni, da je usmrtitev pacienta, ki ne izhaja iz naravnega procesa umiranja, uboj, ki ni v skladu s pravico do življenja. Dejavnik umiranja tu ni naravni potek, ampak določen subjekt. Naravni potek umiranja pa moramo razumeti kot dokončevanje življenja, in ne kot nasprotovanje življenju. Avtonomija, na katero se sklicujejo zagovorniki hotene smrti (npr. evtanazija), ni nekaj nedoločenega, kar lahko uporabimo povsem svobodno in samovoljno, ampak mora biti usklajena s pravico do življenja, ki jo ima pacient in vsak posamičen član človeške skupnosti.

Iskanje pravšnje mere v službi dostojanstva je vezano na vsak posamičen primer, ki je neločljiv od konkretne situacije. Zato odločitev o zdravljenju nikoli ni mogoče sprejemati avtomatično, apriorno; šele *a posteriori*, retrospektivno se vedno izkaže, ali so bile izbrane najboljše odločitve. Vsak od mnogih dejavnikov v konkretni situaciji, ki vplivajo na odločitev, je pomemben: dolžina in kakovost podaljšanega življenja, načelo pravičnosti, tehnične možnosti, agresivnost zdravljenja v primerjavi z zdravstvenim izkupičkom in drugo. Zato pa zdravstvenega izida nikoli ni mogoče z gotovostjo predvideti. V odločilno pomoč odgovornim pri odločanju so lahko priporočila, narejena na osnovi dobre prakse in z namenom, pomagati pri iskanju pravšnje sredine med »preveč« in »premalo«.

Medicina nikakor ne more delovati proti življenju; njena naloga je zdravje obnavljati v primeru ozdravljivosti in lajšati bolečine v primeru neozdravljivosti. Paliativna, blažilna medicina se zaveda »globalnosti trpljenja« (*total pain*) v terminalnem stadiju življenja. Ta izraz je skovala Cicely Saunders, da bi z njim izrazila vseobsgajočo tesnobo in stisko pacienta v tem stadiju, ki je tudi posledica osamljenosti. Zato paliativna medicina k pacientu pristopa drugače in širše: omogoči mu stike z okolico in iskanje odgovorov na življenjska, eksistencialna in duhovna vprašanja. V tem se kaže, da medicina ob spoznanju meja svoje terapevtske učinkovitosti ostaja zavezana dostojanstvu pacienta. Ne glede na to, da umiranje pacienta fizično in psihološko »spodjeda«, pacient kot moralni subjekt ohranja svoje dostojanstvo, ki je brezpogojno in neodvisno od eksistenčnih pogojev, od zdravja, od trpljenja, od morale ali prepričanj pacienta. Dostojanstvo nima cene; zato nikoli ni mogoče reči: »Ni vredno.« Nasprotno, dostojanstvo je izziv za medicino, da vse do zadnjega stoji ob pacientu – če ne terapevtsko

učinkovito, pa spremljevalno blažilno. Brez ideje dostojanstva bi človek svoje življenje dojemal malodušno, defetistično, kot nekaj, za kar se ni vredno truditi, ker v sebi ne nosi nekega višjega smisla. Temu je podrejeno tudi načelo avtonomije pacienta v terminalnem stadiju življenja; tudi kot pacient je še vedno moralni subjekt, ki je nosilec dostojanstva, in njegova ravnanja in odločitve morajo biti univerzalna, to je takšna, da lahko služijo za zgled komurkoli. V tem je bistvo etike: tudi pacient ima dolžnost, da s svojimi odločitvami kaže na to, da je življenje vredno življenje tudi v svojem terminalnem stadiju. To je mogoče, ker je dostojanstvo neizbrisno vtisnjeno v bistvo človeškega življenja. Paliativna medicina je medicina, ki stoji na nasprotnem bregu hotene smrti, evtanazije. Tudi v razmerah, ko človek izgubi avtonomijo, fizično in psihično podobo, potrjuje, da je človek najglobl-je v sebi moralni subjekt in zato nosilec dostojanstva, ki je neuničljivo in zaradi katerega je vsak posameznik edinstven in zato brez cene.

LITERATURA

1. Macklin R. Dignity is a useless concept. BMJ. 2003 20; 327 (7429): 1419–20.
2. Pinker S. The Stupidity of Dignity: Conservative Bioethics' Latest, Most Dangerous Ploy. New Republic [internet]. 2008 [citirano 2014 Mar 24]; Dosegljivo na: http://www.tnr.com/article/the-stupidity-dignity
3. Giubilini A, Minerva F. After-birth abortion: why should the baby live? J Med Ethics. 2013; 39 (5): 261–3.
4. Härle W. Würde: groß vom Menschen denken. München: Diederichs; 2010.
5. La Marne P. La dignité dans le débat sur la fin de vie. Esprit. 2013; 5: 81–96.
6. Stres A. Le droit à la dignité inhérente à chaque personne humaine. Médecine de l'homme. 2000; 250: 11–3.
7. Stres A. Človekovo dostojanstvo kot etična vrednota in norma. Cerkev v sedanjem svetu. 2004; 38 (5): 159–61.

Jože Balažic[1]

Dileme ob koncu življenja v luči medicinske deontologije

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: medicinska deontologija, vnaprej izražena volja, dileme ob koncu življenja, evtanazija

V sodobni družbi se vse pogosteje pojavlja vprašanje, kakšno naj bo človekovo umiranje. Pričakovanja do moderne medicine so pri bolnikih vse večja. Moderni človek se boji umiranja in smrti ter zlasti trpljenja pred smrtjo. Evtanazija, vnaprej izražena pacientova volja, paliativna oskrba in asistirani samomor so vprašanja, ki se vedno znova pojavljajo v družbi, v kateri živi in deluje tudi zdravnik. Zdravnikovo vodilo je zdravljenje, ohranjanje življenja, lajšanje trpljenja in dopustitev dostojne pacientove smrti.

[1] Prof. dr. Jože Balažic, dr. med., Inštitut za sodno medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Korytkova ulica 2, 1000 Ljubljana; joze.balazic@mf.uni-lj.si

RAZMIŠLJANJE

Medicinska deontologija je nauk o dolžnosti zdravnika in je zapisana v Kodeksu medicinske deontologije Slovenije. Kodeks oskrbuje zdravnika z razlagami in nasveti v kočljivih situacijah, v katerih se ta znajde, zato mora zdravnik kodeks poznati in se pri svojem delu držati njegovih usmeritev. Kodeksna določila ob koncu življenja so dragocen smerokaz, ki zdravnika usmerja in ga vodi v luči mednarodnega humanitarnega prava ter vseh sprejetih medicinskih etičnih norm. Spoštovanje življenja od začetka do konca je zdravnikovo osnovno etično vodilo.

Evtanazija

Evtanazija ali milostna smrt je dilema marsikaterega zdravnika, ki si šteje za neuspeh, če bolniku ne more v celoti povrniti zdravja; še več, bolnikovo smrt velikokrat jemlje za svoj poraz. Pacientova smrt ne more biti zdravnikov poraz, saj je smrt del zdravnikovega zdravljenja. Enako velja za pacientovo trpljenje, ki ga zdravnik z znanjem sodobne medicine zna lajšati in celo v celoti odpraviti. Kodeks evtanazijo pojmuje kot lažni humanizem, kazenska zakonodaja pa jo smatra kot umor bolnika, ki je neozdravljivo bolan *(1)*.

Pomoč pri umiranju brez aktivnega zdravnikovega posega

Tako zdravnikovo dejanje opredeljujemo tudi kot pomoč pri samomoru, kar je po naši veljavni kazenski zakonodaji prepovedano (120. člen Kazenskega zakonika Republike Slovenije) *(2)*. Zagovorniki se sklicujejo na švicarski model asistiranega samomora, ki ga ne enačijo z aktivno evtanazijo. Tako dejanje po našem veljavnem deontološkem kodeksu pomeni moralno etični prekršek najhujše stopnje.

Spoštovanje vnaprej izražene volje

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) daje pacientu pravico, »*da se upošteva njegova volja o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben dati veljavne privolitve*« *(3)*. Zakonodajalec v 34. členu ZPacP predpisuje dve možnosti: če pacient trpi za hudo boleznijo, ki glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodi v smrt tudi ob ustreznem medicinskem posegu, in če zdravljenje ne daje upanja na ozdravitev, temveč samo podaljšuje preživetje. Opisano stanje je zdravnikova obveza. To zakonsko določilo podpira tudi deontološko kodeksno določilo, ki pravi: »*Pri zdravljenju umirajočega v zadnjem obdobju bolezni je treba upoštevati željo bolnika, če je ta razsoden in je bil o svoji bolezni ustrezno poučen*« *(3)*. Drugo pravno pravilo pravi: »*... bi mu (pacientu) medicinski poseg podaljšal življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bo dokončno izgubil telesno in duševno sposobnost, da bi skrbel zase*« *(3)*. To zakonsko določilo predstavlja za zdravnika le smernico pri postopkih in odločanju o zdravljenju. Zakonska ureditev pacientove vnaprej izražene volje je urejena v obliki ustreznega dokumenta, v katerem je natančno opredeljena pacientova prepoved. Dokument z veljavnostjo petih letih po natančni predhodni pojasnitvi podpišejo pacient, njegov osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic.

Pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja

ZPacP natančno opredeljuje pacientovo pravico, da se brez odlašanja ukrene vse potrebno za odpravo oziroma največjo možno ublažitev bolečin in drugega trpljenja, ki je povezano z njegovo boleznijo. Zakon s svojo določbo predpisuje paliativno oskrbo umirajočega bolnika: »*Pacient v končni fazi bolezni in pacient z neozdravljivo boleznijo, ki povzroča hudo trpljenje, ima pravico do paliativne oskrbe*« *(3)*. Zdravnik je brezpogojno zavezan k lajšanju in preprečevanju trpljenja.

ZAKLJUČEK

Zdravnik ima v končni fazi bolnikove bolezni ob sodobni medicinski oskrbi veliko možnosti, da pacientu olajša umiranje ter omili ali prepreči trpljenje. Na tak način ga pusti umreti dostojne smrti.

LITERATURA

1. Kodeks medicinske deontologije Slovenije. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije; 1992.
2. Kazenski zakonik Republike Slovenije 2012. Uradni list RS, št. 50/2012.
3. Zakon o pacientovih pravicah 2008. Uradni list RS, št. 15/2008.

Blaž Ivanc[1]

Izbrani pravni vidiki odločanja o zdravljenju ob koncu življenja

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: odločanje ob koncu življenja, zdravstveno pravo, prenehanje zdravljenja, doktrina zdravljenja, pacientove pravice

Določanje strokovnih in etičnih smernic oz. priporočil o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini sodi prvenstveno na področje medicinske doktrine zdravljenja, toda celovito odločanje o zdravljenju na navedenem področju ni mogoče brez vključitve drugih pomembnih vidikov, npr. etičnega, psihološkega, sociološkega, duhovnega in obenem tudi pravnega. V prispevku je predstavljenih nekaj izbranih pravnih vidikov, ki so povezani s situacijami odločanja o zdravljenju ob koncu življenja. Odločitve o prenehanju zdravljenja so pogojene s prenehanjem zdravnikove dolžnosti zdravljenja z vidika strokovne doktrine zdravljenja, z etičnega oz. deontološkega in/ali s pravnega vidika.

[1] Doc. dr. Blaž Ivanc, univ. dipl. prav., Zdravstvena fakulteta, Univerza v Ljubljani, Zdravstvena pot 5, 1000 Ljubljana; blaz.ivanc@zf.uni-lj.si

UVOD

Določanje strokovnih in etičnih smernic oz. priporočil o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini (v nadaljevanju: smernice)[1] sodi prvenstveno na področje medicinske doktrine, toda celovito odločanje o zdravljenju na navedenem področju ni mogoče brez vključitve drugih pomembnih vidikov, npr. etičnega, psihološkega, sociološkega, duhovnega in obenem tudi pravnega. Doktrina zdravljenja in njeno praktično izvajanje morata biti skladna z ustavno varovanimi pravicami in temeljnimi svoboščinami, zahtevami mednarodnega prava, ki zavezuje Republiko Slovenijo, in veljavnimi etičnimi zahtevami, ki jih določajo Kodeks medicinske deontologije Slovenije ter drugi veljavni etični kodeksi zdravstvenih poklicev. Navedena tema sodi vsebinsko praviloma na področje odločanja o zdravljenju ob koncu življenja. Namen prispevka je predstaviti zgolj nekaj izbranih pravnih vidikov, ki so povezani s situacijami odločanja o zdravljenju ob koncu življenja, in na ta način prispevati k razpravi ob nastajanju smernic. Pacienti, ki potrebujejo intenzivno medicinsko zdravljenje oz. paliativno oskrbo, nedvomno sodijo med najbolj občutljive, ranljive in hkrati najbolj zahtevne paciente, kjer je zahteva po primerni, varni in kakovostni zdravstveni oskrbi, ki mora biti osredotočena na pacienta kot osebo s človeškim dostojanstvom, še toliko bolj izražena. Zato je razumljivo, da je eno od najtežjih vprašanj smernic povezano z odločanjem o prenehanju zdravljenja[2]. Odločitev o prenehanju zdravljenja je pogojena s prenehanjem zdravnikove dolžnosti zdravljenja z vidika strokovne doktrine zdravljenja, z etičnega oz. deontološkega in/ali s pravnega vidika.

VIDIK STROKOVNE DOKTRINE ZDRAVLJENJA

Eno od osrednjih vprašanj smernic so pravne meje zdravnikove poklicne dolžnosti zdravljenja. Na zakonski ravni pravno dolžnost zdravljenja najprej določata Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej) in Zakon o zdravniški službi (ZZdrS). Po ZZDej so zdravstveni (so)delavci dolžni opravljati zdravstveno dejavnost v skladu s sprejeto zdravstveno doktrino in s kodeksom medicinske deontologije oz. z drugimi strokovnimi in etičnimi kodeksi. Pri opravljanju svojega dela morajo obravnavati vse ljudi na enak način in spoštovati njihove ustavne in zakonske pravice. Edino merilo je nujnost zdravstvenega posega (45. člen). ZZdrS zdravniku nalaga, da se je dolžan ravnati po spoznanjih znanosti in strokovno preverjenih metodah (3. člen). Smernice bi v vsebinskem smislu pomenile dopolnitev sprejete in veljavne zdravstvene doktrine in njeno uskladitev predvsem z novejšo zakonodajo na področju varstva pacientovih pravic (zlasti Zakonom o pacientovih pravicah iz leta 2008, ZPacP).

Strokovne smernice bi morale biti vsebinsko in formalno del zavezujoče medicinske doktrine zdravljenja. Sicer še ne pravnomočna odločitev Evropskega sodišča za človekove pravice v zadevi Gross proti Švici kaže, da je vsebinska dorečenost medicinskih strokovnih smernic lahko pomembna tudi pri presoji spoštovanja pravic in temeljnih svoboščin, ki jih varuje Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin (EKČP)[3]. Po določbi

[1] Delovni osnutek priporočil o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini z dne 24. 3. 2014.

[2] Na tem mestu je treba nujno opozoriti, da gre v sobesedilu razprave izraz »prenehanje zdravljenja« razumeti v zelo zoženem pomenu besede, ki vključuje zlasti medicinske ukrepe intenzivne terapije, nikoli pa npr. ne pomeni odtegnitve paliativne oskrbe. Predlog smernic v zvezi s prenehanjem postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja omenja opustitev zdravljenja, odtegnitev zdravljenja in naročilo »ne oživljaj«.

[3] Odločitev drugega senata v zadevi Gross proti švici št. 67810/10 (14. 5. 2013) je trenutno v odločanju pred velikim senatom.

prvega odstavka 74. člena ZZD-ej je oblikovanje strokovne doktrine pristojnost razširjenih strokovnih kolegijev (RSK), v konkretnem primeru RSK za intenzivno medicino in RSK za paliativno medicino. Za njihovo obravnavo in potrjevanje je pristojen Zdravstveni svet (75. člen ZZDej). Komisija RS za medicinsko etiko ima na podlagi 3. člena Pravilnika o sestavi, nalogah, pristojnostih in načinu dela komisije za medicinsko etiko (Uradni list RS št. 30/95, 69/09) pravico preučevati in obravnavati vprašanja s področja medicinske etike in deontologije ter dajati mnenja in pojasnila o posameznih vprašanjih, vključno s predlogom smernic. Predlog smernic je rezultat usklajevanja z zgoraj navedenimi organi in skupnega dela delovne skupine pod vodstvom prof. dr. Štefana Groska s predstavniki strokovnih združenj s področja intenzivne medicine in paliativne medicine.

ETIČNI OZIROMA DEONTOLOŠKI VIDIK

Okvir relevantnih etičnih norm za smernice določa Kodeks medicinske deontologije Slovenije (v nadaljevanju: kodeks) in stališča oz. odločitve Komisije RS za medicinsko etiko[4]. V nadaljevanju so predstavljene važnejše določbe kodeksa, ki se nanašajo na predlog smernic. V skladu z določbo prvega člena kodeksa je zdravnik zavezan človečnosti. Voditi ga mora najvišja zapoved ohranjanja in obnavljanja zdravja pacientov. Zavezan je k spoštovanju človeškega življenja od spočetja dalje. Zdravniškega znanja ne sme uporabiti v nasprotju z zakoni človečnosti niti v primeru grožnje. Zaupana mu je pravica, da odloča o občutljivih vprašanjih, ki zadevajo človeško zdravje in življenje, kar mu nalaga naloge, posebne dolžnosti in osebno odgovornost. Kodeks kot temeljne deontološke dolžnosti zdravnika določa:

- nudenje primerne zdravstvene storitve ob vsem spoštovanju človeškega dostojanstva,
- spoštovanje pravice bolnikov, kolegov in drugih medicinskih sodelavcev ter
- spoštovanje zakonov in zdravnikovih obveznosti, razen v primeru, da so ti zakoni ali obveznosti v nasprotju s koristjo bolnika (2. člen).

Metode zdravljenja niso v absolutni diskreciji zdravnika, saj sme uporabljati le tiste diagnostične in terapevtske metode, ki so znanstveno utemeljene in strokovno sprejete (3. člen).

Določba šestega razdelka Kodeksa ureja ravnanje zdravnikov ob umirajočih pacientih. Kodeks zavzema povsem jasno stališče glede evtanazije. Zdravnik jo je dolžan ne le odklanjati, temveč tudi obsojati, saj predstavlja lažni humanizem (43. člen). Po kodeksu sta bolnikovo umiranje in smrt sestavni del zdravnikovega zdravljenja. Zdravnik je dolžan lajšati bolnikovo trpljenje in »ukreniti vse potrebno za smiselno zdravljenje« (44. člen). *A contrario* se mora zdravnik vzdržati načinov oz. oblik zdravljenja, ki niso smiselni, oz. se vzdržati dejanj, s katerimi bi bolnikovo trpljenje povečal in ne blažil. Odraz zahteve po humanosti zdravljenja umirajočega bolnika je pravica umirajočega do oskrbe, nege in človeškega odnosa ter do navzočnosti njegove družine v trenutkih končnega obdobja njegove bolezni oz. bližajoče se smrti. Zdravnik je dolžan:

- bolnikovi družini skrbno obrazložiti svoja prizadevanja in postopke pri lajšanju bolnikovega trpljenja in do kod lahko seže njegova pomoč ter
- umirajočemu v okviru možnosti zagotoviti priložnost, da se lahko duševno in duhovno pripravi na pričakovano smrt (45. člen).

[4] Razprava se omejuje na obravnavo izbranih določb kodeksa.

Kodeks tudi terja, da je treba upoštevati željo bolnika, pod pogojem, da je ta razsoden in je bil o svoji bolezni ustrezno poučen. Neupoštevanje bolnikove želje je izjemoma dopustno, če se ne sklada s temeljnimi etičnimi merili zdravnika. Glede nezavestnih ali nerazsodnih bolnikov so podlaga za zdravnikovo odločanje medicinska merila, pri čemer je treba upoštevati tudi domnevno voljo bolnika. Spoštovati je treba tudi mnenje oseb, ki bolnika dobro poznajo. Kodeks določa, da dokončno in odgovorno odloča zdravnik (46. člen).

Predlog smernic izhaja iz naslednjih temeljnih biomedicinskih etičnih načel: načela pacientove avtonomije, načela neškodljivosti, načela dobrodelnosti/učinkovitosti in načela pravičnosti (glej peti razdelek), ki so med seboj enakovredna in jih je treba presojati kot povezano celoto. Predlog smernic ni zasnovan kazuistično, kar bi terjalo navajanje posameznih primerov odločanja, temveč opredeljuje sodelujoče pri odločanju (glej šesti razdelek) in zlasti postopek etičnega odločanja (glej sedmi razdelek).

