



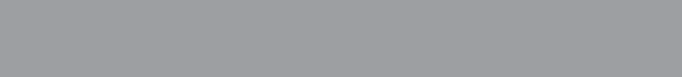
**ETIČNA PRIPOROČILA
ZA ODLOČANJE
O ZDRAVLJENJU IN
PALIATIVNI OSKRBI BOLNIKA
OB KONCU ŽIVLJENJA
V INTENZIVNI MEDICINI**



Slika na naslovni strani:


Sir Luke Fildes, »Zdravnik« („The Doctor“),
1887, The Tate Britain, London, olje na platnu.

Vir: <http://www.tate.org.uk/art/artworks/fildes-the-doctor-n01522>



**ETIČNA PRIPOROČILA
ZA ODLOČANJE
O ZDRAVLJENJU IN
PALIATIVNI OSKRBI BOLNIKA
OB KONCU ŽIVLJENJA
V INTENZIVNI MEDICINI**

*Skupna izjava
Slovenskega združenja za intenzivno medicino in
Komisije RS za medicinsko etiko*



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

Izdal:

Univerzitetni klinični center Ljubljana

Uredniki:

Štefan Grosek, Urh Grošelj, Miha Oražem

Člani delovne skupine in avtorji priporočil:

Štefan Grosek (*predsednik*), Urh Grošelj (*podpredsednik*),
Miha Oražem (*tajnik*), Zvonko Borovšak, Maja Ebert Moltara,
Primož Gradišek, Blaž Ivanc, Rafael Kapš, Lučka Kosec, Tomaž Križnar,
Simona Kržišnik Zorman, Mateja Lopuh, Matjaž Jereb,
Robert Petkovšek, Dušica Pleterski-Rigler, Peter Radšel,
Andreja Sinkovič, Miha Sok, Vojko Strahovnik, Viktor Švigelj,
Dušan Vlahović, Gorazd Voga in Tone Žakelj

Recenzenta:

prof. dr. Jože Balažic, dr. med.

prof. dr. Matej Podbregar, dr. med.

Lektorja: Tone Žakelj, Kristijan Armeni

Tehnični urednik in priprava za tisk: Stanislav Oražem

Tiskano v Sloveniji

Naklada 1000 izvodov

Leto izdaje 2015

1. izdaja

VSEBINA

V spomin	5
Besede urednikov	7
Izvleček	9
Uvod	11
Namen priporočil	13
Definicije	14
Temeljna izhodišča	17
Etične in pravne podlage odločanja	21
Načelo spoštovanja avtonomije	21
Načeli neškodljivosti in dobroteljnosti oz. koristnosti	25
Načelo pravičnosti	27
Sodelujoči pri odločanju	30
Bolnik	30
Zdravnik	32
Ožji družinski člani	33
Zdravstveni delavci in drugi člani zdravstvenega tima	34
Postopek odločanja	35
Zaključek	39
Literatura	41
Zapis o pripravi priporočil	45
Recenziji	47

V SPOMIN

»V skrbi za hudo bolne je (...) ena najpomembnejših nalog zdravstva razvoj ustrezne blažilne nege. Na ta način lahko medicina poravna dolg, ki si ga je nakopala s tem, ko je mnogim v slabem smislu spremenila umiranje. Zadnjim dnevom življenja je mogoče odvzeti nepotrebno trpljenje in jim povrniti mir, dostojanstvo in uglašenost z naravo, s tem pa tudi obnoviti družinsko in družbeno funkcijo, ki jo imajo od nekdaj. Potrebno medicinsko znanje je že na razpolago, treba ga je le uporabiti v praksi. Velike investicije niso potrebne, nujna pa je sprememba v pojmovanju in ustrezna organizacija zdravstvene službe. Humanost in stopnja civilizacije družbe se bosta vse bolj merili tudi po tem, kaj je voljna storiti za svoje umirajoče (1).«