IZBRANI PRAVNI VIDIKI

Z vidika Ustave RS morajo smernice upoštevati pravne zahteve, ki izhajajo zlasti iz ustavne pravice do življenja (17. člen Ustave RS), pravice do osebnega dostojanstva in varnosti (34. člen Ustave RS), pravice do zasebnosti (35. člen Ustave RS) in pravice do zdravstvenega varstva (51. člen Ustave RS). Na zakonski ravni ZPacP na neizključen način določa pravna načela (kot odraz ustavnih pravic in svoboščin), ki jih je potrebno upoštevati pri uresničevanju pravic pacientov:

- načelo spoštovanja vsakega pacienta kot človeka in spoštovanje njegovih moralnih, kulturnih, verskih, filozofskih in drugih osebnih prepričanj,
- načelo spoštovanja pacientove telesne in duševne celovitosti ter varnosti,
- načelo varstva največje zdravstvene koristi za pacienta, zlasti otroka,
- spoštovanje pacientove zasebnosti,
- spoštovanje pacientove samostojnosti pri odločanju o zdravljenju ter
- spoštovanje pacientove osebnosti in dostojanstva, tako da nihče ni socialno zaznamovan zaradi svojega zdravstvenega stanja in vzrokov, posledic ter okoliščin tega stanja ali zdravstvene oskrbe, ki je je bil zaradi tega deležen (3. člen).

Če ZZDej ravnanje v skladu s sprejeto medicinsko oz. zdravstveno doktrino opredeljuje kot dolžnost zdravstvenih (so)delavcev, pa ZPacP z določbama prvega in drugega odstavka 11. člena splošno določa – in hkrati tudi omejuje – dostop upravičencev do storitev zdravstvene oskrbe z dvema zakonskima zahtevama:

- storitev zdravstvene oskrbe mora biti za pacienta kot upravičenca primerna, kakovostna in varna ter
- mora biti v skladu z medicinsko doktrino.

Merilo »primernosti« zdravstvene oskrbe je določeno na podlagi skladnosti s potrebami pacienta in skladnosti z zmožnostmi zdravstvenega sistema v RS. Presoja skladnosti zahtevanega (ali predlaganega) zdravstvenega ukrepa z medicinsko doktrino se opravi z vidika sprejetih dokumentov medicinske doktrine na posameznih specialnih področjih ali na drug primeren in z zakonodajo predviden način, npr. z odločanjem etične komisije.

Dostopnost zdravstvenih storitev, ki se krijejo iz javnih sredstev, je zakonodajalec dodatno omejil z zahtevo iz 12. člena ZPacP, po kateri morata biti medicinski poseg oz. zdravstvena oskrba upravičena, za kar morajo biti hkrati izpolnjeni trije pogoji:

- zdravstvena storitev je potrebna po pravilih medicinske stroke,
- glede na sodobno medicinsko doktrino se upravičeno pričakuje, da bo pacientu koristila ter
- pričakovane koristi posega so za pacienta večje od tveganj ter obremenitev.

PACIENT, SPOSOBEN ODLOČANJA O ZDRAVLJENJU

Medtem ko ZZdrS (1999) v smislu paternalizma določa, da zdravnik svobodno izbere način zdravljenja, ki je v danih okoliščinah za pacienta najprimernejši (prvi odstavek 3. člena), ZPacP (2008) kot kasnejši predpis daje pravno prednost avtonomiji pacienta, ki lahko zavrne strokovno najustreznejši način zdravljenja in se odloči za manj učinkovitega (20., 21. in 26. člen ZPacP). Pacient, sposoben odločanja o zdravljenju, ima tudi pravico do zavrnitve predlaganega zdravljenja. Izjeme so primeri, ko bi njegova zavrnitev ogrozila življenje ali huje ogrozila zdravje drugih (prvi odstavek 30. člena ZPacP), denimo v primeru raznašanja hude nalezljive bolezni ali v primeru težav v duševnem zdravju. Sicer pa v primeru pacientove zavrnitve zdravljenja, ki je strokovno utemeljeno in potrebno tudi z etičnega vidika, prevlada vidik pacientove svobodne volje kot izraz njegove avtonomije. Če zdravnik oceni, da je pacientova odločitev v nasprotju z njegovo najboljšo zdravstveno koristjo in bi zavrnitev lahko ogrozila njegovo življenje ali povzročila nepopravljivo in hudo poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja, ga je pravno dolžan poskusiti o tem prepričati in tako zavrnitev tudi dokumentirati na posebnem obrazcu. Po potrebi mora za pomoč zaprositi pacientove ožje družinske člane oz. predlagati pacientu pridobitev drugega mnenja (30. člen ZPacP).

Tako z vidika pacientove pravice do zavrnitve zdravljenja kot z vidika zdravnikove dolžnosti zdravljenja je za predlog Smernic pomembna tudi določba 178. člena KZ-1, ki v določbi prvega odstavka inkriminira dejanje opustitve zdravstvene pomoči: »(1) Zdravnik ali drug zdravstveni delavec, ki v nasprotju s svojo poklicno dolžnostjo ne pomaga bolniku ali komu drugemu, ki je v nevarnosti za življenje, se kaznuje z zaporom do enega leta.« Vendar pa v določbi drugega odstavka 178. člena KZ-1 določi izjemo, po kateri dejanje opustitve zdravstvene pomoči ni protipravno. Protipravnost ni podana, če zdravnik opusti določen način zdravljenja, poseg ali medicinski postopek na izrecno pisno zahtevo bolnika ali druge osebe, ki je sposobna odločati o sebi in pomoč zavrača tudi potem, ko je poučena o nujnosti pomoči ter o možnih posledicah zavrnitve in jo je zdravnik ponovno poskusil prepričati, naj spremeni svojo odločitev (2. odstavek)[5]. Navedena določba terja od zdravnika posebej skrbno ravnanje pri pojasnilu pacientu. Gre za kvalificirano obliko pojasnilne dolžnosti zdravnika tako zaradi zahtevane dodatne vsebinske izčrpnosti pojasnila (o nujnosti izvedbe medicinskega ukrepa in grozečih posledicah) kot tudi zaradi njegove ponovne izvedbe.

NUDENJE NUJNE MEDICINSKE POMOČI

Zdravnik je pravno dolžan (v skladu s kodeksom in v skladu z dosežki znanosti ter strokovno preverjenimi metodami) pacientu nuditi nujno zdravniško pomoč (43. člen ZZdrS), vendar pri tem pogosto nima njegove privolitve. Po določbi 28. člena ZPacP se pacientu, ki ni sposoben odločanja o sebi ali ni zmožen izraziti svoje volje, lahko opravi nujna medicinska pomoč tudi brez njegove privolitve. Po drugi strani je naročilo »ne oživljaj«, ki je predvideno v predlogu smernic, tisto, ki v vsebinskem smislu pomeni, da se pacientu ne nudi nujna medicinska pomoč. Naročilo bi bilo dopustno samo ob najstrožjem upoštevanju postopka odločanja o prenehanju zdravljenja, predvidenega v smernicah, če se nedvoumno in jasno izkaže, da so ukrepi nujne medicinske pomoči v vsebinskem smislu strokovno in

[5] Razprava se posebej ne dotika kazenskopravnih vidikov, saj so bili razčlenjeni že v razpravi prof. dr. Damjana Korošca z naslovom: »Kazenskopravni vidiki opustitve in prenehanja zdravljenja« (Korošec, 2011).

etično neutemeljeni (da torej pacientu predstavljajo nesorazmerno breme in so neučinkoviti), oz. tedaj, ko nad zdravnikovo dolžnostjo zdravljenja prevlada pravno priznana in dopustna odločitev pacienta o zavrnitvi zdravljenja.

PACIENTI, KI NISO SPOSOBNI ODLOČANJA

Polnoletnim pacientom, ki niso sposobni odločanja o zdravljenju, ZPacP omogoča, da kljub omejitvi glede avtonomnega izražanja volje, le-to izrazijo vnaprej, to je še v času, ko so (bili) sposobni odločanja o zdravljenju. Vnaprejšnjo voljo ima pacient pravico izraziti na tri načine, ki jih upošteva tudi predlog smernic:

- s postavitvijo zdravstvenega pooblaščenca (32. člen),
- z izključitvijo oseb, ki so po zakonu v primeru njegove nesposobnosti upravičene do odločanja o zdravstveni oskrbi (33. člen) ter
- z vnaprejšnjo izjavo volje (34. člen)[6].

Predlog smernic upošteva vse tri pravne oblike, ki »sanirajo« odsotnost elementa pacientove volje v smislu privolitve v predlagani zdravstveni poseg oz. njegove zavrnitve.

OTROCI, OSEBE S TEŽAVAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU IN DRUGI PACIENTI, KI ZAČASNO NISO SPOSOBNI ODLOČANJA

V določbah od 35. do 38. člena je ZPacP uredil poseben način uveljavljanja pravic pacientov, kot so otroci in osebe s težavami v duševnem zdravju, ki niso sposobne odločanja o zdravljenju. Ti primeri bodo v praksi odločanja o zdravljenju na področju intenzivnega medicinskega zdravljenja oz. paliativne oskrbe najbolj zahtevni. Ena od težav je določiti krog oseb, ki so upravičene do nadomestnega (so)odločanja o zdravljenju[7]. To so:

- starši oz. skrbniki nepolnoletnega pacienta (35. člen ZPacP) ter
- zakoniti zastopnik[8] pacienta s težavami v duševnem zdravju ali pacienta, ki je začasno nesposoben odločanja o zdravljenju, oz. – v času, ko zakoniti zastopnik še ni postavljen – polnoletne osebe s sposobnostjo odločanja o sebi v naslednjem izključujočem vrstnem redu:
  - bolnikov zakonec, zunajzakonski partner ali partner iz istospolne skupnosti,
  - bolnikovi otroci ali posvojenci,
  - bolnikovi starši oz. posvojitelji,
  - bolnikovi bratje ali sestre,
  - bolnikovi stari starši ter
  - bolnikovi vnuki (37. in 38. člen ZPacP).

[6] Z vnaprejšnjo izjavo volje se pacient, ki je sposoben odločanja o sebi in je polnoleten, lahko opredeli o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben dati veljavne privolitve, če bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustreznem medicinskem posegu oz. zdravstveni oskrbi in tako zdravljenje ne bi dajalo upanja na ozdravitev oz. izboljšanje zdravja ali lajšanje trpljenja, temveč bi samo podaljševalo preživetje. Pacient se lahko opredeli tudi glede tega, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi mu medicinski poseg oz. zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bo dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase. V prvem primeru je volja pacienta za zdravnika zavezujoča, v drugem primeru pa mora biti upoštevana kot smernica pri odločanju o zdravljenju (34. člen ZPacP). Dokumentirana mora biti na posebnem obrazcu. Obrazec poleg osebe, ki izraža vnaprejšnjo voljo, podpišeta tudi osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic, nato se podpisano izjavo overi pri notarju. Izjavo lahko pacient kadarkoli prekliče. Njen čas veljavnosti je pet let.

[7] Razprava ne obravnava vprašanja oseb, upravičenih do nadomestnega odločanja v primerih, ko pacient ni sposoben odločanja o zdravljenju. Prikaz navedene tematike je podal že Urban Brulc v prispevku z naslovom: »Pravice bolnih otrok, njihovih staršev in odraslih bolnikov pri privolitvi v zdravstveno oskrbo« (Brulc 2011).

[8] Določen je lahko s posebnim zakonom, npr. z Zakonom o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR) oz. Zakonom o registraciji istospolne partnerske skupnosti (ZRIPS), ali z odločbo sodišča ali skrbstvenega organa.

Zakonodajalec je zdravstvenemu timu pod vodstvom zdravnika naložil, da mora pri odločanju o zdravljenju navedenih pacientov posebej paziti na njihovo največjo zdravstveno korist in jo tudi dejavno varovati[9].

DOLŽNOST PREPREČEVANJA IN LAJŠANJA TRPLJENJA TER KRATKO O EVTANAZIJI

Glede na pravico pacienta do preprečevanja in lajšanja trpljenja, vključno s pravico do paliativne oskrbe, imajo zdravstveni delavci na podlagi določbe 39. člena ZPacP od leta 2008 dalje tudi bolj jasno opredeljeno pravno dolžnost, da dejavno zagotavljajo njeno uresničevanje. Evtanazija po veljavnem pravnem redu in etičnih normah v Republiki Sloveniji ni dovoljena. Ustava RS v določbi 17. člena zagotavlja nedotakljivost človekovega življenja. Kodeks medicinske deontologije Slovenije evtanazijo izrecno odklanja[10]. Predlog smernic ne odobrava posegov oz. opustitev, katerih namen bi bilo skrajševanje pacientovega življenja. Z opustitvijo oz. odtegnitvijo zdravstvenih ukrepov, ki niso strokovno utemeljeni oz. smiselni ali so etično nesorazmerni (ker pacientu bolj škodijo kot koristijo), smernice upoštevajo naraven potek bolezni oz. umiranja, med katero/katerim se mora pacientu vedno zagotavljati ustrezno preprečevanje in lajšanje trpljenja. Zato je eno od temeljnih izhodišč smernic stališče, da ni nikoli etično dopustno opustiti ali odtegniti paliativne oskrbe. Smernice želijo učinkovito varovanje dostojanstva in ustrezno zdravstveno obravnavo pacienta zagotoviti s pravočasno uvedbo paliativne oskrbe, npr. že ob sprejemu pacienta na enoto za intenzivno terapijo.

ZAKLJUČEK

Pri izdelavi in nadgrajevanju strokovnih in etičnih smernic oz. priporočil o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini je bilo potrebno upoštevati tudi vidik pravne ureditve. Smernice so namreč preplet strokovnih, etičnih in pravnih norm, glede katerih je zaželena kar se da velika stopnja medsebojne skladnosti, čeprav si nekatera med seboj morda nasprotujejo. V nekaterih primerih bo zdravnikova dolžnost zdraviti pacienta utemeljena ali »indicirana« tako z vidika strokovne doktrine kot z vidika poklicne etike, vendar je pravni red ne bo podprl, npr. zaradi upoštevanja avtonomne volje pacienta, ki zavrne strokovno utemeljen in etično ustrezen način zdravljenja. Pacientova zahteva po zdravljenju s strokovno nepreverjenimi metodami zdravljenja je postavljena v smislu njegove avtonomije, s katero – etično upravičeno – zasleduje svojo največjo zdravstveno korist (dobrobit), vendar taka zahteva nasprotuje doktrini zdravljenja in pravnim normam (prim. 3. člen ZZdrS). Z vidika zdravstvenega delavca pride do drugačnega položaja, ko pacient zahteva zdravstveno storitev, do katere je pravno upravičen in je skladna z doktrino zdravljenja, vendar bi izvedba posega nasprotovala svobodi vesti zdravstvenega delavca, ki ji lahko ugovarja (56. člen ZZDej in 49. člen ZZdrS)[11].

Glede postopka strokovnega in etičnega odločanja o postopkih zdravljenja je potrebno opozoriti, da se po predlogu smernic terja, da se odločitev o postopkih zdravljenja, če je zdravljenje (postalo) strokovno neutemeljeno (nesmiselno) oz. je etično nesorazmerno (npr. zaradi nesorazmernosti bremena in koristi za pacienta), pravi-

[9] Več o pravici in dolžnosti zdravnika, da od otroka po kazenskopravnih pravilih silobrana odvrača protipravno ravnanje, npr. staršev ali skrbnikov v Korošec, Novak. In: Korošec, ed. 2009. p. 187.

[10] Temu sledi tudi stališče glede ravnanja z umirajočimi Komisije RS za medicinsko etiko.

[11] Podrobneje o tem v Ivanc. In: Šturm ed. 2011. p. 754–6.

loma sprejema soglasno v krogu zdravstvenega tima, pacienta oz. oseb, ki so upravičene do nadomestnega (so)odločanja. Postopek odločanja mora biti dokumentiran in strokovno argumentiran. Med postopkom morajo biti pacient oz. osebe, upravičene do odločanja, deležni celovitih pojasnil o poteku zdravljenja. Z vidika pacienta so pomembna tudi jamstva, ki se nanašajo na možnost konziliarnega načina odločanja, pravico pridobitve drugega mnenja in dostopnost presoje etičnega telesa oz. etičnega konzultanta.

Izvajanje smernic v praksi bo gotovo pokazalo na vrsto pomanjkljivosti in dilem v obstoječi pravni ureditvi, obenem pa bo razvoj zdravstvenega prava v prihodnosti vplival tudi na proces nadgrajevanja strokovnih in etičnih smernic oz. priporočil o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini.

LITERATURA

1. Brulc U. Pravice bolnih otrok, njihovih staršev in odraslih bolnikov pri privolitvi v zdravstveno oskrbo. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj. 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 Mar; Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana; 2011. p. 34–40.
2. Grosek Š, ed. Zbornik predavanj. 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 Mar; Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana; 2011.
3. Korošec D. Medicinsko kazensko pravo. Ljubljana: Cankarjeva založba; 2004.
4. Korošec D, ed. Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem. Ljubljana: GV založba; 2009.
5. Korošec D. Kazenskopravni vidiki opustitve in prenehanja zdravljenja. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj. 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 Mar; Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana; 2011. p. 52–7.
6. Polajnar - Pavčnik A, Wedam Lukić D, eds. Pravo in medicina. Ljubljana: Cankarjeva založba; 1998.
7. Šturm L, ed. Komentar Ustave Republike Slovenije: dopolnitev – A. Kranj: Fakulteta za državne in evropske študije; 2011.
8. Trontelj J. Pojasnila k stališču Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. Zdrav Vestn. 1997; 66: 270–1.
9. Kazenski zakonik 2008. Uradni list RS št. 55/08, 66/08.
10. Kodeks medicinske deontologije Slovenije. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije; 1992.
11. Ustava Republike Slovenije 2013. Uradni list RS št. 33/91-I, 42/97, 66/00, 24/03, 69/04, 68/06, 47/13.
12. Zakon o pacientovih pravicah 2008. Uradni list RS št. 15/08.
13. Zakon o ratifikaciji konvencije o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino) in dodatnega protokola o prepovedi kloniranja človeških bitij h konvenciji o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (MVCPB) 1998. Uradni list RS št. 17/98.
14. Zakon o ratifikaciji Konvencije o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin, spremenjene s protokoli št. 3, 5 in 8 ter dopolnjene s protokolom št. 2, ter njenih protokolov št. 1, 4, 6, 7, 9, 10 in 11 (MKVCP) 1994. Uradni list RS št. 7/94.
15. Zakon o registraciji istospolne partnerske skupnosti (ZRIPS) 2009. Uradni list RS št. 65/05, 55/09 Odl. US: U-I-425/06-10.
16. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR) 2011. Uradni list RS št. 69/04, 101/07, 90/2011 Odl. US: U-I-85/10-10, 84/2012 Odl. US: U-I-30/12-12.

17. Zakon o zdravniški službi (ZZdrS-UPB3) 2010. Uradni list RS št. 72/06, 15/08-ZPacP, 58/08, 49/10 Odl. US: U-I-270/08-10, 107/10-ZPPKZ, 40/12-ZUJF.

18. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (uradno prečiščeno besedilo) (ZZVZZ-UPB3) 2008. Uradni list RS št. 72/06, 114/06-ZUTPG, 91/07, 71/08 Skl. US: U-I-163/08-7, 76/08, 118/08 Skl. US: U-I-163/08-12, 47/10 Odl. US: U-I-312/08-31, 62/10-ZUPJS, 87/11, 40/12-ZUJF, 21/13-ZUTD-A, 63/13-ZIUPTDSV, 91/13, 99/13-ZUPJS-C, 99/13-ZSVarPre-C, 111/13-ZMEPIZ-1.

19. Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej-NPB3) 2013. Uradni list RS št. 9/92, 23/05-UPB2, 15/08-ZPacP, 23/08, 58/08-ZZdrS-E, 77/08-ZDZdr, 40/12-ZUJF, 14/13.

Mihael Sok[1]

Pogled kirurga na prenehanje zdravljenja ob koncu življenja

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: postopki zdravljenja, vzdrževanje življenja, intenzivno zdravljenje, interdisciplinarni tim, vloga kirurga

Odločitev o prenehanju s postopki zdravljenja in vzdrževanja življenja zahtevajo pri vsakem bolniku posebej tehten premislek o pričakovani učinkovitosti in koristih zdravljenja ter bremenu, ki ga le-to predstavlja bolniku. Kirurg ima lahko različne poglede o nadaljnjih postopkih zdravljenja glede na nujnost operacije in glede na vlogo, ki jo je imel kot operater. Nadalje ima kirurg, ki je bolnika operiral, subjektivni ali objektivni pogled na stanje bolnika. Kirurg je kot član interdisciplinarnega tima s svojim mnenjem enakovreden drugim članom, lahko pa je pri odločanju o postopkih zdravljenja v timu skrita hierarhična struktura. Kirurg pozna svojo in vlogo drugih v timu pri odločitvah o postopkih zdravljenja. Zaveda se svojih človeških omejitev ter tudi pomanjkljivosti interdisciplinarnega tima pri odločanju o nadaljnjih postopkih zdravljenja.