**V spomin akademiku
Jožetu Trontlju, 1939-2013**

BESEDE UREDNIKOV

Razvoj sodobnih medicinskih znanosti in tehnologij je sredi 20. stoletja omogočil nastanek prvih enot za intenzivno medicino, kjer je bilo mogoče ozdraviti mnoge do tedaj neozdravljive bolezni in poškodbe. Ločnica med življenjem in smrtjo se je odločno premaknila v smer življenja, zaupanje v zmožnosti medicine pa precej okrepilo. Vendar pa odtlej v silni želji premagati bolezen mnogokrat prezremo jasna opozorila, da je bolezen že prešla točko, ko niti intenzivno zdravljenje bolniku ne more več pomagati in s tem ni več v bolnikovo dobro. V takšnih primerih lahko intenzivno zdravljenje izpostavlja bolnika nekoristnim in obremenjujočim ukrepom, z odvisnostjo življenjskih funkcij od medicinskih aparatov, in bolniku odtegne bližino in pomoč najbližjih ter domače okolje ravno v trenutkih, ko bi bilo vse to najpomembnejše. Pri delu s kritično bolnimi se morajo zdravniki in drugi zdravstveni delavci v intenzivni medicini vsakodnevno izpraševati, ali je bilo vse njegovo strokovno in človeško delo usmerjeno v dobro bolnika; ali je bila upoštevana bolnikova volja glede zdravljenja in prenehanja zdravljenja; ali bolniku zdravljenje koristi in je z njim treba nadaljevati ali pa zgolj odlaga naravni potek bolezni in podaljšuje umiranje.

Vsak bolnik predstavlja svoj življenjski svet in izkušnjo in k vsakemu posebej moramo pristopiti tako, da bo prilagojeno

njemu, njegovi družini in svojcem ter okolju, iz katerega izhaja. Pogoste so razlike v razmišljanjih tudi med zdravstvenimi delavci. Pričujoča priporočila zato poskušajo vzpodbuditi jezik sodelovanja in izmenjave stališč, razmisleke o nasprotujočih si mnenjih za doseganje soglasja vseh. Želeli smo, da bi ta priporočila prebirali tudi laiki, svojci, ki so izgubili svoje najdražje, ter strokovnjaki sorodnih znanj - filozofije, prava, etike, itd., da bi se tako lažje seznanili z etičnimi dilemami zdravstvenega osebja ob koncu življenja.

V slovenski medicinski prostor smo želeli uvesti enotne pojme, predvsem iz anglosaksonske literature, jim - kolikor se je le dalo - najti enotne terminološke izraze, ki naj bi jih uporabljalo tako zdravstveno osebje kot laična in strokovna javnost. Ob tem smo želeli prispevati k prebuditvi zavedanja, da sta umiranje in smrt naravni zadnji del življenjskega cikla, navkljub intenzivnemu zdravljenju, ne pa samo medicinsko-tehnološki izraz. Umirajočim mora biti zagotovljeno dostojanstvo v njihovih najbolj osebnih, intimnih trenutkih, zares razumljivih samo tistim, ki jih doživljajo.

Priporočila so torej namenjena razmisleku in razumevanju najtežjih trenutkov bolnikov, njihovih svojcev in zdravstvenih delavcev, komunikaciji med njimi, skupnemu odločanju o prenehanju zdravljenja, ki ni več v bolnikovo dobro, in ne nazadnje vpogledu v temeljna etična načela in slovenski pravni red na tem področju. So tudi klic proti evtanaziji ali samomoru z medicinsko pomočjo; klic, da moramo v zadnjih trenutkih delovati človeško, etično ter blažilno in biti bolniku, svojcem in tudi zdravstvenim delavcem v oporo in pomoč.

IZVLEČEK

Izjemni napredek intenzivne medicine je bistveno zvečal možnosti zdravljenja in preživetja kritično bolnih ali poškodovanih, vendar intenzivno zdravljenje in podaljševanje življenja nista vselej v njihovo dobro. V enoto za intenzivno medicino sodijo osebe, ki jih neposredno ogroža smrt, vendar njihovo stanje ni očitno brezupno. Zelo pogosta etična dilema v intenzivni medicini je zato vprašanje, ali ni intenzivno zdravljenje v resnici le ukrepanje, ki odlašá neizogibni bližnji konec življenja; če je, izgubi svoj smisel in postane bolniku¹ predvsem v breme. Ko breme ukrepov presega njihovo koristnost in učinkovitost, jih je z etičnega vidika edino upravičeno in umestno ukiniti. Ustavitev postopkov, ki zgolj vzdržujejo biološko življenje in odlašajo smrt, se z etičnega in pravnega vidika ključno razlikuje od evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo. Evtanazija pomeni vnesti v bolnikovo telo sredstva, z namenom da povzročijo njegovo smrt. Samomor z zdravnikovo pomočjo pa pomeni, da zdravnik bolniku namenoma priskrbi in omogoči zaužiti sredstva, ki povzročijo njegovo smrt.