[1] Prof. dr. Mihael Sok, dr. med., Klinični oddelek za torakalno kirurgijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana; miha.sok@kclj.si

UVOD

Glavni namen smernic je zaščita bolnika pred preveč ali premalo intenzivnim načinom zdravljenja. Smernice ne morejo ponuditi dokončnih navodil. Vključujejo temeljne etične premisleke o tem, kaj je dobra medicina ob koncu življenja, in tako predstavljajo etični okvir za odločanje.

Odločitve o prenehanju s postopki zdravljenja (PZ) in vzdrževanja življenja so pogosto povezane z velikim čustvenim nabojem in strahovi vpletenih. Pri vsakem bolniku posebej zahtevajo tehten premislek o pričakovani učinkovitosti in koristih zdravljenja ter bremenu, ki ga le-to predstavlja bolniku.

VLOGA KIRURGA PRI ODLOČITVI O PZ

Kirurg ima lahko različne poglede o nadaljnjih PZ, ki so odvisni od tega, ali je bila operacija nujna ali načrtovana in glede na to, ali je bolnika operiral ali je bil samo član tima pri pooperacijskem zdravljenju.

Pri urgentni operaciji gre za nujno operacijo, za rešitev življenja. Če je izid operacije slab, je vest mirna – naredili smo vse, kar je bilo v naši moči. Pri elektivnem posegu pa operacija ni nujna, je bila samo najboljša izbira za zdravljenje. Obstajale so še druge možnosti. Če sedaj pride do hudega zapleta in potrebe po odločitvi o PZ, se lahko pojavijo dvomi o najboljši izbiri zdravljenja. Bolnik bi imel brez operacije sicer slabe možnosti za ozdravitev, bi pa brez nje še nekaj časa živel.

Kirurg, ki je bolnika operiral, ima subjektivni ali objektivni pogled na klinično stanje bolnika.

Subjektivni pogled:

- kirurg je psihično vezan na bolnika in na uspeh operacije,
- je lahko čustveno pristranski, saj ne more sprejeti neuspeha zdravljenja,
- lahko skotomizira posamezne ugotovitve, ki vplivajo na prognozo,
- za kirurga je to lahko poraz, ki ga noče priznati, in vztraja pri nadaljevanju zdravljenja,
- pozna svojce in njihova pričakovanja ter
- je lahko obremenjen s prevelikim optimizmom, ki ga je med zdravljenjem posredoval svojcem.

Objektivni pogled:

- samo operater lahko oceni radikalnost operacije,
- pozna dolgoročno prognozo za bolnika z določeno boleznijo,
- natančno pozna potek operacije in vpliv dogodkov med in po njej na kritične zaplete (izguba krvi, šivanje kritičnih tkiv, bakterijska kontaminacija operacijskega polja itd.),
- ve za kritične organe v operacijskem polju,
- pozna kirurško reševanje zapletov,
- ve za anestezioloških težave med operacijo (padec tlaka, zdravila med anestezijo, reanimacija, aspiracija, ASA, prizadetost drugih organskih sistemov).

Kirurg je kot član interdisciplinarnega tima s svojim mnenjem sicer formalno enakovreden drugim članom, lahko pa je pri odločanju o PZ v timu skrita hierarhična struktura:

- Zdravnik sprejema sklepe na podlagi razmišljanja in uporabe vesti. Odločitve podaja odgovorno in je soočen z moralnostjo svojih postopkov.
- Sklepe lahko sprejema zgolj na podlagi smernic in kliničnih poti. Dela kot birokrat. Tu je lahko nevarnost neprimernih odločitev v kontekstu pojava banalnosti zla po Hannah Arendt. Upoštevanje hierarhične strukture ali zakonov, kot so doktrinarne smernice, klinične poti in podrejanje avtoriteti, kirurga ne more osvoboditi paradoksa banalnega izvrševalca. Ali še drugače: v primeru zdravljenja, katerega potek sicer ni ugoden, a je potekal po smernicah in klinični poti, zdravnik zase ne more izjaviti, da je naredil vse. Osebna občutja in čustva morajo vplivati na njegova dejanja, na njegovo izpolnjevanje ukazov in nalog. Zato je sestava interdisciplinarnega tima pomembna pri odločitvi za PZ.

KAKO SESTAVITI INTERDISCIPLINAREN TIM?

Pri zdravljenju kritično bolnega sodeluje več zdravnikov: anesteziologi, intenzivisti, kirurgi, kirurg operater, specializanti, vodja oddelka, rentgenolog, medicinske sestre. Kako sestaviti optimalen interdisciplinaren tim? Po Philipu Zimbardu, ameriškem psihologu, ki se je uveljavil z raziskavami o individualnih razlikah v subjektivni perspektivi časa, ali preprosteje, o psihološkem dojemanju časa, ima vsak človek izoblikovano časovno perspektivo. Pri odločanju o nadaljevanju zdravljenja ali opustitvi zdravljenja je ta perspektiva lahko pomemben dejavnik. Loči štiri tipe ljudi.

Hedonisti živijo za trenutek. Če je hedonist zdravnik v interdisciplinarnem timu, želi delati profesionalno, a brez vmešavanja v pomembne odločitve. To je tudi zdravnik, ki slučajno ali samo za kratek čas zdravi bolnika, in medicinske sestre, ki za določenega bolnika skrbijo v krajšem časovnem obdobju.

V drugi kategoriji so posamezniki, ki sedanjost podrejajo prihodnjim načrtom. To so zdravniki, ki so ob bolniku dalj časa, so njegovi lečeči zdravniki. Sem sodi tudi kirurg operater. Razmišljajo strateško in so usmerjeni v prihodnost: bolnik napreduje klinično in psihično, vitalne funkcije se stabilizirajo, zdravil je vedno manj, klinično stanje se izboljšuje, pooperacijski potek gre po načrtu, načrtuje se odpust. Če se zgodi problem, zaplet, se časovna perspektiva spremeni, pooperacijski čas se ne meri več v dnevih, temveč v tednih. Prihodnost se je skrčila na izvajanje trenutnih ukrepov.

V tretji kategoriji so fatalisti, za katere se sedanjost nikamor ne premakne. Vsak dan je enako, napredka ni, saj je vseeno. Nimajo svojega mnenja ali pa se nočejo izjasniti.

V četrti kategoriji so zdravniki, ki so ujeti v preteklost. Izkušnje, starost bolnika, velikost operacije, vrsta zapleta, osnovna diagnoza in podaljšano intenzivno zdravljenje pomenijo za njih slabše možnosti preživetja in več razlogov za opustitev zdravljenja. Zato so pri odločitvah rezervirani in negativistični do nadaljnjih diagnostičnih postopkov in nadaljevanja intenzivnega zdravljenja.

ZAKLJUČEK

Odločitev o prenehanju intenzivnega zdravljenja ni odvisna samo od stanja bolnika, ampak je lahko odvisna tudi od tistih, ki odločajo o tem. Kirurg pozna svojo in vlogo drugih v timu pri odločitvah o PZ. Zaveda se svojih človeških omejitev in pomanjkljivosti interdisciplinarnega tima pri odločanju o nadaljnjih postopkih zdravljenja.

Urh Grošelj[1]

Etični vidiki prenehanja neutemeljenega zdravljenja v enotah za intenzivno medicino – slovenske raziskave

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: prenehanje neutemeljenega zdravljenja, odločanje ob koncu življenja, intenzivna medicina, Slovenija

V kolikor zdravljenje izgubi svoj smisel in bolniku ni v največjo korist, temveč mu predstavlja nesorazmerno veliko breme in trpljenje, je potrebno sprejeti odločitev o prenehanju neutemeljenega zdravljenja (PZ). Kot kažejo številne mednarodne in nacionalne raziskave, se pri vsaj tretjini umrlih v enotah za intenzivno medicino zdravniki pred smrtjo odločijo za PZ (delež je sicer med raznimi državami in kulturami različen). Slovenija ni sodelovala v nobeni od teh raziskav. Pri nas sta bili doslej opravljeni dve tovrstni raziskavi, ki kažeta, da je PZ za slovenske zdravnike intenziviste sprejemljivo, rezultati pa omogočajo tudi primerjavo s predhodnimi tujimi raziskavami.

[1] Asist. dr. Urh Grošelj, dr. med., M. A., Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva ulica 20, 1000 Ljubljana; Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko, Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana; urh.groselj@kclj.si

UVOD

Etične dileme v intenzivni medicini so pogosto povezane s tem, do kakšne mere zdraviti bolnike, pri katerih je stanje popolnoma odvisno od podpornega zdravljenja, ki vzdržuje življenjske funkcije, pri čemer ni pričakovanega izboljšanja stanja, temveč zgolj postopno slabšanje in dokončno odpovedovanje (*1–3*). Pri odločanju o prenehanju neutemeljenega zdravljenja (PZ) je pri vsakem bolniku posebej potreben tehten premislek o pričakovani učinkovitosti in koristih zdravljenja ter bremenu, ki ga le-to predstavlja bolniku ob koncu življenja. V kolikor breme nadaljnjega zdravljenja presega njegovo koristnost in učinkovitost, je z etičnega vidika najbolj priporočljivo njegovo prenehanje. Umrljivost v enotah za intenzivno medicino (EIM) je glede na nekatere mednarodne raziskave okrog 20 %, pri vsaj tretjini umrlih pa se zdravniki pred smrtjo odločijo za omejitev aktivnega zdravljenja (delež je sicer med raznimi državami in kulturami različen; podatki za Slovenijo doslej še niso bili objavljeni) (*4*). Številne mednarodne in nacionalne raziskave v odraslih, pediatričnih in neonatalnih EIM so načele vprašanje, pri koliko bolnikih so se zdravniki odločili za PZ (*5–7*). Slovenija ni sodelovala v nobeni od teh raziskav.

DOSEDANJE RAZISKAVE PRI NAS

Doslej smo pri nas izvedli dve raziskavi o prenehanju neutemeljenega zdravljenja v slovenskih EIM (*8, 9*). Prva je bila vprašalniška raziskava o stališčih slovenskih intenzivistov, izvedena leta 2012 v okviru študentske raziskovalne naloge. Na podroben vprašalnik je odgovorilo 267 (72 %) slovenskih zdravnikov intenzivistov. PZ je bilo zanje etično sprejemljiva odločitev, čeprav so večinoma menili, da opustitev in odtegnitev zdravljenja nista etično enaki odločitvi. Navodilo »ne oživljaj« (angl. *do not resuscitate*, DNR) uporabljajo slovenski intenzivisti pogosteje kot ostale ukrepe; za ekstubacijo ali prenehanje umetnega predihavanja se odločajo redkeje kot za ukinitev inotropov ali antibiotikov; za ukinitev hidracije se odločajo zelo redko (*8*).

V začetku leta 2013 je bila opravljena trimesečna prospektivna raziskava za ugotavljanje dejanskega stanja pri odločanju o PZ v slovenskih EIM. V raziskavo je bilo vključenih 33 od skupno 34 EIM, v katerih je bilo v tem obdobju skupaj zdravljenih preko 4200 bolnikov. Skupna umrljivost bolnikov, sprejetih v EIM, je bila 10,8 %. Do odločanja o PZ je prišlo pri 112 bolnikih, ki so predstavljali 2,7 % vseh sprejetih in 24,6 % vseh umrlih bolnikov. Med različnimi vrstami EIM (internistična, kirurška, pediatrična) ni bilo ugotovljenih večjih razlik pri odločanju o PZ. Pri 86,2 % bolnikov zmožnost odločanja ni bila ohranjena, kljub temu pa je bila vnaprejšnja volja v praksi le redko prisotna (le v 2,2 %). Pobudo za odločanje so v veliki večini (96,2 %) dali zdravniki, kljub temu pa so bili svojci večinoma (61,8 %) aktivno vključeni v pogovor o PZ. Med časom odločanja o PZ in časom smrti v EIM je minilo povprečno 2,5 dni. Med ukrepi PZ je bila poleg DNR najpogosteje opuščena diagnostika, v sklopu odtegnitve pa inotropi/vazopresorji. Vrsta brezupnosti na odločanje o PZ ni vplivala. V 72,3 % primerov so bili uporabljeni paliativni ukrepi. V primerjavi z veliko mednarodnimi raziskavami je bil delež odločanja o PZ v slovenskih EIM glede na število sprejetih in umrlih bolnikov občutno nižji (*9*).

ZAKLJUČEK

Z obema raziskavama smo prvič zbrali lastne podatke, ki nam omogočajo poglobljeno diskusijo o tem, kako odločanje o PZ poteka v praksi in kako se glede na tuje podatke umeščamo v evropski pa tudi svetovni prostor. Na tej podlagi smo lahko izoblikovali tudi izhodišča za pripravo nacionalnih smernic za PZ v EIM.

LITERATURA

1. Grošelj U, Oražem M, Trontelj J, et al. Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini. Zdrav Vestn. 2013; 82: 589–601.
2. Horvat M. Etični pogledi na intenzivno zdravljenje. Med Razgl. 1988; 27: 213–7.
3. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. Lancet. 2010; 376: 1347–53.
4. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. Intensive Care Med. 2009; 35: 623–30.
5. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA. 2003; 290: 790–7.
6. Devictor DJ, Latour JM, EURYDICE II study group. Forgoing life support: how the decision is ade in European pediatric intensive care units. Intensive Care Med. 2011; 37: 1881–7.
7. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. Lancet. 2000; 355: 2112–8.
8. Oražem M, Kanič M. Etična načela pri odločanju o prenehanju aktivnega zdravljenja pri brezupno bolnih v intenzivnih enotah [raziskovalno delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2012.
9. Oražem M, Stojan M. Klinična prospektivna raziskava obravnave brezupno bolnih v 34 slovenskih enotah za intenzivno medicino in oblikovanje izhodišč za nacionalne smernice [raziskovalno delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2013.

Miha Oražem[1]

Obstoječe smernice za odločanje o prenehanju s postopki zdravljenja v enotah za intenzivno medicino

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: etične smernice, etična priporočila, odločanje ob koncu življenja, intenzivna medicina

Več institucij je v preteklosti že objavilo smernice ali priporočila za sprejemanje odločitev o prenehanju s postopki zdravljenja in vzdrževanja življenja v intenzivni medicini. Prispevek prinaša pregled nekaterih najvplivnejših smernic zadnjih let ter primera iz sosednjih držav – Avstrije in Italije.

[1] Miha Oražem, štud. med., Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana; miha.orazem@yahoo.com

UVOD

Pri nas se je smernicam najbolj približalo besedilo »O ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji« iz leta 1997, stališče Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (KME RS), ki predstavlja odgovor KME RS na vse pogostejše pozive k legalizaciji evtanazije. V njem so pojasnjena temeljna načela zdravnikovega odločanja ob soočenju z neozdravljivo bolnim. Pri tem so ločeno obravnavani primeri, ko je bolnik zmožen razsodnega odločanja o sebi, od primerov, kjer bolnik te zmožnosti nima. Močno je poudarjen pomen razvoja ustrezne blažilne (paliativne) oskrbe in zdravnikova dolžnost lajšanja bolnikovega trpljenja. Stališču, ki je še vedno aktualno, so priložena tudi pojasnila akad. Jožeta Trontlja *(1, 2)*. Nova »Etična priporočila« iz leta 2014 na tem mnenje KME RS gradijo in ga dopolnjujejo *(3)*.

PREGLED IZBRANIH TUJIH SMERNIC

Smernice Avstrijskega združenja za intenzivno medicino

Smernice Avstrijskega združenja za intenzivno medicino veljajo za situacije, v katerih bolnik ni več sposoben avtonomnega odločanja, in za zdravnika niso pravno zavezujoče. V prvem delu so predstavljena etična izhodišča, ki se naslanjajo na štiri temeljna načela biomedicinske etike, v drugem delu pa se osredotočijo na postopek odločanja. Svetujejo, da se v razpravo vključi vse vpletene v zdravljenje in nego bolnika, pri čemer končna odločitev leži v zdravnikovih rokah. Bolnikovi sorodniki po avstrijskem pravnem redu nimajo pravice biti vključeni v odločanje, vseeno pa smernice priporočajo upoštevanje njihovih stališč, pri tem pa naj se nanje ne prelaga odločitve. V izogib konfliktom med zdravstvenim osebjem in bolnikovimi sorodniki mora biti komuniciranje z njimi obzirno in jim je treba pustiti čas, da sprejmejo dano situacijo, četudi bi to pomenilo začasno nadaljevanje z brezupno terapijo. Odločitev o prenehanju s postopki zdravljenja in vzdrževanja življenja (PZ) mora biti dokumentirana. Odločitev nikoli ne sme biti nepreklicna, ampak mora biti glede na bolnikovo stanje vedno odprta možnost ponovnega odločanja. Tretji del obravnava implemetacijo odločitve o PZ in definira pojme (naročilo »ne oživljaj«, opustitev, odtegnitev zdravljenja). Na vsaki stopnji PZ naj bo primarna skrb spoštovanje bolnikovega dostojanstva in lajšanje bolečin, anksioznosti ter dispneje. Kadar bolniku z zdravljenjem ni več mogoče pomagati, mora biti vsa pozornost usmerjena v zagotavljanje mirne in dostojne smrti v krogu bližnjih *(4)*.

Smernice Ameriškega združenja za intenzivno medicino

Smernice Ameriškega združenja za intenzivno medicino niso utemeljene na raziskavah, ampak izhajajo iz etičnih in pravnih načel. Etične dileme v intenzivni medicini so prepoznane kot enakovredno področje vsakemu drugemu specifičnemu medicinskemu znanju. Priporočila promovirajo t. i. v družino usmerjeno oskrbo (angl. *family-centered care*), ki se nadaljuje tudi po bolnikovi smrti, zato svetujejo, da se pripravijo posebni programi za podporo bolnikovim svojcem. Smernice obširno definirajo ključne pojme o PZ, opišejo primere iz ameriške sodne prakse, ki so pomembno vplivali na razvoj procesa odločanja o PZ, in ponudijo konkretne strategije za izboljšanje komunikacije z bolnikovimi svojci. Dokument vsebuje tudi priporočila za ravnanje z blokatorji živčnomišičnega prenosa v primerih PZ in navodila za pristop k lajšanju pogostih simptomov ob koncu življenja v enotah za intenzivno medicino (EIM) – bolečine, dispneje, delirija. Poleg tega so vključeni odmerki in karakteristike opioidnih analgetikov in sedativov. Smernice se dotaknejo še postopkov ugotavljanja smrti in darovanja organov ter raziskovanja in edukacije v EIM *(5)*.

Smernice Italijanskega združenja za neonatalno in pediatrično anesteziologijo in intenzivno medicino

Smernice Italijanskega združenja za neonatalno in pediatrično anesteziologijo in intenzivno medicino v začetku identificirajo dostojanstvo bolnika (vsak bolnik ohrani človeško dostojanstvo ne glede na klinično stanje) in kriterij sorazmernosti zdravljenja (pričakovane koristi in bremena). Odločitve naj bi bile sprejete s kolektivnim sodelovanjem zdravstvenih delavcev in eksplicitno vključenostjo staršev. Odločitve morajo biti dokumentirane skupaj z razlogi zanje. Dejanje, ki bi namerno pospešilo bolnikovo smrt, ni nikoli sprejemljivo. Paliacija naj bo zagotovljena tudi po PZ. Pri morebitnih konfliktih, ki se jih z ustrezno komunikacijo ne da rešiti, naj se vpleteni obrnejo na etično komisijo, v skrajnem primeru se predlaga premestitev v drugo bolnišnico. Osnovni kriterij za vsako odločanje je otrokov najboljši interes, zato zahteve staršev, kadar so evidentno v nasprotju s tem načelom, za zdravnika niso zavezujoče. Teme o etiki v intenzivni medicini in ustrezni komunikaciji naj se vključijo v formalno praktično usposabljanje intenzivistov *(6)*.

Članek Curtisa in Vincenta

Curtis in Vincent sta v reviji *The Lancet* objavila predloge, ki temeljijo na pregledu obstoječe literature za izboljšanje odločanja ob koncu življenja v EIM. Zelo jasno poudarita pomen izdelanih sprejemnih in odpustnih kriterijev za EIM, s katerimi se je mogoče izogniti marsikateri etični dilemi. V nadaljevanju se osredotočita na načelo pravičnega razporejanja sredstev v EIM in promovirata t. i. deljeni model odločanja (angl. *shared decision making*). Avtorja svetujeta predvsem, da ima vsaka EIM eksplicitno izdelane smernice za odločanje o PZ, komuniciranje in usposabljanje klinikov za uspešno soočanje z etičnimi dilemami. Članek vsebuje tudi osemstopenjski protokol k odtegnitvi mehanske ventilacije *(7)*.

Smernice Hastings centra

Druga izdaja smernic Hastings centra je najobširnejše delo na področju odločanja ob koncu življenja. Na osnovi temeljnih etičnih izhodišč celovito obravnava različne vidike odločanja, sistematično se loteva tudi specifičnih situacij (kot so npr. odločanje pri nedonošenčkih, novorojenčkih, otrocih, adolescentih itd.). Celotno besedilo je strukturirano tako, da je najprej navedeno priporočilo oz. etično izhodišče, ki mu sledi daljši komentar *(8)*.

Poleg omenjenih smernic je v nastajanju še en pomemben dokument, ki bo imel v prihodnjih letih verjetno veliko težo v evropskem prostoru. Usmerjevalni odbor Sveta Evrope za bioetiko je lani v javno razpravo poslal osnutek smernic za postopek odločanja o zdravljenju ob koncu življenja *(9)*. Osnovno izhodišče sta Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin ter Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (Oviedska konvencija). Tudi to besedilo v središče postavlja štiri načela biomedicinske etike in na podoben način (kot že predstavljene smernice) identificira nosilce odločanja ter predlaga, kako naj bi odločanje potekalo. Dokument bo predstavljal konsenz 47 držav evropske regije.

ZAKLJUČEK

Iz pregleda obstoječih tujih smernic je razvidno, da so si priporočila med seboj relativno podobna, mestoma skoraj identična. Deloma lahko to pripišemo sklicevanju na iste reference, bolj pomenljivo pa je, da so se očitno izoblikovala določena temeljna izhodišča, ki so v zahodni družbi bolj ali manj univerzalno sprejeta.

LITERATURA

1. Trontelj J. Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. Zdrav Vestn. 1997; 269–70.
2. Trontelj J. Pojasnila k stališču Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. Zdrav Vestn. 1997; 66: 270–1.
3. Delovna skupina za priporočila. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in palativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. V tisku 2014.
4. Valentin A, Druml W, Steltzer H, et al. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units: Consensus Paper of the Austrian Associations of Intensive Care Medicine. Intensive Care Med. 2008; 34 (4): 771–6.
5. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36 (3): 953–63.
6. Giannini A, Messeri A, Aprile A, et al. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). Paediatr Anaesth. 2008; 18 (11): 1089–95.
7. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. Lancet. 2010; 376 (9749): 1347–53.
8. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition. New York: Oxford University Press; 2013.
9. Drafting group on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Draft guide concerning the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations [internet]. Strasbourg: DH-BIO/INF; 2013 [citirano 2014 Feb 9]. Dosegljivo na: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/FDV%20Working%20Document%20E.pdf

Viktor Švigelj[1]

Ko postane intenzivno zdravljenje neučinkovito in ni v korist bolnika

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: odločanje ob koncu življenja, neučinkovitost zdravljenja, jalovo zdravljenje, prekinitev zdravljenja, intenzivna medicina

Cilj odločanja ob koncu življenja je zadovoljiti želje in potrebe bolnikov z izbiro ustreznega zdravljenja, ki pa mora biti v etičnem okviru, v katerem prevladujejo ključne zakonitosti, kot sta spoštovanje bolnikove samostojnosti in dolžnost zdravnika, da ravna dobrodelno in neškodljivo tudi tedaj, ko postane zdravljenje jalovo in se bolnikovo trpljenje samo podaljšuje. Za zdravnike v enoti intenzivne medicine, ki se pri svojem delu s smrtjo srečujejo vsak dan, je še posebej pomembna podrobna seznanjenost z etičnimi okviri, ki vodijo k odločanju ob koncu življenja. Poleg tega morajo biti tudi usposobljeni za tesno sodelovanje z bolnikovimi družinskimi člani in služiti kot nadomestni odločevalci. Kombinacija racionalnega razmišljanja, empatije in potrpežljivosti se skoraj vedno odrazi v učinkovitem odločanju in obenem izjemni skrbi za bolnika ob koncu življenja. Vse naštete lastnosti morajo biti odlika zdravnika, ki dela v enoti za intenzivno medicino. V prispevku so podani nekateri pogledi stanja in možni načini ukrepanja, ko zdravljenje kritično bolnega bolnika postane jalovo.

[1] Prim. mag. Viktor Švigelj, dr. med., Oddelek intenzivne nevrološke terapije, Klinični oddelek za vaskularno nevrologijo in intenzivno nevrološko terapijo, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1525 Ljubljana; viktor.svigelj@kclj.si

UVOD

Problem odločitve o(b) koncu življenja ostaja zapleten tako glede odnosa med zdravniki in bolnikovo družino kot glede socialnih in pravnih posledic. S tem problemom se danes soočajo vse civilizirane družbe *(1)*. Razumevanje problema evtanazije in še zlasti odnosa zdravnikov do tega procesa sta predmet polemike že vse od antičnih in nemara tudi starejših obdobij. Evtanazija kot odločitev o končanju življenja je po zapovedih Hipokratove prisege in konceptih Pitagore kategorično zavrnjena. Razprave antičnih filozofov pa vendarle vključujejo tudi tezo o neetičnem ravnanju zdravnika, ki zdravi še naprej, čeprav gre za smrtonosno bolezen. To hkrati pomeni tudi izjemno samozavest zdravnika in njegovo izgubo kontakta z realnostjo ter nasprotovanje božanstvom, ki na koncu njihovo početje kaznujejo *(2)*. V družbah, ki so globoko pod vplivom krščanske vere, je v ospredju teza, da mora zdravnik obravnavati vse svoje paciente, ne glede na njihov položaj, bogastvo in plačilno sposobnost. Obravnava vključuje altruistično dolžnost zdravnikov, da bolnike humano oskrbujejo, k čemur sodi tudi tolažbo pri neozdravljivi bolezni *(2)*. V zapisih iz bizantinskih časov je mogoče najti podatke, da so zdravniki opustili npr. tudi izključno medicinsko zdravljenje cesarjev, pri katerih so ugotovili, da takšna oskrba ne bi prinesla ozdravitve, pri čemer pa lajšanja težav in sočutja do umirajočih niso opustili. Prekinitev medicinskega zdravljenja je glede na tedanjo krščansko miselnost na prvi pogled nenavadna in nerazložljiva, vendar pa se zdi, da je bila tedanja bizantinska medicina racionalna; obstajalo je navodilo, naj zdravnik sicer ves čas skrbi za neozdravljivega bolnika in mu vse do smrti nudi pomoč, pri tem pa naj opusti aktivno zdravljenje. Tako razmišljanje je za tedanjo družbo, kot rečeno, neobičajno; tovrsten umik zdravnika je bil po vsej verjetnosti ostanek poganskih običajev. Tudi tedanji krščanski svet je umik zdravljenja pojmoval le kot ritualni dogodek brez prave vsebine *(2)*. Iz tega izhaja tudi nadaljevanje prispevka, v katerem želim opredeliti stanje neučinkovitosti in smiselnosti nadaljnjega zdravljenja v intenzivni medicini.

POMEN JALOVOSTI ZDRAVLJENJA

Jalovost (angl. *futility*) zdravljenja v medicini je starodaven koncept, ki predvideva, da zdravnik opusti aktivno zdravljenje tistih, pri katerih bolezen prevlada nad učinkovitostjo medicinske pomoči *(2)*. Omenjeni izraz prvič zasledimo že v 16. stoletju, v moderni dobi pa je opredeljen kot stanje, ki ne služi nobenemu koristnemu namenu in je popolnoma neučinkovito. V zdravstvu je jalovost zdravljenja definirana kot stanje kliničnega ukrepanja, ki ne služi nobenemu koristnemu namenu za dosego določenega cilja pri določenem bolniku *(3)*. Odločitev, kdaj je neko zdravljenje neučinkovito in nekoristno, je zlasti zapleteno, ko se bolnikova družina zaradi maloštevilnih zdravnikovih izkušenj in pomanjkanja ustreznih priporočil ne strinja z zdravnikov glede koristnosti zdravljenja, še zlasti v primeru, ko med obema stranema obstajajo kulturne razlike. Zato moramo imeti ustrezna priporočila, hkrati pa morajo biti cilji zdravljenja izrecno opredeljeni *(4)*. Vendar pa, kot vedno v medicinski znanosti, ne moremo govoriti o črno-belem scenariju, še posebej ne na tem področju. Sodobna medicina lahko s podpornim zdravljenjem vzdržuje človeško življenje za nedoločen čas, vendar so takšni ukrepi privedli do težke pravne in moralne razprave o medicinski jalovosti ter prehodu iz agresivnega zdravljenja v paliativno oskrbo. Zagotoviti je trebna stalno oskrbo za bolnika, tudi v smislu, da paliativna oskrba ne pomeni jalovosti. Ta občutljiv proces mora temeljiti na vzajemnem spoštovanju, še zlasti, če kdo od vpletenih, zdravnik ali družinski član, verjame v jalovost zdravljenja. Koristnost spoštovanja takih vrednot ponavadi pomeni etično in moralno izvedlji-

ve rešitve (4). Vendar pa se v ta spoštljiv odnos vse prepogosto vključujejo tudi komercialni vidiki, ki postavljajo odločitve o jalovosti zdravljenja pod vprašaj (5). Še posebej nevarni so oglasi, ki trdijo, da je več sto tisoč bolnikov, pri katerih vsako leto še vedno prihaja do zdravniških napak, za katere zdravstveni sistem porabi več milijard dolarjev – naraščajoči stroški zdravstvenega varstva vplivajo na vse nas. Menijo, da je zato potrebno že danes graditi bodoče zdravstveno varstvo, izboljšati njegovo kakovost in krotiti nevzdržno rast stroškov (5).

PREKINITEV ZDRAVLJENJA V INTENZIVNI MEDICINI

V enotah za intenzivno medicino se zdravijo kritično bolni ali hudo poškodovani bolniki, pri katerih je potrebno stalno in natančno spremljanje življenjskih funkcij z najmodernejšo tehnologijo in natančno zdravljenje z zdravili, s čimer se zagotovi normalne telesne funkcije. V takšnih enotah so v ekipi visoko usposobljeni zdravniki in medicinske sestre. Namen zdravljenja kritično bolnega bolnika je vzpostaviti ozdravitev ali čim manjšo oviranost na koncu zdravljenja. Vendar pa s tehnologijami, ki so nam na voljo v intenzivni medicini, ne zagotavljajo dolgoročnih koristi pri vseh bolnikih – bolnik lahko brez potrebe trpi (6). V času zdravljenja lahko pride tudi do zdravstvenega stanja bolnika, v katerem se izkaže, da bo nadaljevanje zdravljenja neučinkovito. Težava pri ugotavljanju teh stanj v kratkem času je, da nimamo dovolj natančnih točkovalnih sistemov oz. ti še niso dovolj izpopolnjeni, da bi zmogli zanesljivo napovedati, kateri so ti bolniki. Poleg tega so tudi smernice v zdravstvenih sistemih neenotne (npr. smernice v Veliki Britaniji postavljajo zdravnika kot končnega odločevalca v primeru nezavestnega bolnika, medtem ko severnoameriške smernice navajajo, da je taka odgovornost na družini kritično bolnega). Jasno pa se je potrebno tudi zavedati, da prekinitev intenzivnega zdravljenja skoraj vedno povzroči smrti bolnika (7–10).

Obstajajo štiri načela, na katerih temeljijo tovrstne medicinsko-etične odločitve, in sicer: načelo spoštovanja avtonomije, dobrodelnost, ne-neučinkovitost oz. neškodovanje in pravičnost (11, 12). Prevajanje teh načel v klinično prakso v intenzivni medicini ni povsem enostavno. Pri bolnikih, ki so v nezavesti, tveganje in korist zdravljenja pogosto nista natančno znana. Prakticiranja pravičnosti obravnave na individualni ravni v enoti intenzivne medicine pogosto ni sprejemljivo za bolnike in njihove svojce, vendar pa ravnotežje med včasih nasprotujočimi se načeli vseeno pomaga določiti točko, pri kateri obravnava postane jalova. Koncept jalovosti je npr. v Združenih državah Amerike sprejet kot odziv na preveliko poudarjanje avtonomije bolnika ter zahtev za pretirano zdravljenje (8–10). Pri nas zaenkrat še ne uporabljamo ustreznih smernic pri tovrstnem odločanju. Pri odločanju, kateri bolniki bodo umrli in pri katerih bolnikih bi bilo nadaljevanje zdravljenja nesmiselno, bi nam bili lahko v pomoč sistemi točkovanja, ocenjevanje disfunkcije organov ter opredelitev visoko rizičnih skupin. Enako moramo odgovoriti tudi, ali imamo ustrezne organizacijske dejavnike in vire in ali to sme vplivati na proces odločanja (7). Končni temelj za to pa morajo biti ustrezne smernice, ki bodo v kratkem objavljene tudi za slovenski prostor (13).

KOMUNIKACIJSKI POSTOPKI

Kljub pionirskemu delu na tem področju v naši državi, pa je pred nami še veliko dela, da pripravimo ustrezna komunikacijska orodja, ki nam bodo v pomoč pri takem odločanju v vsaki posamezni enoti za intenzivno medicino. Najprej bo potrebno zagotoviti, da naše zdravljenje dejansko odraža želje, pričakovanja in vrednote bolnika (14, 15). Lečeči zdravnik bi naj tudi ostal vključen v oskrbo svojega umirajočega bolnika z namenom zagotavljanja učinkovitega nadzo-

ra simptomov, spodbujanja spoštovanja in dostojanstva ter za podporo bolnikovim najbližjim *(8, 16)*. Prav tako mora postopek vključevati tudi spodbujanje sočutja in komunikacije, ki pomaga družinam, da v času odločanja o koncu življenja delujejo uspešno. Družini umirajočega je potrebno tudi ponuditi možnost za izražanje čustev in imeti pripravljene odgovore na vsa vprašanja *(17)*. Na koncu mora komunikacijsko orodje zagotoviti etično odločanje, ki spoštuje željo bolnika do te mere, da bolnik v enoti za intenzivno medicino ne more sam odločati zase, in hkrati nuditi pomoč tudi družinskim članom ter jih usmeriti, kako čas žalovanja prebresti neobremenjeno, brez kesanja in obžalovanja *(18)*. Tak pristop poudarja potrebo po učinkovitih multidisciplinarnih programih obravnave, ki vključijo pravočasno paliativno oskrbo tudi v enote za intenzivno medicino, zmanjšajo nekoristnost zdravljenja in preprečijo podaljšanje umiranja. Obstajajo komunikacijski pripomočki, ki jih v slovenskem prostoru sicer še nimamo, a jih slovenske smernice, ki so temeljni dokument za nadaljnje postopke, že delno predvidevajo *(13, 19)*.

ZAKLJUČEK

Bolniki, ki se bližajo koncu svojega življenja, potrebujejo visoko kakovost zdravljenja in nego, ki jim daje podporo, da v tem času do smrti živijo čim bolje in da umrejo dostojanstveno. Priporočila določajo številne izzive pri zagotavljanju, da bolniki dejansko prejemajo tako oskrbo, in zagotavljajo izhodišče za reševanje vprašanj na način, ki ustreza potrebam posameznih bolnikov. Pri tem se pogosto soočamo z odločitvami, ki so klinično kompleksne, žalostne in s čustvenim nabojem. Nekatere odločitve lahko vključujejo tudi etične dileme in pravne negotovosti, ki še dodatno otežujejo proces sprejemanja odločitev. Potrebna so torej jasna priporočila, katerih namen je pomoč pri učinkovitem reševanju teh vprašanj z bolniki, njihovimi svojci in v sami zdravstveni ekipi kot tudi v komunikaciji s tistimi, ki jih zanima bolnikova dobrobit.

LITERATURA

1. McLean S. End-of-life decisions and the law. J Med Ethics. 1996; 22: 261–2.
2. Lascaratos J, Poulakou-Rebelakou E, Marketos S. Abandonment of terminally ill patients in the Byzantine era. An ancient tradition? J Med Ethics. 1999; 25: 254–8.
3. Merriam-Webster, Inc: futile [internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster, an Encyclopćdia Brittanica company; 2014 [citirano 2014 Mar 24]. Dosegljivo na: http://www.merriam-webster.com/dictionary/futile;
4. Kasman DL. When Is Medical Treatment Futile? A Guide for Students, Residents, and Physicians. J Gen Intern Med. 2004; 19: 1053–6.
5. Blue Cross and Blue Shield Companies. Building Tomorrow's Healthcare System. The Pathway to High-Quality, Affordable Care in America; 2011. p. 1–47.
6. Ridley SA, Wallace PGM. Quality of life after intensive care. Anaesthesia. 1990; 45: 808–13.
7. Manara AR, Pittman JAL, Braddon FEM. Reasons for withdrawing treatment in patients receiving intensive care. Anaesthesia. 1998; 53: 523–8.
8. The American Thoracic Society. Position paper. Withdrawing and withholding life-sustaining therapy. Ann of Intern Med. 1991; 115: 475–85.
9. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. Crit Care Med. 1997; 25: 887–91.
10. British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment: Guidance for decision making. 3rd ed. London: BMJ; 2007.
11. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York City: Oxford University Press; 2001.
12. Lawrence DJ. The Four Principles of Biomedical Ethics: A Foundation for Current Bioethical Debate. J Chiropr Humanit. 2007; 14: 34–40.
13. Grosek Š, Oražem M, Lunder U, et al. Etična priporočila za odločanje o prenehanju zdravljenja in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. V tisku 2014.
14. Singer PA, Lowy FH. Rationing, patient preferences, and cost of care at the end-of-life. Arch Intern Med. 1992; 152: 478–80.
15. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). JAMA. 1995; 274: 1591–8.
16. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. Crit Care Med. 2004; 32: 1484–8.
17. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D, et al. Withdrawal of life support: how the family feels, and why. J Palliat Care. 2000; 16: S40–4.
18. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, et al. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. Crit Care Med. 2008; 36: 1722–8.
19. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making [internet]. London: General Medical Council; 2010 [citirano 2014 Mar 24]. Dosegljivo na: http://www.gmc-uk.org/End_of_life.pdf_32486688.pdf

Rafael Kapš[1]

Intenzivist pred etično dilemo – praktični primeri pri odraslih bolnikih

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: primeri iz prakse, intenzivna medicina, odločanje

Odločitve je potrebno sprejemati pred sprejemom v enoto za intenzivno medicino ali v času zdravljenja v enoti za intenzivno medicino. V prispevku je zbranih nekaj praktičnih primerov, iz katerih lahko vidimo, da nam pestrost življenja in bolezni ponuja mnogo več vprašanj kot odgovorov.

[1] Prim. Rafael Kapš, dr. med., Odsek za intenzivno medicino, Interni oddelek, Splošna bolnišnica Novo mesto, Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto; rafael.kaps@sb-nm.si

PRIMERI IZ PRAKSE

Prvi primer: 58-letni bolnik s pljučnico

Bolnik, star 58 let, z znano kronično obstruktivno pljučno boleznijo (KOPB) in pred letom dni v stabilnem stanju izmerjenim FEV1 450 ml, sedaj pregledovan na urgenci zaradi pljučnice in akutnega hudega poslabšanja kronične respiratorne insuficience. Bolnik je somnolenten, tahidispnoičen, hipoksemičen s pO_2 5,0 kPa, pH = 7,0. Ob tem nima znakov hudega popuščanja drugih organov. Očitno je potrebna intubacija in mehanska ventilacija. Intenzivist je klican na posvet. S podatki v stabilnem stanju je kvantitativno opredeljena stopnja kronične respiratorne insuficience, kjer umetna ventilacija in zdravljenje v enoti za intenzivno medicino (EIM) nista indicirana. Odločitev je strokovno medicinsko jasna, je subjektivno težka, vendar etično ni sporna.

Drugi primer: 44-letni bolnik z jetrno cirozo

Bolnik, star 44 let, pogost povratnik z znano jetrno cirozo Child C in kroničnimi zapleti, je doma krvavo bruhal, ob tem aspiriral s posledično obsežno pljučnico ter klinično in laboratorijsko izraženim hemoragičnim in septičnim šokom. Iz obsežne dokumentacije je razvidno, da je bil že večkrat skleroziran zaradi krvavitev iz varic požiralnika četrte stopnje in koagulopatije. Pogosto je bila v zadnjih mesecih opravljena abdominalna izpraznilna punkcija tenzijskega ascitesa. Je kahektičen. Zaradi šokovnega stanja je indiciran sprejem v EIM. Ali res? Odločitev o sprejemu in zdravljenju v EIM ni lahka. Zaradi starosti bi bolnika marsikdo sprejel v EIM. Odločitev naj bo skupinska, ob sodelovanju intenzivista, in naj bo odvisna od podrobnega pregleda vseh medicinskih podatkov, socialne anamneze ter sedanjega stanja s prognozo bolezni in bolnika.