Namen teh priporočil je predstaviti, kakšno naj bo razmišljanje in odločanje o postopkih zdravljenja pred neizogibnim

¹ Izrazi, ki se nanašajo na osebe in so zapisani v moški slovnični obliki, so uporabljeni kot nevtralni za ženski in moški spol.

skorajšnjim koncem bolnikovega življenja in kakšno blažilno oskrbo mu je treba zagotoviti. Blažiti mu je treba njegove telesne simptome in znake, lajšati psihosocialne in duhovne probleme ter zagotoviti podporo njegovim svojcem. Pri vsem tem je nujno upoštevati morebitno bolnikovo veljavno vnaprej izraženo voljo in zagotoviti učinkovito komuniciranje zdravstvenega osebja pri načrtovanju oskrbe po bolnikovih vrednotah in pričakovanjih. Ključno se je zavedati neponovljivosti in edinstvenosti situacije slehernega bolnika, kar terja sprotno skupno presojo ter dobro komuniciranje med vsemi, ki so vpleteni v odločanje.

UVOD

Izjemni napredek intenzivne medicine je bistveno zvečal možnosti zdravljenja in preživetja kritično bolnih, vendar pa intenzivno zdravljenje in podaljševanje življenja nista vselej v dobro bolnika. V enoto za intenzivno medicino (EIM) sodijo le tisti, ki so neposredno smrtno ogroženi, njihovo stanje pa ni očitno brezupno (2). Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini so zato pogosto povezane z vprašanjem, kdaj intenzivno zdravljenje izgubi svoj smisel in postane bolniku predvsem v breme (3-6). Stanje ob koncu življenja je situacija, za katero je značilno hudo poslabšanje zdravja zaradi nara-ve bolezni ali drugega vzroka; bolnikovo življenje se izteka, dodatne preiskave in zdravljenje ne morejo več obrniti zdravstvenega stanja v smeri ozdravitve (7). Odločitev o prenehanju postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja prepreči podaljševanje neutemeljenega zdravljenja in bolnikovo dodatno trpljenje zaradi nadaljevanja intenzivnih medicinskih postopkov. Odločitve so pogosto povezane z velikim čustvenim nabojem in strahovi vpletenih. Zahtevajo tehten premislek pri vsakem bolniku posebej o razmerju med pričakovani koristmi zdravljenja in težo njegovega bremena. Ko breme nadaljnjega zdravljenja presega njegovo koristnost, ga je s strokovnega in etičnega vidika treba ustaviti. Prenehanje zdravljenja pomeni bodisi opustitev zdravljenja ali pa odtegnitev zdravljenja. Z

etičnega in pravnega vidika se obe vrsti prenehanja zdravljenja ne razlikujeta, sta pa ključno drugačni od evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo, ki pomenita predpis zdravila z namenom, da se bolnik usmrti (8, 9) (glej poglavje *Definicije*). Med najširše sprejete oblike prenehanja zdravljenja sodi navodilo »ne oživljaj«. O sprejemljivosti prenehanja zdravljenja bolnikov ob koncu življenja imamo v Sloveniji več objavljenih razmišljanj in navodil, med njimi Stališče Komisije RS za medicinsko etiko iz leta 1997 z naslovom »O ravnanju z umirajočimi in evtanaziji«, skupaj s pojasnili, ki jih je zapisal akad. Jože Trontelj in še vedno veljajo (10-16).

NAMEN PRIPOROČIL

Glavni namen priporočil je zaščititi bolnika pred preveč ali premalo intenzivnim zdravljenjem in mu hkrati zagotoviti ustrezno paliativno oskrbo ob koncu življenja. Ob tem se je ključno zavedati, da je situacija, v kateri je vsak bolnik, le njemu lastna, neponovljiva in edinstvena. To onemogoča, da bi odločali po vnaprejšnjih algoritmih, ampak zahteva sprotno skupno presojo ter dobro komuniciranje med vsemi vpletenimi v odločanje. Priporočila ne morejo ponuditi dokončnih navodil, katere vrste zdravljenja na kateri točki prekiniti ali omejiti, ampak so vodilo za postopek odločanja o tem. Vključujejo temeljne etične premisleke, kaj je dobra medicina ob koncu življenja, in so etični okvir za odločanje; odločitve morajo seveda nujno ustrezno upoštevati bolnikove želje (17).