Tretji primer: 90-letna bolnica z gangreno spodnjega uda

Bolnica, stara 90 let, predhodno zmerno dementna, z znano arterijsko hipertenzijo in mejno normalno ledvično funkcijo, je hospitalizirana zaradi kritične ishemije in gangrene spodnje okončine. Opravljena je kontrastna angiografija s perkutano intervencijo in solidno rešena prekrvitev noge. Posledična akutna ledvična odpoved, sprva neugotovljena anurija in tretji dan vrednost kreatinina 340 µmol/L ter razvijajoča se respiratorna insuficienca ob hipervolemiji. Poskus z diuretiki je neuspešen. Premestitev v EIM? Kakšen naj bo obseg zdravljenja pri iatrogenem zapletu pri konkretni bolnici in na splošno? Kakšno je bilo dejansko stanje demence, cerebro-kardiovaskularnega sistema pred sedanjo hospitalizacijo? Neenaki in nezanesljivi podatki svojcev. Površni opisi v medicinski dokumentaciji!

Četrti primer: 85-letna bolnica z zlomom stegneničnega vratu

Bolnica, stara 85 let, brez znanih bolezni, brez rednih zdravil, sprejeta zaradi zloma stegneničnega vratu. Uspešno operirana, vstavljena totalna kolčna endoproteza. Pooperativni zapleti z okužbo operativne rane in nato s pljučnico z razvojem respiratorne in ledvične insuficience. Premeščena v EIM, intubirana, mehansko ventilirana, stabilizirana. Ponovno okužba, sepsa s poslabšanjem, po zdravljenju izboljšanje. In ponovno okužba s sepso, tokrat z večkratno odpornimi klicami, razvoj večorganske odpovedi in ustrezno zdravljenje. Zelo verjetna okužba proteze in ležišča, pljučnica in večorganska odpoved. Kirurg oceni, da operativno zdravljenje ne pride v poštev. Okužba ni obvladana! Kaj in kako naprej? Strokovno medicinsko vprašanje? Etično vprašanje?

Peti primer: 19-letni bolnik s cerebralno paralizo

Fant, star 19 let, s cerebralno paralizo in zelo hudo prizadetostjo v psihofizičnem razvoju, nepokreten, z močno zmanjšano mišično maso, v kontrakturah, z nepopolno obvladano epilepsijo in minimalno stopnjo komuniciranja s starši. Pljučnica, akutno poslabšanje kronične respiratorne insuficience, sprejem v EIM, mehanska ventilacija in ostalo zdravljenje. Sanacija okužbe in stabilizacija. Odklapljanje od respiratorja neuspešno. Pridobivanje podatkov o bolezni in predhodnem stanju. Ponovno okužba z zdravljenjem. Pogled, razmišljanje staršev in brata. Perkutana endoskopska gastrostoma, trajna mehanska ventilacija na domu. Posebnosti za določene bolezni in stanja.

Šesti primer: 45-letna bolnica z akutnim poslabšanjem kronične respiratorne insuficience

Ženska, stara 45 let, po poškodbi pred 20 leti skoraj popolno tetraplegična, z minimalnimi gibi v ramenskem obroču, kahektična in v kontrakturah sprejeta v EIM zaradi pljučnice z akutnim poslabšanjem kronične respiratorne insuficience. Mehanska ventilacija in ostalo zdravljenje s stabilizacijo stanja in akutne bolezni. Neuspešni poskusi ekstubacije zaradi neustrezne mišične moči in dihalne sile. Ni objektivnih podatkov o stanju bolnice v zadnjih letih pred sedanjo boleznijo. Bolnica zavrača traheotomijo in trajno ventilacijo na domu. Nedvoumno večkrat opredeli svojo željo po smrti. Mož je ob teh pogovorih večkrat prisoten in potrdi bolničine želje po smrti. Kako se odločati in odločiti?

ZAKLJUČEK

Ljudje nismo enaki. Imamo različna genetska izhodišča, ki smo jih v svojem življenju s temi ali onimi zdravimi in nezdravimi navadami, načinom življenja in različnimi boleznimi preoblikovali v fenotipska stanja organizma, ki se med sabo razlikujejo zvezno, v številnih oblikah Gaussove krivulje. Nismo črno-beli, temveč smo vsi v neštetih različicah sive barve. Tudi stanje bolnikov, ki jih obravnavamo, lahko opišemo na podoben način. Odločitve, tudi naše, intenzivistične, pa so binarne: da ali ne. In zato smo se vselej prisiljeni odločati. Včasih so odločitve enostavne, pogosto pa ne. In še zlasti na intenzivnem oddelku, kjer so praviloma neposredno povezane z bolnikovim preživetjem. In daleč najtežje so etične odločitve, saj moramo mi sami z njimi živeti vse življenje.

Janez Zidar[1], Tone Žakelj[2]

Vnaprejšnja volja bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: vnaprejšnja volja, amiotrofična lateralna skleroza

Vnaprejšnja volja je instrument za opredelitev človekovih želja glede zdravljenja v primeru, ko sam o tem ne bi bil sposoben odločati ali sporočiti svoje odločitve. V Sloveniji vnaprejšnjo voljo ureja Zakon o pacientovih pravicah iz leta 2008. V njem je zapisana tudi zahteva, da mora zdravnik pacientu v osebnem stiku obzirno in v razumljivem jeziku razložiti, kakšno je njegovo stanje, kakšne so možnosti zdravljenja in prognoza, ter pojasniti možnost vnaprejšnje volje. Amiotrofična lateralna skleroza je degenerativna bolezen živčevja, ki lahko bolnika povsem ohromi in mu tako med drugim vzame tudi sposobnost komuniciranja in hranjenja. Precejšen delež tovrstnih bolnikov ima tudi demenco ali vsaj motene spoznavne sposobnosti. Bolniki običajno umrejo zaradi odpovedi dihalnih mišic. Pri nas od njih pričakujemo, da vnaprej izrazijo svojo voljo predvsem glede neinvazivnega in invazivnega predihavanja ter vstavitve cevke v želodec. To morajo storiti pravi čas, ko še lahko komunicirajo in so o tem še sposobni odločati sami. Za ravnanje drugih ne vemo, toda v skladu s sedanjo prakso Skupine za amiotrofično lateralno sklerozo na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo bolnikov ne spodbujamo k pisnemu izražanju vnaprejšnje volje. Če se bolnik s kakim posegom strinja, ga opravimo. Tako se zgodi v večini primerov. Če bolnik poseg zavrne, to zapišemo v izvid in ga ob kontrolnem pregledu povprašamo, ali si je morda premislil. Vedno, praviloma na svojo pobudo, poskušamo pridobiti tudi bolnikovo mnenje glede invazivnega umetnega predihavanja. Voljo navadno izrazijo ustno, nekateri pa na lastno željo tudi pisno. Zdravnik to zapiše v izvid in še v posebno rubriko računalniškega informacijskega sistema. Tam je odločitev takoj na voljo vsem, ki bi jo lahko potrebovali (npr. v urgentni nevrološki službi). Z zakonom predpisanega obrazca ali tujih vprašalnikov, ki se nanašajo na vnaprejšnjo voljo, praviloma ne uporabljamo. Mnogi od njih so preveč birokratski ali pa se zaradi prevelike količine podrobnosti, do katerih bi se morali opredeljevati, bojimo, da bi v bolnikih zbudili preveč nelagodja.

[1] Prof. dr. Janez Zidar, dr. med., Inštitut za klinično nevrofiziologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1525 Ljubljana; janez.zidar@kclj.si

[2] Tone Žakelj, Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko, Inštitut za klinično nevrofiziologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1525 Ljubljana

UVOD

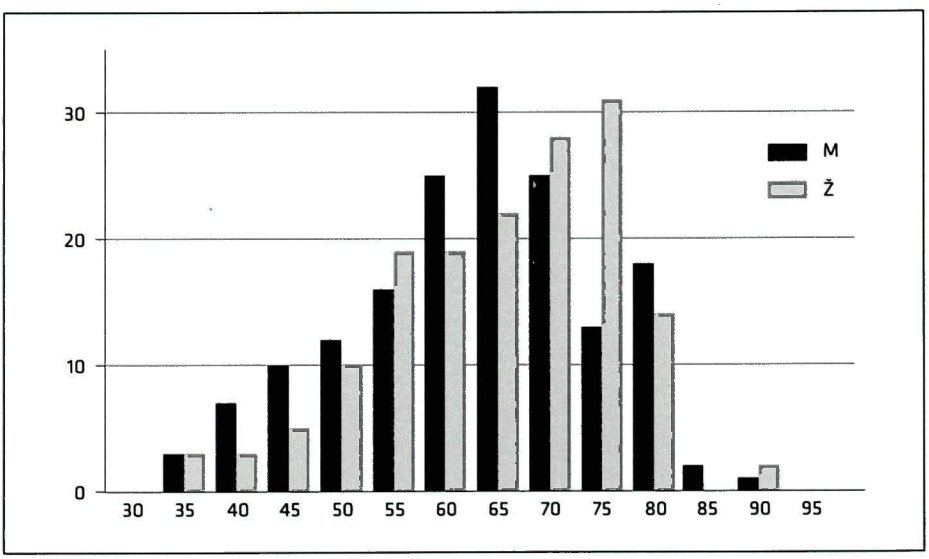
Vnaprejšnja volja (VV) se v mnogih delih sveta vse bolj uporablja kot instrument za jasno opredelitev želje pacientov po zdravljenju v okoliščinah, ko se sami ne bi zmogli več odločati o sebi, npr. v napredovalih, predsmrtnih fazah bolezni ali ob hudih poškodbah. S tem sebi vnaprej zagotovijo avtonomijo, hkrati pa razbremenijo svoje bližnje in zdravstvene delavce. Pogovor o VV in njena končna ubeseditev sta lahko dolgotrajen proces. Štejemo ga za enega težjih delov medicinske prakse. Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je vzorčen, čeprav še zdaleč ne edini primer bolezni, ki v določeni fazi povzroči, da bolniki svojih prioritet glede nadaljnjega zdravljenja niso več sposobni izreči. V tem je morda ALS lahko model za druge podobne bolezni *(1)*. V splošnem bolniki z ALS dobro sprejmejo pobudo, naj o tem spregovorijo. Namen prispevka je opisati dosedanje izkušnje z izražanjem VV v svetu, kako ravnamo v ljubljanski Skupini za ALS in kako izražanje VV ureja naša zakonodaja.

Spregovoriti želimo o posebnostih ALS, ki odločilno vplivajo na izražanje VV, kar prikazujemo z nekaj kliničnimi primeri, in navesti nekaj predlogov za dobro prakso.

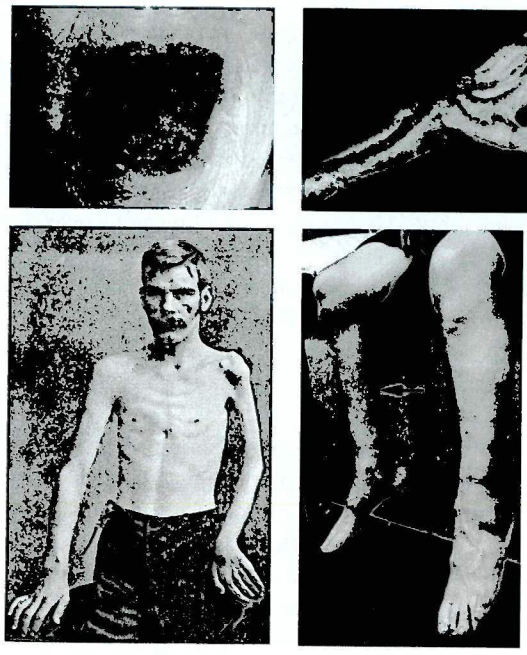
Človek izrazi VV zato, da bi si ob koncu življenja zagotovil zdravstveno oskrbo tiste vrste, ki bi mu zagotovila sprejemljivo kakovost življenja in ne zgolj podaljševala življenja. Kljub temu da je VV zapisana in znana tako zdravstvenemu osebju kot svojcem, je prišlo do ugotovitve, da je ob koncu življenja mnogokrat ne spoštujejo v celoti *(2)*. Eden od razlogov je morda ta, da se pri zapisu odločitve uporabljajo preveč splošne formulacije, ker se vnaprej preprosto ne da predvideti vseh podrobnosti, ki bodo doletele bolnika ob umiranju. Z VV izražene prioritete se zato lahko različno razumejo. Take zadrege so pripeljale do razmisleka o alternativah, npr. o imenovanju pooblaščenca, ki bi odločal v imenu bolne osebe, vendar se niti pooblaščenci niso izkazali za natančne izvrševalce volje bolnikov *(2)*.

O AMIOTROFIČNI LATERALNI SKLEROZI

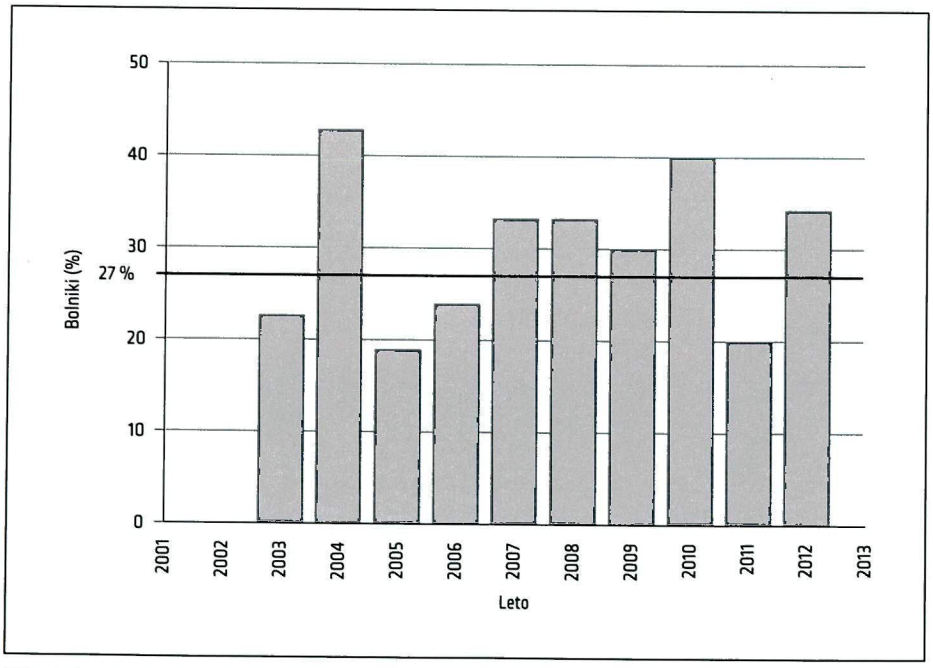
ALS je hitro napredujoča degenerativna nevrološka bolezen *(3, 4)*. Na ljubljanskem



Slika 1. Število žensk in moških po starostnih skupinah ob začetku njihove bolezni. M – moški, Ž – ženske.



Slika 2. Atrofije in šibkost jezika ter mišic zgornjih in spodnjih udov pri amiotrofični lateralni sklerozi (*slike z interneta*).

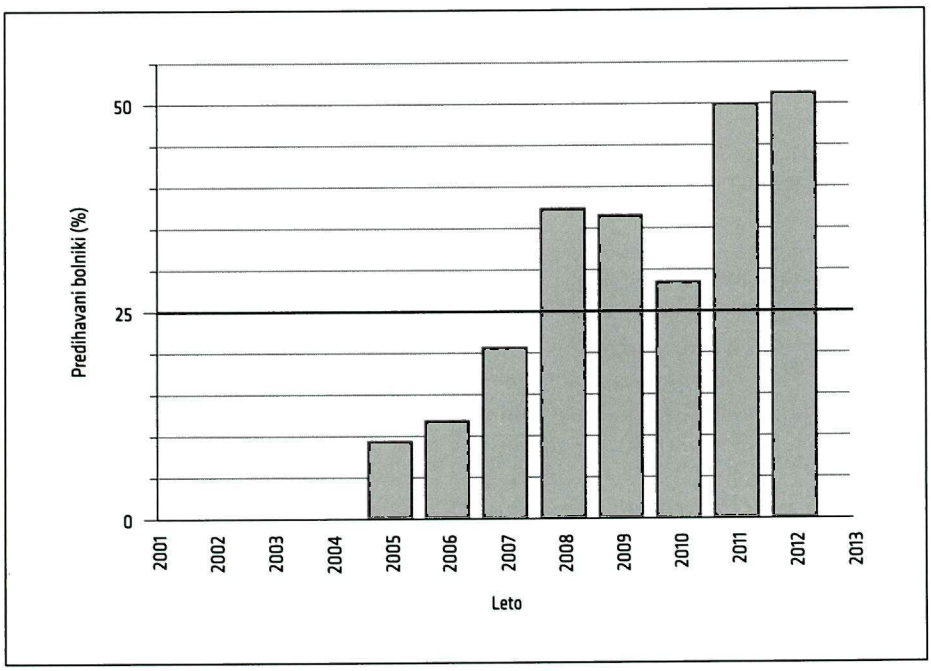


Slika 3. Letni odstotni deleži bolnikov z ALS, ki smo jim dali skozi trebušno steno v želodec vstaviti cevko za umetno prehranjevanje. Poseg je bil bolnikom na voljo vsa leta, zato se delež bolnikov, ki so poseg sprejeli, s časom ni pomembno spreminjal.

Inštitutu za klinično nevrofiziologijo od leta 2002 vodimo interdisciplinarno skupino strokovnjakov, ki skrbi za večino slovenskih bolnikov s to boleznijo. Moški za ALS zbolijo nekoliko mlajši in pogosteje kot ženske (slika 1). Povprečna starost 321 naših bolnikov, katerih podatke smo pred kratkim analizirali, je 64 let. Bolezen zelo redko prizadene osebe, mlajše od 40 let. Najočitnejši bolezenski znak je mišična šibkost, ki se lahko začne kjerkoli v telesu in nazadnje zajame večino mišic (slika 2). Bolezenske težave so odvisne od mišic, ki so resnično šibke. Tako npr. pride do motenj govora in požiranja, hoja postane otežena, zgornji udi šibki, pojavijo se motnje dihanja. V splošnem je potek bolezni dokaj predvidljiv, čeprav skupine mišic ne slabijo vedno v enakem zaporedju. Bolniki, ki jih najprej začnejo pestiti motnje dihanja, lahko umrejo, še preden se pojavijo pomembnejše motnje govora, požiranja in premikanja. Drugi, nasprotno, popolnoma izgubijo sposobnost govora in požiranja, še preden bolezen prizadene trebušno prepono.

Dolgo je veljalo, da ALS ne okrni spoznavnih sposobnosti. Zdaj je jasno, da je v 5–10 % primerov ta bolezen povezana z demenco. Pri nadaljnjih 30–40 % se spoznavne motnje (predvsem jezikovnih in izvršitvenih funkcij) klinično ne izrazijo, ugotovijo se le s psihološkim testiranjem. Kljub temu bolnikom že lahko oslabi sposobnost odločanja.

V povprečju se diagnoza bolezni postavi dobro leto po njenem začetku, bolniki pa umrejo eno leto do štiri leta po potrditvi diagnoze. Smrt je skoraj vedno posledica odpovedi dihanja ali drugih dihalnih zapletov. Ker so težave predvidljive, je mogoče bolnika nanje vnaprej opozoriti in pripraviti. Mogoče mu je dati zelo specifična navo-



Slika 4. Odstotni delež bolnikov, ki so bili v posameznem letu neinvazivno umetno predihavani. Prva leta neinvazivno predihavanje ni bilo na voljo; ko je postalo dosegljivo, se je odstotni delež bolnikov začel večati. Postopnost večanja je posledica časa, potrebnega za izobrazbo zdravnikov in respiratorne (fizio)terapevtke ter pridobivanja izkušenj.

dila, ki so še posebej pomembna, ker se lahko zgodi, da bolnik z ALS v napredovali fazi bolezni izgubi zmožnost sporazumevanja, čeprav ima ohranjeno zavest in spoznavne sposobnosti.

Zdravila proti bolezni ni. Z inhibitorjem glutamata (riluzol) je življenje mogoče podaljšati v povprečju za največ nekaj mesecev. Težave, ki jih povzroča bolezen, so toliko hujše, ker bolezen hitro napreduje. Slabšanje stanja je pogosto hitrejše, kot ga bolniki pričakujejo in kot se mu lahko prilagodijo. Zato je eden največjih izzivov za strokovnjake, ki skrbijo za te bolnike, kako jim pomagati, da se kar najbolj in kar najhitreje prilagodijo na nove in nove težave.

Hitro slabšanje stanja terja tudi hitro ukrepanje. Kar je za bolnika nujno danes, na primer invalidski voziček, je lahko v naslednjih tednih ali največ mesecih že povsem nepomembno; invalidskega vozička zaradi upadle mišične moči ne bo več mogel uporabljati. Prva skrb je, da se bolnik pravočasno in podrobno seznani z boleznijo in z možnimi načini blaženja težav. Zdravnik mora predvideti, kakšna bo naslednja faza bolezni, in o tem z bolnikom odkrito spregovoriti. Končna odločitev, katerega od predlaganih zdravstvenih ukrepov bo sprejel ali zavrnil, je bolnikova.

Ključnih vprašanj, na katera pričakujemo jasne bolnikove odgovore, je več. Glavna se nanašajo na odločitve glede zdravljenja z zdravili ter zdravljenje motenj požiranja in dihanja (sliki 3 in 4). Izbirajo lahko med neinvazivnim umetnim predihavanjem (z obrazno masko) in invazivnim (po cevki, vstavljeni v sapnik). Seveda lahko oba tudi zavrnejo; v tem primeru z anksiolitiki in morfininskimi preparati blažimo le občutek dušenja. Najprimernejši način zdravljenja motenj požiranja je hranjene po cevki, vstavljeni v želodec skozi trebušno steno (poseg je poznan z izrazom PEG – perkutana endoskopska gastrostomija). Če zaradi odpovedovanja dihanja PEG ni več mogoč, je hranjenje mogoče po cevki, vstavljeni v želodec skozi nos, ali parenteralno (s hranjenjem po veni). Nekateri bolniki zavrnejo vse. Z VV lahko bolnik izrazi še svoje želje glede drugih medicinskih ukrepov (npr. oživljanja, zdravljenja z antibiotiki, hidracije) in nemedicinskih vidikov terminalne faze svoje bolezni – npr. glede ekonomskih in psiholoških vprašanj, kot so duhovna pomoč, kraj umiranja, podrobnosti pogreba, obremenitev skrbnikov ipd. Glavni oviri pri izražanju VV bolnikov z ALS v poznem stadiju bolezni sta delna ali popolna nezmožnost komuniciranja ter demenca oz. okrnjene spoznavne sposobnosti. Bolnik ima seveda pravico tudi do zavrnitve nadaljevanja že začetega zdravljenja (npr. umetnega predihavanja, hranjenja po cevki, vstavljeni v želodec). Za zdravnike in druge zdravstvene delavce so to lahko skrajno neprijetne in stresne situacije. Mnogi sodelovanje pri tem zavrnejo. V pomoč so jim lahko priporočila, kako ravnati v takih primerih.

KLINIČNI PRIMERI

Prvi primer – težave v sporazumevanju

Bolnici so se šibkost in okornost desnice ter motnje govora pojavile tri mesece pred postavitvijo diagnoze. Naštetemu se je kasneje pridružilo še zaletavanje hrane in okornost nog. Že štiri mesece po začetku smo ji zaradi hudih motenj požiranja svetovali vstavitev cevke za umetno hranjenje skozi trebušno steno v želodec. Pol leta po začetku se je sporazumevala le še s pisanjem, kmalu pa tudi s tem ne več. Ob zadnjem kontrolnem pregledu (dve leti po začetku bolezni) je soprog povedal, da je vešča komuniciranja s pomočjo virtualne tipkovnice. Ob kliničnem pregledu se je sporazumevala le z gibi oči. Z dihanjem ni imela težav. Nekaj dni po ambulantnem pregledu je želela z notarjem napisati oporoko. Podobno kot v začetku glede hranjenja po cevki (pred odločitvijo za poseg je shujšala na nekaj več kot 30 kg) zdaj odlaša z odločitvijo o invazivnem umetnem predihavanju.

Drugi primer – bolnik z demenco frontotemporalnega tipa

Bolnik je zbolel pol leta pred postavitvijo diagnoze z motnjami požiranja ter mišičnimi trzljaji in krči. Bolezen je hitro napredovala. Po nekaj mesecih je soproga povedala, da je mož vedenjsko spremenjen, agitiran, agresiven. Ne sprejema ne diagnoze ne ponujenih oblik medicinske pomoči. Psihološko testiranje je potrdilo, da ima prizadete funkcije frontalnih režnjev. Kmalu sta se pridružili še disfazija in dizartrija. Zavrnil je vse oblike blažilnega zdravljenja. Predvsem bi nujno potreboval umetno hranjenje. Umrl je približno leto dni po postavitvi diagnoze zaradi aspiracijske pljučnice. Vsaj tri četrt leta pred smrtjo je bil opravilno nesposoben. Ali bi bilo smiselno to nesposobnost uveljaviti tudi formalno?

Tretji primer – sorodnik ne dovoli, da bi bolnika seznanili z boleznijo

Bolnikov skrbnik je medicinski strokovnjak. Odločitve glede VV prevzema nase, ker je presodil, da bolnika s tem ščiti pred bremenom odločitev. V skupnih pogovorih z bolnikom in v pogovorih v dvoje jasno izrazi in vztraja, da bolniku ne smemo razkriti podrobnosti o bolezni. Skrbnik se izreče proti invazivnemu umetnemu predihavanju. Bolnik se, tudi tedaj, ko je bil vsaj nekoliko bolj neposredno izzvan, glede dilem v zvezi z zdravljenjem ne izjasni. Je prav, da lečeči zdravnik upošteva voljo svojca/skrbnika? Bi moral biti aktivnejši v iskanju bolnikovih stališč glede VV? Je potreben ločen pogovor z bolnikom in s svojcem?

Četrti primer – intubacija v akutni situaciji, ko vzrok za odpoved dihanja še ni znan

Bolnica je menda leta 2005 prebolela možgansko kap z levostransko hemiparezo, dizartrijo in disfagijo. Odtlej je psihofizično propadala, v šestih mesecih je menda shujšala za 50 kg. Težave s požiranjem so se stopnjevale, prav tako slabšanje mišične moči v vseh udih. Zaradi šibkosti dihalnih mišic in posledične dihalne nezadostnosti so jo v drugi bolnišnici intubirali in mehansko predihavali. Diagnoza ALS je bila postavljena po premestitvi v našo bolnišnico. Zelo verjetno ni utrpela kapi in je šlo ves čas le za napredovanje ALS. Dokazali smo tudi demenco. Ker sorodniki bolnice niso hoteli negovati doma, je v bolnišnici ob ponavljajočih se pljučnicah preživela nekaj več kot 15 mesecev. Umrla je kmalu po premestitvi v dom starejših občanov. Ker ne gre za izjemen primer, je vprašanje, ali takim bolnikom ponuditi možnost prekinitve umetnega predihavanja.

Peti primer – intubacija navkljub drugačni vnaprej izraženi volji

Bolnik se je pri rednih pregledih večkrat jasno opredelil, da ob poslabšanju svojega stanja ne želi invazivnega umetnega predihavanja. Ob nenadnem poslabšanju, pred katerim je bilo dihanje neprizadeto, je zdravnik na urgentnem oddelku iz izvidov izvedel za VV. Po ponovnem pogovoru z bolnikom in svojci so se odločili za invazivno umetno predihavanje. Po preboleli pljučnici je bolnik povsem odvisen od aparata za predihavanje. Lahko (pre)hiter pogovor v urgentni situaciji in brez pravega poznavanja bolnika in bolezni pripelje do napačnih odločitev? Bi jasna pisna bolnikova navodila, kako ravnati v takem primeru, privedla do drugačne odločitve? Bi morali v poprejšnjih pogovorih natančneje spregovoriti o vseh možnih poslabšanjih stanja?

O VNAPREJŠNJI VOLJI BOLNIKOV Z ALS

Sedanja praksa Skupine za ALS na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo je, da bolnikov ne spodbujamo k pisnemu izražanju VV. To velja tako glede perkutanega vstavljanja cevke za hranjenje v želodec kot glede neinvazivnega umetnega predihavanja po maski. O tem se poskušamo pravočasno

pogovoriti z bolnikom in njegovimi svojci. Če se bolnik s kakim posegom strinja, ga opravimo. Tako se zgodi v večini primerov. Če bolnik poseg zavrne, to zapišemo v izvid. Ob kontrolnem pregledu bolnika vprašamo, ali si je morda premislil. Vedno, praviloma na svojo pobudo, poskušamo pridobiti tudi bolnikovo mnenje glede invazivnega umetnega predihavanja. Voljo navadno izrazijo ustno, nekateri – na lastno željo – tudi pisno. Zdravnik to zapiše v izvid in še v posebno rubriko računalniškega informacijskega sistema. Tam je odločitev takoj na voljo vsem, ki bi jo lahko potrebovali (npr. v urgentni nevrološki službi).

Zdravstveni delavci, vključno z zdravniki, se za pogovor o umiranju in o VV večkrat počutimo premalo pripravljeni *(4)*. Kljub temu pa se VV kaže kot dobro orodje za obrambo človekovega dostojanstva in avtonomije, ko v zadnji fazi bolezni bolnik ne more več izraziti svoje volje. Raziskave so pokazale, da želijo to možnost izkoristiti tako bolniki kot zdravniki *(5)*. Za zdaj še ni trdnih dokazov, da VV pri katerikoli bolezni res izboljša kakovost življenja. Je pa ugotovljeno, da izobraževanje zdravnikov poveča pogostnost rabe in popravi odnos do VV. Znano je še, da se VV v praksi ne spoštuje v celoti in da pooblaščenci, ki odločajo v imenu bolnih, tudi niso natančni izvrševalci njihove volje *(2)*. To razlagajo s preveč splošnimi formulacijami, uporabljenimi v VV, ki se lahko različno razumejo. Natančnejše formulacije pa zahtevajo več pogovorov in natančne razlage, ki so lahko za bolnike in svojce tudi boleči. V naših redkih poskusih, da bi jih uporabili, je bilo mogoče zaznati, da morda naši ljudje na to še niso pripravljeni (priloga 1).

Po skrbnem pregledu raziskav s tega področja so pred nekaj leti izdelali priporočila za dobro prakso pri ALS *(5)*. Pogovor o VV, ki naj bo izčrpen in zadosti dolg, naj začne zdravnik. Čas za tak pogovor je pred terminalno fazo bolezni oz. vsaj tedaj, ko se pojavi dispneja. Pisno izražena VV mora biti dovolj natančna, da ne dovoljuje različnih tolmačenj. V pogovoru o njej naj sodelujejo bolnikovi svojci. Potrebno se je zavedati kulturnih razlik. Včasih je treba o VV najprej spregovoriti s svojci. Vključen naj bo, glede na lokalne predpise, tudi zastopnik bolnikovih pravic. Kopijo VV naj dobi bolnikov družinski zdravnik in sodelavci urgentnega oddelka bolnišnice, kamor bolnik sodi. Z njo pa naj bodo seznanjeni vsi zdravstveni delavci, ki skrbijo za bolnika. Občasno, npr. na šest mesecev, je treba odločitve pri bolniku ponovno preveriti.

V literaturi je več primerov vprašalnikov za bolnike z ALS, s pomočjo katerih lahko zelo natančno vnaprej izrazijo svoje želje glede kasnejše oskrbe. Nekateri vprašalniki se nanašajo le na zdravljenje odpovedi dihanja in na hranjenje po želodčni cevki, drugi, obsežnejši, pa tudi na druge medicinske in nemedicinske vidike *(2, 5)*. Odgovori na vprašanja so lahko navodilo za ravnanje. Če pa bolnik ne izgubi sposobnosti aktivnega sodelovanja pri odločitvah, je strukturirani vprašalnik pobudnik in ogrodje za pogovor med bolnikom, družino ali drugimi skrbniki ter zdravstvenim osebjem. Lahko je zastavljen tako, da se bolnik z njegovo pomočjo izrazi tako glede načinov medicinske pomoči kot glede situacij, v katerih naj take odločitev veljajo oz. ne veljajo (priloga 1).

O VNAPREJ IZRAŽENI VOLJI V SLOVENSKEM ZAKONU O PACIENTOVIH PRAVICAH

V Sloveniji vnaprejšnjo voljo ureja Zakon o pacientovih pravicah iz leta 2008 (ZPacP) *(6)*. Laična javnost se zaveda le nekaj pravic, zdi pa se, da odločbe ZPacP preslabo poznajo tudi zdravstveni delavci. Ko bi jih bolje poznali vsaj osebni zdravniki, bi svojim pacientom gotovo uspešneje svetovali, naj se odločijo zapisati svojo vnaprejšnjo voljo. Tako pa celo v okoljih, kjer je možnost vnaprejšnje volje bolj poznana kot pri nas, delež vseh prebivalcev z zapisano vnaprejšnjo voljo ne dosega 50 % *(7)*.

Glede na temo tega prispevka – na ravnanje in odločitve pri ALS –, naj poudarimo predvsem dve določbi ZPacP. Najprej določbo 20. člena, ki zahteva, da mora zdravnik pacientu v osebnem stiku obzirno in v razumljivem jeziku pojasniti, kakšno je njegovo stanje, kakšne so možnosti zdravljenja in prognoza (gre za t. i. zdravnikovo pojasnilno dolžnost), ker bolnika le tako usposobi za sodelovanje pri odločitvah o zdravljenju (zagotovitev pacientove avtonomije). Druga zelo pomembna določba ZPacP (34. člen) je zagotovitev pravice vsakomur, starejšemu od 18 let in sposobnemu odločanja o sebi, da še zdrav ali pa že bolan vnaprej zavrne zdravstveno oskrbo, ki bi mu – v stanju, ko bi ne bil sposoben odločati o njej – ne dajala upanja na ozdravitev, izboljšanje zdravja ali olajšala trpljenje, ampak samo podaljševala preživetje. ZPacP to izjavo imenuje vnaprej izražena volja, medtem ko se je v slovenskem strokovnem pogovoru uveljavil izraz vnaprejšnja volja (angl. *living will*). Pacient svojo odločitev zapiše v obrazec Vnaprejšnja zavrnitev zdravstvene oskrbe, predpisan z zakonom, potem ko sta ga osebni zdravnik in (regionalni) zastopnik pacientovih pravic natančno poučila o pomenu in posledicah njegove odločitve. V obrazec morata vpisati argumente, s katerimi sta seznanila pacienta, potem pa ga vsi trije podpišejo. Tako izražena volja je za zdravstveno osebje zavezujoča. Drugače je z morebitnim pacientovim zavračanjem ukrepov, ki ne pomenijo le odlašanja smrti, ampak podaljšujejo življenje (v odvisnosti od tuje pomoči). Četudi pravno formalno pravilno izražena, taka želja za zdravstveno osebje ni zavezujoča, ampak je le smernica pri odločanju za zdravstvene ukrepe *(6)*.

Svojo VV lahko pacient razširi še na imenovanje zdravstvenega pooblaščenca (angl. *medical power of attorney, healthcare proxy* ali *surrogate decision maker*). To je človek, ki ga pacient temeljito seznani s svojimi željami po zdravstveni oskrbi v okoliščinah, ko sam ne bi mogel odločati o sebi, in ga s podpisom posebnega obrazca pooblasti, da mu zaupa tovrstno odločanje. Z izjavo na tretjem obrazcu lahko pacient tudi imenuje človeka ali ljudi (npr. enega ali več od bližnjih), ki mu/jim eksplicitno ne dovoljuje, da bi v njegovem imenu odločali o njegovem zdravljenju. Po angleški terminologiji so te izjave – vključno s pristopom med posmrtne dajalce organov – del pacientovih vnaprejšnjih navodil (angl. *advance directive*).

Vnaprej izražena volja v Sloveniji je veljavna pet let, pacient pa jo seveda lahko že poprej spremeni ali prekliče. ZPacP predvideva, da je vpisana v informacijski sistem obveznega zdravstvenega zavarovanja, tako da bi bila vidna zdravnikom ob vstopu v elektronsko zdravstveno dokumentacijo *(6)*. Zaenkrat zdravstveni informacijski sistem tega še ne omogoča; udejanjenje ideje je predvideno v nastajajočem projektu e-zdravje. Vsekakor pa je VV mogoče pravno veljavno izraziti; obrazec je treba oddati na eni od 55 izpostav in območnih enot Zavoda za zdravstveno zavarovanje. V e-zdravju bo »prevzemno mesto« predvidoma ambulanta osebnega zdravnika *(8)*.

ZPacP je splošen zakon, ki je glede VV najbolj uporaben za ljudi, ki so še pri polnem zdravju: imajo dovolj časa za razmislek in administrativni postopek. Isto velja tudi za tozadevne zakone v drugih državah. Zato priporočajo, naj bi vnaprejšnjo voljo čim več ljudi izrazilo, preden dočakajo kako usodno bolezen ali nezgodo. V hitro potekajočih boleznih, kakršna ALS nedvomno je, se zakon pokaže kot birokratsko tog, saj fizične in duševne sposobnosti tako hitro pešajo, da je administrativne postopke težko opraviti v pravem času. Kaj lahko bi se zgodilo, da bi človeku z ALS tako hitro opešala fizična moč, da obrazca ne bi več mogel podpisati, ali pa bi mu duševna moč upadla hitreje od fizične in bi obrazec podpisal, ko ne bi bil več sposoben odločati o sebi. Če bi veljavnost vnaprejšnje volje potekla le nekaj dni, preden bi pacient izgubil sposob-

nost odločati o sebi, bi lahko bil zdravljen proti svoji volji. Zato ZPacP (vsaj v tem delu) nedvomno potrebuje kar nekaj popravkov *(9)*.

Po veljavnem ZPacP mora biti zavrnitev katerega izmed zdravstvenih ukrepov pisna. Drugače je s privolitvijo: veljavna je tudi ustna, nakazana s kretnjo ali z ravnanjem, če je le vse to mogoče nedvoumno prepoznati kot privolitev, ki jo potrdita tudi dve polnoletni opravilno sposobni priči. To bi lahko veljalo tudi za zavrnitev. In če/ko se kakšen ukrep izkaže za brezupnega, ga je po večinskem mnenju etikov dopustno ukiniti, kot ga je etično tudi sploh ne uvesti. Odločitev za ukinitev takega »vzdrževalnega« ukrepa je iz subjektivnih razlogov seveda težja *(10)*.

Nedvomno bi bilo koristno, da ljudi z ALS in njihove bližnje ne bi seznanili samo z lastnostmi bolezni, možnostmi medicinskega ukrepanja, pač pa podrobneje – in prav tako postopno in obzirno – tudi z njihovimi pravicami do soodločanja. Zadnje raziskave nakazujejo, da seznanjenost z možnostjo vnaprejšnje volje in njeno uveljavljanje skrajša hospitalizacijo in olajša življenje tako bolnikom kot njihovim svojcem *(11, 12)*.

Zdravstveno osebje bi si olajšalo delo in pogovore s pacienti z ALS, če bi v naše kulturno in družbeno okolje uvedli izbrana priporočila in vprašalnike, ki so se že uveljavili v nekoliko drugačnih, a vendarle medicinsko in etično dobro razvitih okoljih *(2, 5)*.

LITERATURA

1. Zidar J, Žakelj T, Koritnik B. Vnaprejšnja volja bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo. Pogovor z bolnikom in svojci o njegovi vnaprejšnji volji. In: Lunder U, ed. Zbornik. Letna konferenca Paliativna oskrba: kaj, kako in kje; 2012 Maj 8; Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine; c2012; p. 17–22.
2. Benditt JO, Smith TS, Tonelli MR. Empowering the individual with ALS at the end-of-life: disease-specific advance care planning. Muscle Nerve. 2001. 24 (12): 1706–9.
3. Rowland LP, Mitsumoto H, De Vivo D. Hereditary and acquired motor neuron diseases. In. Rowland LP, ed. Merrit's neurology. 11th ed. Baltimore Philadelphia (PA): Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p. 861–69.
4. Leigh PN, Abrahams S, Al-Chalabi A, et al. The management of motor neurone disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2003; 74 (Suppl 4): iv32–47.
5. Borasio GD, Voltz R. Advance directives. In: Oliver D, Borasio GD, Walsh D, eds. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. From diagnosis to bereavement. 2nd ed. New York, Oxford University Press; 2006. p. 55–61.
6. Zakon o pacientovih pravicah, 2008. Uradni list RS št. 15/2008.
7. Wheatley E, Huntington MK. Advanced directives and code status documentation in an academic practice. Fam Med 2012; 44 (8): 574–8.
8. Informacija iz Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.
9. Balažic J, Brulc U, Ivanc B, et al. Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem. Ljubljana: GV založba; 2009.
10. Melltorp G, Nilstun T. The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. Intensive Care Med. 1997; 23 (12): 1264–7.
11. Davis B, Knops K. Lack of advance directive correlates to prolonged length of stay prior to death in medical inpatients. Annual assembly of the American academy of hospice and palliative medicine and the Hospice and palliative nurses association; 2013 Mar 13–16; New Orleans, Louisiana (USA). J Pain Symptom Manag. 2013; 45 (2): 428.
12. Siegel MD. End-of-life decision making in the ICU. Clin Chest Med. 2009; 30 (1): 181–94.