DEFINICIJE

V tabeli 1 so podane definicije ključnih pojmov oz. izrazov.

Tabela 1. Definicije ključnih pojmov priporočil.

Pojem	Definicija
Prenehanje postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja	Ustavitev postopkov zdravljenja in ohranjanja življenjskih funkcij ter diagnostičnih postopkov.
Odločanje o prenehanju postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja	Sistematični proces odločanja, ki zajema tehtanje med pričakovano učinkovitostjo in koristmi zdravljenja ter bremen, ki so z njim naložena bolniku.
Stanje ob koncu življenja (ang. <i>end-of-life situation</i>)	Situacija, za katero je značilno hudo poslabšanje zdravja zaradi narave bolezni ali drugega vzroka in v kateri je v najbližji prihodnosti mogoče pričakovati bolnikovo smrt.
Naročilo »Ne oživljaj« (ang. <i>do not resuscitate</i> , DNR oz. <i>do not attempt resuscitation</i> , DNAR)	Oblika opustitve zdravljenja, odločitev, da se bolnika ne oživlja.

Opustitev zdravljenja (ang. <i>withholding treatment</i>)	Odločitev, da se bolniku ne uvede dodatno ali ne intenzivira tisto trenutno zdravljenje, za katero je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno (diagnostični in terapevtski postopki; hemofiltracija/hemodializa; antibiotiki; vazoaktivna zdravila; umetno predihavanje; krvni nadomestki; hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo; kirurško zdravljenje).
Odtegnitev zdravljenja (ang. <i>withdrawing treatment</i>)	Ukinitev zdravljenja, ki ga bolnik že prejema in za katero je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, s tem ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno (hemofiltracija/hemodializa, antibiotiki, vazoaktivna zdravila, umetno predihavanje, krvni nadomestki, hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo).
Neutemeljeno zdravljenje (ang. lahko <i>futile treatment</i>)	Stanje, v katerem so postopki zdravljenja za bolnika le nesorazmerno breme, ker je neučinkovito, saj cilji niso dosegljivi. Tudi zdravljenje brez medicinske indikacije je z etičnega vidika neutemeljeno. (<i>V praksi se kot sopomenka za neutemeljenost zdravljenja pojavlja tudi izraz brezupnost zdravljenja, v različnih kontekstih pa tudi izrazi kot so nekoristno, nepotrebno, navidezno zdravljenje.</i>)
Paliativna, blažilna oskrba (ang. <i>palliative care</i>)	Oskrba, katere cilj je preprečiti in lajšati trpljenje (telesnih in psihičnih težav), reševanje socialnih in duhovnih stisk ter praktičnih težav bolnikov in njihovih svojcev.

<p>Vnaprejšnja volja (ang. <i>advance directives</i>)</p>	<p>Institut, ki omogoča, da se človek, ki je sposoben odločiti osebi, vnaprej izjasni, kakšno zdravstveno oskrbo sprejema, kakšno pa zavrača v položaju, ko bi bil zaradi napredovale neozdravljive bolezni ali nepovratne hude poškodbe nesposoben odločiti o tem. Vnaprejšnje izražanje volje je pacientova zakonska pravica, ki jo uresničuje:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. z določitvijo zdravstvenega pooblaščenca (32. člen ZPacP¹), 2. z izključitvijo oseb, ki so upravičene do odločanja o njegovi zdravstveni oskrbi, in/ali 3. z vnaprejšnjim izrazom volje (ang. <i>living will</i>), skladno z določbo 34. člena ZPacP.
<p>Osebe, ki imajo v bolnikovem imenu pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, če bolnik ni sposoben odločanja o sebi (ang. <i>medical power of attorney, healthcare proxy ali surrogate decision maker</i>)</p>	<p>Osebe, katerih bolnik ni izključil od odločanja o njegovi zdravstveni oskrbi (33. člen ZPacP), ampak jih je bodisi izrecno določil - zdravstveni pooblaščenec (32. člen ZPacP). Gre za: starše oziroma skrbnike nepolnoletnega bolnika (35. člen ZPacP), zakonitega zastopnika, določenega s posebnim zakonom, npr. z ZZZDR² oziroma ZRIPS³, ali z odločbo sodišča ali skrbstvenega organa za bolnika s težavami v duševnem zdravju ali bolnika, ki je začasno nesposoben odločanja o sebi, oziroma - v času, ko zakoniti zastopnik še ni postavljen - za polnoletne osebe s sposobnostjo odločanja o sebi v naslednjem izključujočem se vrstnem redu: 1. bolnikov zakonec, zunajzakonski partner ali partner iz istospolne skupnosti, 2. bolnikovi otroci ali posvojenci, 3. bolnikovi starši oziroma posvojitelji, 4. bolnikovi bratje ali sestre, 5. bolnikovi stari starši, 6. bolnikovi vnuki (37. in 38. člen ZPacP).</p>