Priloga 1 *(2)*

Vnaprejšnja volja osebe z ALS

Razumem, da sta dihalna odpoved in/ali nezmožnost hranjenja pogost vzrok smrti bolnikov z ALS. Zato želim vnaprej izraziti svoje prioritete glede invazivnega umetnega predihavanja in perkutanega vstavljanja cevke za hranjenje v želodec. Pričakujem, da bodo te prioritete vodile odločanje moje družine in zdravnikov, če sam v pogovorih o izbiri načinov zdravljenja ne bom mogel zadovoljivo sodelovati. Računam tudi, da nobena tu izražena volja ne bo udejanjena brez mojega soglasja, dokler bom še sposoben odločati in se sporazumevati.

I. Glede invazivnega umetnega predihavanja, ki zahteva vstavitev cevke v sapnik, želim (izberi eno od treh sledečih glavnih možnosti):
   A. Da me nikakor ne začnete umetno predihavati. Zavedam se, da taka izbira skoraj zagotovo pomeni, da bom umrl prej, kot če bi to pomoč izbral. Zavedam se tudi, da so nekateri vzroki nagle dihalne odpovedi reverzibilni in bi zato umetno predihavanje morda ne bilo trajno, pa kljub temu želim, da se me na ta način ne zdravi niti v takih pogojih.
   B. Da me z invazivnim umetnim predihavanjem začnete zdraviti, le če medicinsko osebje presodi, da je akutni vzrok dihalne odpovedi verjetno reverzibilen (npr. v primeru zadušitve s hrano). Če pa bo odpoved dihanja del nepovratnega napredovanja ALS, zdravljenja z umetnim predihavanjem ne želim. Zavedam se, da taka izbira skoraj zagotovo pomeni, da bom umrl prej, kot če bi to pomoč izbral.

      Če bi me že začeli zdraviti z umetnim predihavanjem, pa bi nato ugotovili, da bom od tega trajno odvisen, potem (izberi eno, več ali nobene od sledečih možnosti):
      1. Želim, da me nehate predihavati, in to ne glede na okoliščine. Zavedam se, da bom zaradi tega umrl.
      2. Želim, da umetno predihavanje prekinete, če dva zdravnika menita, da bom trajno ostal brez zavesti, in svoje mnenje tudi zapišeta.
      3. Želim, da umetno predihavanje ustavite, če bi ostal trajno nesposoben sporazumevanja (prešel v stanje »vklenjene zavesti«).
      4. Želim, da umetno predihavanje ustavite, če ne bi več mogel živeti doma.
      5. Želim, da umetno predihavanje ustavite, če bi le-to moji družini pomenilo prehudo finančno ali drugačno breme.
   C. Da se zdravljenje z invazivnim umetnim predihavanjem začne ne glede na vzrok dihalne odpovedi, če se ta ne da zdraviti drugače. Zdravljenje naj se nadaljuje razen (izberi eno možnost, več možnosti ali nobene od navedenih):
      1. Če bi dva zdravnika pisno ugotovila, da bom trajno ostal brez zavesti.
      2. Če bi ostal trajno nesposoben sporazumevanja (stanje »vklenjene zavesti«).
      3. Če zaradi tega ne bi več mogel živeti doma.
      4. Če bi to moji družini povzročilo prehudo finančno ali drugačno breme.

II. Glede hranjenja po cevki, vstavljeni skozi trebušno steno v želodec, želim (izberi eno od dveh naslednjih glavnih možnosti):
   A. Da se mi ta poseg nikoli ne napravi.
   B. Da se mi ta poseg opravi ne glede na mojo odločitev o invazivnem umetnem predihavanju, le ko bi mi ga predpisal moj zdravnik. Tako zdravljenje naj se nadaljuje, razen v naslednjih primerih (izberi eno možnost, več možnosti ali nobene od navedenih):

1. Želim, da me prenehate hraniti po cevki, perkutano vstavljeni v želodec, ne glede na okoliščine. Zavedam se, da bom zaradi tega umrl.
2. Če bi dva zdravnika menila, da bom trajno ostal brez zavesti, in bi to tudi zapisala.
3. Če bi ostal trajno nesposoben sporazumevanja (prešel v stanje »vklenjene zavesti«).
4. Če zaradi tega ne bi več mogel živeti doma.
5. Če bi to moji družini pomenilo prehudo finančno ali drugačno breme.

V vseh odločitvah proti začetku ali za prekinitev umetnega predihavanja oz. hranjenja po cevki, perkutano vstavljeni v želodec, želim, da mi zdravnik da ustrezne odmerke zdravil, ki mi bi zmanjšali anksioznost in druge vrste trpljenja, ki bi se lahko pojavile v zadnji fazi moje bolezni.

Urška Lunder[1], Branka Červ[2]

Družinski sestanek

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: družinski sestanek, sporazumevanje, zdravstveni tim

Družinski sestanki so najpogosteje priporočena oblika sporazumevanja za podajanje informacij o zdravstvenem stanju bolniku in njegovim svojcem, za razpravo glede možnih ciljev oskrbe ter za pripravo vnaprejšnjega načrta paliativne oskrbe. Opravimo jih z bolnikom, kadar ta lahko komunicira in odloča o sebi, in/ali z njegovimi pomembnimi bližnjimi. Družinski sestanki so kompleksni pogovori, ki dajejo priložnost za usmeritve o nadaljnjem zdravljenju glede na bolnikove vrednote in želje v okviru kliničnih in praktičnih možnosti ter etičnega delovanja. To je obenem priložnost za izboljšanje kakovosti oskrbe in izboljšanje zadovoljstva bolnika in njegovih svojcev. Prispevek podrobneje predstavlja družinski sestanek kot del Etičnih medicinskih smernic za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi v intenzivni medicini.

[1] Urška Lunder, dr. med., Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, Golnik 36, 4204 Golnik; urska.lunder@klinika-golnik.si

[2] Branka Červ, prof. zdr. vzg., Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

UVOD

Eno najtežjih nalog ima zdravstveni tim pri vodenju pogovorov o odločanju glede ciljev oskrbe v času, ko je bolnikova bolezen neozdravljivo napredovala ali ko bolnikovo stanje (npr. po poškodbi) močno zmanjšuje kakovost njegovega življenja, pri čemer je jasno, da ni možnosti izboljšanja *(1)*.

Družinski sestanki so v klinični praksi splošno priporočeni povsod, kjer bolniki s svojimi bližnjimi in zdravstvenimi delavci ugotavljajo potrebnost uvajanja paliativne oskrbe *(2)*. Izmenjava informacij o zdravstvenem stanju, možnih načinih obravnave v prihodnosti in vnaprejšnje načrtovanje so najpomembnejši sestavni deli družinskih sestankov *(3)*. Družinski sestanki predstavljajo forum za odločanje glede etičnih dilem nadaljnje zdravstvene oskrbe za bolnike z napredovalo neozdravljivo boleznijo ali poškodbo *(4)*.

DRUŽINSKI SESTANEK

Družinski sestanek je proces skupnega odločanja in vnaprejšnjega načrtovanja med bolnikom, njegovimi bližnjimi in zdravstvenim timom *(5)*. Organiziramo ga ob spoznanju, da intenzivno zdravljenje bolniku ne zagotavlja primerne kakovosti življenja in bo potrebno odločanje o nadaljnji oskrbi bolnika. Na družinskem sestanku sodelujejo člani zdravstvenega tima, bolnik (če mu bolezen dopušča) in bolnikovi svojci (tj. ožji družinski člani oz. osebe, ki imajo pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, če pacient ni sposoben odločanja o sebi) *(6)*.

Cilji družinskega sestanka so *(7)*:

- informiranje bolnika in njegovih svojcev o bolezni, predvidenem poteku, morebitnih verjetnih zapletih in verjetni prognozi,
- ugotavljanje bolnikovih pričakovanj, vrednot in želja (spoštovanje avtonomije) ter
- predlog vnaprejšnjega načrta oskrbe.

Po sprejemu bolnikov v enoto intenzivne medicine je informiranje bolnika in/ali bolnikovih svojcev glede diagnoze in morebitnih potekov bolezni osnova za bolnikovo sodelovanje v odločanju. Raziskave nakazujejo, da bolnike bolj kot podrobnosti samega zdravljenja zanimajo njegovi možni izidi *(8)*.

Bolnik izrazi svoja pričakovanja in vrednote po tem, ko izve potrebne informacije o svoji bolezni. Vrednote se najpogosteje nanašajo na globoka prepričanja in želje o neodvisnosti ter samostojnosti. Ko bolnika povabimo, da spregovori o svojih globljih vrednotah, jih v pogovoru lahko opredeli in specificira, npr: »Nikoli ne bi želel pristati na enem od aparatov na intenzivnem oddelku.«. Odgovor na vprašanje »Zakaj?« je lahko: »Ker ne bi bil rad v breme svojcem in družbi.« ali pa: »Ker ne bi želel, da me vzdržujejo pri življenju, ko ne morem več odločati.« *(9)*.

Ugotovimo, ali želijo svojci pri odločanju zavzeti bolj aktivno ali bolj pasivno vlogo. Svojce v primeru, da bolnik ne more komunicirati, povprašamo, kaj bi si njihov bližnji (bolnik) želel, če bi se lahko odločal sam. Predlagamo jim, da se spomnijo, kakšne želje je izražal pred boleznijo in kakšna so bila njegova prepričanja v zvezi s temi vprašanji.

Spoznanja kažejo, da je sporazumevanje zdravstvenega osebja z bolnikom in njegovimi svojci ključnega pomena pri uspehu družinskih sestankov *(10)*. Če se za nadaljnjo bolnikovo oskrbo izbere cilj lajšanja trpljenja, se z bolnikom in/ali svojci ob ukrepih lajšanja odločamo o ukinitvi posameznih postopkov za vzdrževanje življenja v skladu z bolnikovimi vrednotami in pričakovanji. Kadar bolnik ni zmožen sodelovanja pri soodločanju, bolnikovo avtonomijo zagotavljajo vnaprej izražena volja, zdravstveni pooblaščenec ali bolnikovi svojci.

Načrt nadaljnje oskrbe naj temelji na z medicinskega vidika prepoznanem in za bolnika najboljšem interesu (medicinsko dobro), ki ga posreduje zdravnik in ki je usklajen z bolnikovimi vrednotami in željami (spoštovanje avtonomije). Načrt nadaljnje obravnave naj vselej temelji tudi na pre-

soji koristi in bremena, ki ga nadaljnja oskrba predstavlja za bolnika, in seveda realnih zmožnostih družbe (načelo pravičnosti). Načrt nadaljnje oskrbe je torej narejen na podlagi soodločanj. S strategijo »upajmo na najboljše in pripravimo se na najslabše« bolniku in svojcem omogočimo pravočasno pripravo načrta oskrbe tudi v primeru »slabega« razpleta bolezni, ob čemer ohranjamo upanje na ozdravitev. Omenjena strategija tudi olajša soočanje bolnikov in svojcev z ogrožujočo boleznijo *(11)*.

Odločamo se:

- Ali je cilj oskrbe nadaljevanje intenzivnega zdravljenjem oz. postopkov za vzdrževanje življenjskih funkcij?
- Ali je cilj oskrbe lajšanje bolnikovega trpljenja oz. prenehanje postopkov za vzdrževanje življenjskih funkcij?

Zagotavljanje zasebnosti pri pogovoru, refleksija bolnikovih čustev in čustev njegovih svojcev, čas, ki ga zdravstveno osebje nameni svojcem, da jim prisluhne, spoštovanje zdravstvenega osebja do vrednot bolnika in družine, razumevanje, kdo je bolnik kot oseba, zagotovilo, da bolnik in družina ne bosta zapuščena ter možnost, da si bolnik in družina vzameta čas za odločitve, so strategije, ki jih bolniki in svojci cenijo in ki vplivajo na uspešnost družinskih sestankov *(12, 13)*. Spoznanja kažejo, da omenjene strategije značilno zmanjšajo psihološko obolevnost družinskih članov v obdobju po zaključenem zdravljenju v enotah intenzivne medicine. V primeru, da ima bolnišnica organiziran paliativni tim, je ta lahko v dodatno pomoč timom intenzivne medicine pri vodenju paliativne oskrbe in sporazumevanju z bolniki in njihovimi svojci *(7)*.

IZOBRAŽEVANJE

Izobraževanja zdravstvenega tima za izvajanje težavnih pogovorov, ki se tičejo informiranja bolnika in njegovih svojcev o zdravstveni situaciji in možni nadaljnji obravnavi, so potrebna in dokazano učinkovita *(14–16)*. V svetu prepoznan model strategije sporočanja resnice pa je uveljavljen tudi v slovenskem prostoru *(17)*. Domača spoznanja potrjujejo izsledke tujih raziskav, da se je veščin učinkovitega komuniciranja potrebno učiti *(18)*. V pomoč so tudi priporočene smernice za vodenje družinskih sestankov *(5, 19, 20)*.

ZAKLJUČEK

Osnova etičnega odločanja ob koncu življenja je učinkovito komuniciranje med bolnikom, njegovimi svojci in zdravstvenim timom z namenom soodločanja in sledenja bolnikovim vrednotam. Družinski sestanek je najbolj učinkovita oblika informiranja, preverjanja vrednot, pričakovanj in želja bolnika in svojcev ter priprave vnaprejšnjega načrta *(5)*. Na družinskem sestanku sodelujoči skupaj v procesu enakovrednega soodločanja opredelijo vnaprejšnji načrt za bolnika. Zdravstveni tim pri tem nudi podporo tako bolniku kot njegovim svojcem.

LITERATURA

1. Rogne L, McCune SL, eds. Advance care planning: communicating about matters of life and death. New York: Springer; 2014.
2. Moneymaker K. The family conference. J Palliat Med. 2005; 8 (1): 157.
3. Thomas K, Lobo B, eds. Advance care planning in end of life care. London: Oxford University Press; 2011.
4. Hansen P, Cornish P, Kayser K. Family conferences as forums for decison making in hospital settings. Soc Work Health Care. 1998; 27 (3): 57–74.
5. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, et al. Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. BMC Palliat Care. 2008; 7: 12.
6. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest. 2008; 134 (4): 835–43.
7. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36 (3): 953–63.
8. Larson DG, Tobin DR. End of life conversations: evolving practice and theory. JAMA. 2000; 284 (12): 1537–78.
9. Tulsky JA, Arnold RM. Communication during transitions of care. In: Berger AM, Shuster JL, Von Roenn JH, eds. Principles and practices of palliative care and supportive oncology. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2007.
10. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, et al. Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. Am J Respir Crit Care Med. 2005; 171 (8): 844–9.
11. Starks H, Vig EK, Pearlman RA. Advance care planning. In: Emanuel LL, Librach SL, eds. Palliative care. Core skills and clinical competencies. 2nd ed. St. Louis: Elsevier Saunders; 2011. p. 270–83.
12. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, et al. An intensive communication intervention for the critically ill. Am J Med. 2000; 109 (6): 469–75.
13. White DB, Braddock CH, Bereknyei S, et al. Towards shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. Arch Intern Med. 2007; 167 (5): 461–7.
14. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med. 2007; 356 (5): 469–78.
15. Shaw DJ, Davidson JE, Smilde RI, et al. Multidisciplinary team training to enhance family communication in the ICU. Crit Care Med. 2014; 42 (2): 265–71.
16. Back A, Arnold R, Tulsky J. Mastering communication with seriously ill patients. Balancing honesty with empathy and hope. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
17. Lunder U. Šeststopenjski protokol sporočanja slabe novice SPIKES. Zdrav Var. 2002; 41: 3–6.
18. Lunder U, Fujan M. Communication in palliative care: challenge for healthcare providers. Golnik Symposium, 2011; 2011 Oct 7–8; Bled. Golnik: University Clinic of Respiratory and Allergic Diseases; 2011.
19. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust. 2007; 186 (12 Suppl): S77–108.
20. Treatment and care towards the end of life: good practice and decision making [internet]. London: General Medical Council. 2010 [citirano 2014 Mar 27]. Dosegljivo na: http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/end_of_life_care.asp

Simona Šipek[1], Branka Červ[2]

Ocena in lajšanje simptomov v paliativni oskrbi na intenzivnem oddelku v zadnjih dneh življenja

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: bolečina, dispneja, tesnoba, nemir, delirij, paliativna oskrba, intenzivna medicina

Kritično bolni doživljajo med obravnavo v intenzivnih enotah številne moteče simptome, ki so posledica bolezni, intenzivnih in invazivnih diagnostičnih, terapevtskih ter negovalnih postopkov. V zadnjih dneh življenja so to najpogosteje bolečina, dispneja, tesnoba, nemir in delirij. Osnovna zdravila za njihovo lajšanje so analgetiki, sedativi in nevroleptiki. Učinkovit odmerek določimo in prilagajamo bolnikovim potrebam s titracijo. K lajšanju trpljenja pripomorejo tudi nefarmakološki ukrepi in upoštevanje celostne slike vseh vidikov psihosocialne in eksistencialne stiske bolnika ter njegovih bližnjih.

[1] Simona Šipek, dr. med., Oddelek za interno medicino, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec, Gosposvetska cesta 1, 2380 Slovenj Gradec; simona.sipek@siol.net

[2] Branka Červ, prof. zdr. vzg., Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

UVOD

Najpogostejši moteči simptomi bolnikov v intenzivnih enotah ob koncu življenja so bolečina, dispneja, tesnoba, nemir in delirij *(1, 2)*. Pogosto so slabo lajšani, potrebe bolnikov pa neprepoznane in pogosto podcenjene. Ocena simptoma namreč temelji na subjektivni oceni bolnika in njegovem poročanju, kar pa je zaradi bolnikove prizadetosti, motnje zavesti in/ali sedacije, uporabe mišičnih relaksansov in umetne ventilacije pogosto nemogoče *(1–3)*. Zato sta pomembni natančna ter pogosta klinična ocena in sodelovanje celotnega zdravstvenega tima. Osnovni princip lajšanja simptomov je titracija priporočenih analgetikov, nevroleptikov in sedativov *(3, 4)*. Začetni nizek odmerek zdravila v bolusu titriramo v časovnih presledkih znanega časa do največje koncentracije zdravila v plazmi do zadovoljivega lajšanja simptoma: bolnik je umirjen, brez znakov agitacije in brez mimike trpljenja, diha s frekvenco < 30/min in ima frekvenco srca < 100/min *(4)*. Razlog za višanje odmerka zdravila za lajšanje simptoma (prisotnost in jakost simptoma) vedno dokumentiramo *(4)*. K lajšanju motečih simptomov pripomorejo tudi nefarmakološki ukrepi: bolniku z dispnejo npr. spremenimo položaj telesa, dvignemo vzglavje, ob znakih nemira zagotovimo umirjeno okolje in prisotnost ter podporo bolnikovih bližnjih, negovalne ukrepe prilagodimo zgolj v namen zagotavljanja udobja bolniku, opustimo obračanje nepomičnega bolnika na dve uri, obračamo ga le, da zagotovimo udobje oz. vsaj trikrat na dan, skrbimo za nego ustne sluznice *(2)*. Ob tem sodelujemo z bolnikom, če je možno, oz. z njegovimi bližnjimi v seznanjanju glede vseh sprememb in nameravanih ukrepov ter se odločamo v skladu z bolnikovimi vrednotami, ki jih bolni bodisi lahko izraža sam bodisi o tem poročajo bližnji.

NAČINI OCENE SIMPTOMOV

Ocena simptomov pri bolnikih v intenzivnih enotah je lahko težavna, kadar ne morejo odgovarjati na naša vprašanja *(5)*. Bolniku, ki se lahko sporazumeva, za oceno bolečine ponudimo eno od ocenjevalnih lestvic in mu damo dovolj časa, da lahko oceno poda *(6)*. Najpogosteje se uporabljajo vizualna analogna lestvica, besedna opisna lestvica in numerična ocenjevalna lestvica *(7)*. Kadar se bolnik ne more sporazumevati, bolečino ocenimo s pomočjo orodja za oceno bolečine pri kritično bolnih (angl. *the Critical-Care Pain Observation Tool*, CPOT) in orodja za oceno bolečine intubiranega bolnika s pomočjo vedenja (angl. *the Behavioral Pain Scale*, BPS) oz. različice tega orodja za neintubirane bolnike (angl. *the BPS-non-intubated*, BPS-NI) *(5, 6, 8–10)*. Poleg navedenega lahko za pomoč pri oceni bolečine zaprosimo bolnikove bližnje ali pa izvedemo t. i. analgetični poskus za ugotavljanje prisotnosti bolečine *(6)*.

Za oceno dispneje pri bolnikih, ki se lahko sporazumevajo, uporabljamo vprašanje: »Ali imate občutek, da težko dihate?«. Jakost simptoma izmerimo z eno od prej omenjenih lestvic *(7)*. Pri bolnikih, ki niso sposobni sporazumevanja, dispnejo ocenjujemo na podlagi respiratornega distresa (tahipneja, uporaba pomožnega dihalnega mišičja, prestrašen izgled, paradoksno-diafragmalno dihanje) *(1)*. V takem primeru je priporočena opazovalna lestvica respiratornega distresa (angl. *the Respiratory Distress Observation Scale*, RDOS) *(11)*. Včasih nam pri oceni dispneje lahko pomagajo tudi bolnikovi bližnji. Pomembno je tudi vedeti, da nizka izmerjena saturacija krvi s kisikom in plinska analiza arterijske krvi nista nujno v korelaciji z dispnejo.

Za oceno delirija je na voljo več orodij. Najbolj priporočljivi in uporabni orodji za prepoznavo delirija v intenzivnih enotah sta ICDSC (angl. *the Intensive Care Delirium Screening Checklist*) in pri intubiranih bolnikih CAM-ICU (angl. *the Confusion Assessment Method for the ICU*) *(3)*.

BOLEČINA

Bolečina, ki jo doživljajo bolniki v intenzivnih enotah, je lahko posledica bolezni, poškodbe, operacije ali iatrogenih vzrokov, povezanih z negovalnimi postopki (obračanje, nega ran, preležanin), vstavljenimi katetri, endotrahealnim tubusom, aspiracijami, izvajanjem bolečih diagnostičnih in terapevtskih postopkov *(1, 3)*. Bolečina je neprijetno čutno in čustveno doživetje, povezano z možno ali neposredno poškodbo tkiva (definicija IASP), kar pomeni, da doživljanje bolečine ni nikoli samo enodimenzionalno, temveč bolečino razumemo skozi telesni, psihični, socialni in duhovni vidik trpljenja *(12)*. Temeljna zdravila za lajšanje bolečine v intenzivni enoti so opioidi (morfijev klorid ali sulfat, fentanil in drugi) *(1–3)*. Po analgetičnem učinku so v primerljivih odmerkih enakovredni, razlikujejo se po farmakokinetiki, farmakodinamiki ter stranskih učinkih *(1, 3)*. Morfij ob uvedbi postopno titriramo do učinkovitega dnevnega odmerka in zagotovimo možnost rešilnega odmerka, ki ga bolnik prejme po potrebi ob prebijajoči bolečini. Rešilni odmerek je 10 % dnevnega odmerka. Začetni odmerek morfija opioidno naivnega bolnika je 2 mg i. v., odmerek ponavljamo na 5–10 min. p. p. do olajšanja bolečine in glede na spremljanje stranskih učinkov morfija. Ob doseženem zadovoljivem lajšanju bolečine, glede na porabljene odmerke in razpolovni čas morfija ($t_{1/2}$ = 4 h), izračunamo celodnevni odmerek, ki naj ga bolnik prejema v kontinuirani infuziji. Morfija ne predpisujemo z namenom sedacije, čeprav imajo ti lahko v začetnem času uvajanja tudi blag sedativni učinek. K obvladovanju bolečine pomembno pripomore tudi odstranitev oz. zmanjšanje iatrogenih vzrokov za bolečino *(1, 3)*.

DISPNEJA

Dispneja je eden najtežje obvladljivih simptomov v paliativni oskrbi. Subjektivno doživljanje oteženega dihanja je posledica številnih vzrokov, ob koncu življenja pogosto ireverzibilnih, zato je pri iskanju in odpravljanju vzrokov za dispnejo v času zadnjih dni in ur življenja vedno potrebno pretehtati, ali je korist vzročnega zdravljenja za kakovost bolnikovega življenja večja od bremena, ki ga predstavlja *(1, 13–15)*. Če ni, je primerno le simptomatsko ukrepanje. Dokazano najučinkovitejše zdravilo za lajšanje dispneje je morfij, ki ob pravilni, bolnikovim potrebam prilagojeni titraciji, ne povzroča depresije dihanja *(13–15)*. Učinkoviti so odmerki, manjši od teh, ki jih uporabljamo za zdravljenje bolečine (polovični začetni odmerek), ob pridruženi kronični obstruktivni pljučni bolezni pa so še za polovico nižji. Bolnikom, ki se že zdravijo z opioidi zaradi bolečine, ob pojavu dispneje povečamo dnevni odmerek za 25–50 %. Kadar bolniki ob dispneji doživljajo tudi vznemirjenost in strah, lahko opioide kombiniramo z anksiolitiki. Uporabimo nizke odmerke benzodiazepinov (lorazepam, midazolam), ki jih prav tako titriramo, dokler dispneja ni olajšana *(13–15)*. Ni dokazov, da bi uporaba kisika pri vseh bolnikih rutinsko izboljšala občutek dispneje, zato je treba dodatek kisika vedno dobro pretehtati. Uporaba obrazne maske lahko občutek dušenja še poveča *(15)*. V izogib volumski preobremenitvi in posledično dihalnim stiskam je ob koncu življenja potrebno razmisliti tudi o zmanjšanju oz. ukinitvi nadomeščanja tekočin z medicinsko pomočjo, ki je lahko v zadnjih dneh vzrok zastajanja tekočin v pljučih in posledično oteženega dihanja *(16)*.

V procesu umiranja se pogosto zgodi, da bolnik zaradi ugaslega refleksa požiranja in izkašljevanja ne zmore izkašljati sluzi, ki se nabira v orofarinksu. Zrak, ki ob tem prehaja skozi žrelo, povzroči brbotajoče zvoke (angl. *death rattle*). Terminalno hropenje za bolnika ni moteče, lahko pa je moteče za okolico. Za zmanjšanje produkcije sekreta uporabimo antiholinergik butilskopolamin bromid. Globoka aspiracija v zadnjih dneh in urah življenja ni priporočljiva *(16)*.

NEMIR, DELIRIJ

Delirij je najpogostejša nevropsihiatrična motnja bolnikov z napredovalo boleznijo ob koncu življenja, za katero je značilna zmanjšana stopnja zavesti, nesposobnost usmerjanja, vzdrževanja ali spremembe pozornosti in motnja v zaznavanju in mišljenju. Nastane akutno, različni simptomi pa značilno nihajo preko dneva in so izrazitejši proti večeru in ponoči *(1–3, 17–19)*. Posebno ogroženi so starejši bolniki *(12, 19)*. Delirij z agitacijo je lahko prvi glasnik »težavne poti« umiranja *(12)*. Kritično bolni so izpostavljeni številnim med seboj prepletenim dejavnikom tveganja za razvoj delirija (zdravila, metabolne nepravilnosti, okužbe, odtegnitve, motnje spanja itd.) *(1, 3, 17, 18)*. Pri ugotavljanju vzroka je potrebno vedno pretehtati bremena in koristi, ki jih za bolnika predstavljajo preiskovalne metode in zdravljenje *(18)*. Pred uvedbo zdravil za lajšanje delirija najprej lajšamo bolečino in dispnejo, ki sta pogosta razloga za nemir. Uporabo antipsihotikov in sedativov zmanjšamo tudi z nefarmakološkimi ukrepi: odstanitev nepotrebnih elektrod in cevk, odstranitev ovirnic, znižanje hrupa in svetlobe, stalna prisotnost svojca in drugo *(1)*. Zdravilo za lajšanje delirija ob koncu življenja je nevroleptik haloperidol, močan antagonist dopamina s šibkim antiholinergičnim in šibkim sedativnim delovanjem. Deluje antipsihotično, anksiolitično in antiemetično. Ugotavljanje učinkovitega odmerka sledi enakemu principu kot pri bolečini: s titracijo najprej ugotovimo učinkovit dnevni odmerek, nato ga predpišemo v kontinuirani obliki in zagotovimo predpis rešilnega odmerka po potrebi, če se bo kljub kontinuirani terapiji delirij v epizodah še pojavil. Kadar želimo močnejši sedativni učinek, nevroleptik kombiniramo z benzodiazepini (lorazepam in midazolam), ki imajo poleg sedativnega še hipnotični, anksiolitični in amnestični učinek, ali uporabimo propofol kot splošni anestetik *(1, 3, 16–19)*. Benzodiazepini brez nevroleptikov lahko poslabšajo agitacijo. Sedativi nimajo analgetičnega učinka. Poleg vseh farmakoloških in nefarmakoloških ukrepov za obvladovanje delirija je potrebno nuditi podporo tudi svojcem, saj je za njih prisotnost ob bolniku, ki doživlja agitiran delirij, izredno stresna *(16)*.

ZAKLJUČEK

Prepoznavanje in lajšanje motečih simptomov s pravilno, bolnikovim potrebam prilagojeno titracijo zdravil in nefarmakološkimi ukrepi s sočasno podporo psihičnih, socialnih in duhovnih potreb bolnika in njegovih bližnjih lahko bistveno izboljšata kvaliteto obravnave, življenja in umiranja bolnikov v intenzivnih enotah.

LITERATURA

1. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36 (3): 953–63.
2. Truog RD, Cist AF, Brackett SE, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2001; 29 (12): 2332–48.
3. Barr J, Fraser GL, Puntillo K, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in intensive care unit. Crit Care Med. 2013; 41 (1): 263–306.
4. Rubenfeld GD. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. Crit Car Clin. 2004; 20 (3): 435–51.
5. Curtis JR, Engelberg RA. Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit. Crit Care Med. 2006; 34 (11 Suppl): S341–7.
6. Puntillo K, Pasero C, Li D, et al. Evaluation of pain in ICU patients. Chest. 2009; 135 (4): 1069–74.
7. Fink R, Gates R. Pain assessment. In: Ferrell BR, Coyle N, eds. Textbook of palliative nursing. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 97–129.
8. Chanques G, Viel E, Constantin JM, et al. The measurement of pain in intensive care unit: comparison of 5 self-report intensity scales. Pain. 2010; 151 (3): 711–21.
9. Gelinas C, Fillion L, Puntillo KA, et al. Validation of the critical-care pain observation tool in adult patients. Am J Crit Care. 2006; 15 (4): 420–7.
10. Chanques G, Payen JF, Mercier G, et al. Assessing pain in non-intubated critically ill patients unable to self report: an adaptation of the Behavioral Pain Scale. Intensive Care Med. 2009; 35 (12): 2060–7.
11. Campbell ML, Templin T, Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. J Palliat Med. 2010; 13 (3): 285–9.
12. Cohen SL, Prendergast TJ. Palliative medicine in intensive care. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1291–7.
13. Chan KS, Tse DMV, Sham MMK, et al. Palliative medicine in malignant respiratory diseases. In: Hanks G, Chery NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1107–44.
14. Leach RM. Palliative care in non-malignant, end-stage respiratory disease. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1231–56.
15. Campbell ML. Terminal dyspnea and respiratory distress. Crit Care Clin. 2004; 20 (3): 403–17.
16. Harolds M. The terminal phase. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1549–59.
17. Breitbart W, Chochinov HM, Passik S. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1454–82.
18. Benedik J. Delirij v paliativni medicini. Onkologija. 2008; 12 (2): 105–7.
19. Girard TD, Pandharipande PP, Ely EW. Delirium in the intensive care unit. Crit Care. 2008; 12 Suppl 3: S3.

Matjaž Figelj[1]

Prenehanje postopkov za ohranjanje življenja

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: intenzivna oskrba, paliativna oskrba, mehanska ventilacija

Izjemen napredek intenzivne oskrbe v zadnjih desetletjih je izboljšal preživetje kritično bolnih. V primerih, ko je intenzivna oskrba kritično bolnih neuspešna, predstavlja nadaljevanje z intenzivno oskrbo predvsem breme za bolnike in jim povzroča nepotrebno trpljenje. S pomočjo presoje medicinsko-kliničnih dejstev in etičnih načel (predvsem spoštovanja bolnikove avtonomije) lahko neuspešno intenzivno oskrbo ukinemo, prenehamo s postopki za ohranjanje življenja in nadaljujemo le s paliativno oskrbo. Postopke za ohranjanje življenja lahko ukinemo naenkrat. Izjema je mehanska ventilacija. Naenkrat ukinjena mehanska ventilacija lahko povzroči dispnejo, zato jo ukinjamo postopno.

[1] Matjaž Figelj, dr. med., Oddelek za interno medicino, Splošna bolnišnica Dr. Franca Derganca Nova Gorica, Ulica padlih borcev 13A, 5290 Šempeter pri Gorici; matjaz.figelj@guest.arnes.si

UVOD

Indikacija za sprejem bolnika v intenzivno enoto je bolezen ali bolezensko stanje, ki ima za posledico odpoved delovanja enega ali več organov, zaradi česar je bolnikovo življenje neposredno ogroženo. Cilj intenzivne oskrbe je pomagati delovanju ali nadomestiti delovanje prizadetih organov z zdravili in medicinskimi postopki ter s tem vzdrževati življenje v času, ko poskušamo pozdraviti bolezen (odpraviti njene posledice), ki je privedla do odpovedi delovanja organov. Ko se izkaže, da je rezultat intenzivne oskrbe stanje, ki ne zagotavlja minimalnih standardov kakovosti življenja, ali da bo bolnik kljub intenzivni oskrbi umrl, lahko s postopki za ohranjanje življenja (z intenzivno oskrbo) prenehamo. Nadaljujemo le s postopki lajšanja bolnikovih težav, s paliativno oskrbo *(1)*.

Odločitev o prenehanju postopkov za ohranjanje življenja oziroma intenzivne oskrbe in nadaljnji paliativni oskrbi sprejmemo na družinskih sestankih s procesom soodločanja *(2)*. Pri soodločanju upoštevamo temeljna etična pravila, in sicer načelo spoštovanja bolnikove avtonomije, načeli koristnosti in neškodljivosti ter načelo pravičnosti *(3)*.

Cilj paliativne oskrbe je lajšanje bolnikovega trpljenja s preprečevanjem in lajšanjem telesnih ter psihičnih težav, duhovnih in socialnih stisk ter z reševanjem praktičnih težav *(4)*. Paliativna oskrba nudi pomoč tudi bolnikovi družini. Posledica je višja kakovost bolnikovega življenja. Zdravila in medicinske postopke, ki niso namenjeni lajšanju bolnikovih težav, lahko ob paliativni oskrbi ukinemo *(1, 5)*.

Vsa zdravila (vazopresorje, inotrope, antiaritmike, antibiotike itd.) in medicinske postopke (hemodializo, transfuzije krvnih pripravkov, intraaortno balonsko črpalko itd.), namenjene ohranjanju življenja, ukinemo naenkrat. Izjema je le mehanska ventilacija, ki jo ukinjamo postopno *(5, 6)*. Naenkrat ukinjena mehanska ventilacija lahko povzroči dispnejo in ni v skladu z načeli paliativne oskrbe. Mehansko ventilacijo ukinjamo po ukinitvi vseh ostalih zdravil in medicinskih postopkov za ohranjanje življenja *(5)*. V procesu umiranja lahko ukinemo tudi hidracijo in prehranjevanje z medicinsko pomočjo, saj nista potrebni in ne koristita, zelo verjetno celo škodita *(7)*.

POSTOPEK UKINJANJA MEHANSKE VENTILACIJE

Priprava

Pred začetkom ukinjanja mehanske ventilacije bolnika in/ali bolnikovo družino poučimo o postopku ukinjanja, o postopku odstranitve endotrahealnega tubusa, postopkih ocene in lajšanja dispneje ter anksioznosti med ukinjanjem in po ukinitvi mehanske ventilacije ter o posledicah ukinitve mehanske ventilacije (večina bolnikov umre v nekaj minutah po ukinitvi mehanske ventilacije, nekateri bolniki živijo še nekaj ur ali dni, zelo redki preživijo in so odpuščeni iz bolnišnice). Odgovorimo jim na vprašanja in jim nudimo psihološko podporo. Bolnikovi družini omogočimo, da so ob ukinjanju mehanske ventilacije ob bolniku. Bolnika premestimo v mirnejši prostor ali zagrnemo zavese ob postelji. Poskrbimo za stole, robčke in kozarce z vodo za bolnikove svojce. Pripravimo zdravila za lajšanje dispneje in anksioznosti, aspirator in brisačo (z brisačo očistimo obraz po odstranitvi endotrahealnega tubusa in tega zavijemo vanjo). Alarme na ventilatorju izklopimo oziroma prilagodimo meje alarmov tako, da se med ukinjanjem ventilacije ne bodo vklapljali *(1, 5, 6, 8, 9)*.

Zdravila, ki jih uporabljamo za lajšanje dispneje in anksioznosti med ukinjanjem mehanske ventilacije

Dispnejo lajšamo z morfijem (2–10 mg iv./10 min. p. p., po titraciji lahko nadaljujemo s kontinuirano infuzijo). Anksioznost

lajšamo z midazolamom (1–2 mg iv./10 min. p. p., po titraciji lahko nadaljujemo s kontinuirano infuzijo).

Če bolnik že pred ukinjanjem umetne ventilacije prejema analgetik in sedativ v infuziji, s slednjo nadaljujemo tudi med ukinjanjem. Če se kljub obstoječi infuziji analgetika in sedativa med ukinjanjem pojavi dispneja, jo lajšamo z dodatnimi odmerki morfija (10 % dnevnega odmerka morfija iv./10 min. p. p.) *(1, 5, 6, 8, 9)*.

Tehnika postopnega ukinjanja mehanske ventilacije

Preklopimo na sinhronizirano intermitentno mandatorno ventilacijo (SIMV) s frekvenco mandatornih vpihov 12/min ali podporno ventilacijo s tlakom (angl. *pressure support*, PS) s končnim inspiracijskim tlakom, ki zagotavlja zadostno ventilacijo. Delež kisika v vdihani mešanici zraka (FiO_2) znižamo na 21 %, končni ekspiracijski tlak (angl. *positive end-expiratory pressure*, PEEP) znižamo na 0 cm H_2O. Postopno znižujemo frekvenco mandatornih vpihov ali končni inspiracijski tlak pri podporni ventilaciji s tlakom. Ob vsakem znižanju ventilatorne podpore morebitno dispnejo in anksioznost lajšamo z ustreznimi odmerki morfija in midazolama intravensko. Z zniževanjem ventilatorne podpore lahko nadaljujemo le po uspešno olajšani dispneji. Z ventilacijo prenehamo, ko znižamo frekvenco mandatornih vpihov na 4/min (SIMV) ali končni inspiracijski tlak na 5 cm H_2O (PS). Postopek ukinjanja mehanske ventilacije traja od 20 do 45 minut. Po ukinitvi mehanske ventilacije bolniku odstranimo endotrahealni tubus. Če presodimo, da bo bolnik potreboval pogoste aspiracije dihalnih poti, ki bodo manj moteče skozi endotrahealni tubus, slednjega ne odstranimo *(1, 5, 6, 8, 9)*.

Po ukinitvi mehanske ventilacije

Po ukinitvi mehanske ventilacije omogočimo bolnikovim svojcem, da ostanejo ob bolniku. Nadaljujemo s paliativno oskrbo. Če bolnik umre, bolnikovim svojcem omogočimo čas za slovo in verske obrede ter jim nudimo psihološko podporo *(1, 5, 6, 8, 9)*.

ZAKLJUČEK

Odločitev o prenehanju postopkov za ohranjanje življenja sprejmejo medicinsko osebje ter bolnik in/ali bolnikova družina v procesu soodločanja. Odločitev je posledica presoje medicinskih dejstev (dosedanji potek bolezni, učinkovitost dosedanjega zdravljenja, prognoza bolezni) in upoštevanja etičnih načel (bolniku avtonomija omogoča, da lahko zavrne oskrbo, če je razmerje med koristnostjo in bremenom oskrbe zanj nesprejemljivo). Za soodločanje je torej potrebna dobra informiranost bolnika in/ali bolnikove družine, k čemur pripomorejo veščine sporazumevanja medicinskega osebja.

LITERATURA

1. Cohen SL, Prendergast TJ. Palliative medicine in intensive care. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1291–97.
2. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest. 2008; 134 (4): 835–43.
3. Calman K. Ethical issues. Introduction. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 277–80.
4. Emanuel LL, Librach SL. Palliative care: a quiet revolution in patient care. In: Emanuel LL, Librach SL, eds. Palliative care. Core skills and clinical competencies. 2nd ed. St. Louis: Elsevier Saunders; 2011. p. 4–15.
5. Rubenfeld GD. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. Crit Care Clin. 2004; 20 (3): 435–51.
6. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36 (3): 953–63.
7. Harols M. The terminal phase. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al., eds. Oxford textbook of palliative medicine. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 1549–59.
8. Mehta RS, Anderson WG, Hunt S, et al. Withholding and withdrawing life-sustaining therapies. In: Emanuel LL, Librach SL, eds. Palliative care. Core skills and clinical competencies. 2nd ed. St. Louis: Elsevier Saunders; 2011. p. 300–18.
9. Rubenfeld GD, Crawford SW. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatment in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfeld GD, eds. Managing death in the intensive care unit. The Transition from cure to comfort. New York: Oxford University Press; 2001. p. 127–47.