¹ ZpacP - Zakon o pacientovih pravicah, Ur list RS, št. 15/2008.

² ZZZDR - Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, Ur list RS, št. 69/2004.

³ ZRIPS - Zakon o registraciji istospolne partnerske skupnosti, Ur list RS, št. 65/2005 in 55/2009.

TEMELJNA IZHODIŠČA

Na podlagi etičnih in pravnih izhodišč ter primerjalnega vpogleda v tuja priporočila in smernice za obravnavo bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini so v nadaljevanju podana temeljna izhodišča za to področje (6, 17-22). Izhodišča so po svojem smislu tudi etična podlaga za vsako odločanje o prenehanju zdravljenja, ne samo v intenzivni medicini.

Zdravljenje, ki je za bolnika bolj v breme kot v korist, etično ni utemeljeno

Bremena in koristi zdravljenja so - tako kot ocena kakovosti življenja - zadeva subjektivne presoje, čeprav je mogoče za nekatere okoliščine oz. stanja, razumno sklepati, da jih večina ljudi ne bi želela izkusiti. Posledice zdravljenja oz. zdravstvene obravnave, ki jih je mogoče pojmovati kot koristi, so za večino bolnikov naslednje (18):

- lajšanje bolečine in drugih simptomov, ki povzročajo trpljenje,
- izboljšanje funkcionalnosti,
- podaljšanje življenja in njegove kakovosti,
- pridobitev nadaljnje priložnosti opravljati dejavnosti in dosežati cilje, ki so zanje pomembni tudi kot njihova izpolnitev samih sebe.

Nasprotno pa so posledice zdravljenja, ki jih je mogoče pojmovati kot bremena, za večino bolnikov naslednje (18):

- neobvladana bolečina in simptomi, ki povzročajo trpljenje,
- kognitivna okvara in občutek nemoči,
- trajno zmanjšana sposobnost opravljanja dejavnosti, ki so za bolnika dragocene in mu pomenijo lastno izpolnitev.

Ko je bolnikovo stanje kljub zdravljenju mogoče oceniti le kot stanje ob koncu življenja, in ko nadaljnje zdravljenje ni v skladu z bolnikovimi željami, vrednotami in prepričanji oz. ni več v dobro bolnika, je dopustno začeti postopke za prenehanje zdravljenja in za vključitev bolnika v paliativno oskrbo oz. nadaljevanje postopkov paliativnega zdravljenja, če se je bolnik zanje odločil že prej.

Ustavitev postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja je tako v pravnem kot v etičnem pogledu povsem drugačno od evtanazije in samomora z zdravnikovo pomočjo.

Postopki, ki pomenijo prenehanje zdravljenja, niso dejanja, ki imajo namen skrajšati življenje. Namerno skrajšati bolnikovo življenje ni nikoli upravičeno, po izkušnjah iz okolij z dobro razvito paliativno oskrbo pa je tudi povsem nepotrebno (23).

Kadar zdravljenje ni več utemeljeno, sta opustitev in odtegnitev zdravljenja etično enakovredni izbiri v okviru prenehanja postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja.

Opustitev in odtegnitev zdravljenja sta etično sprejemljivi in povsem enakovredni izbiri, čeprav sta čustveno lahko hudo različno doživeti in se zdravniki običajno lažje odločijo za opustitev zdravljenja kot odtegnitev. Z etičnega vidika se je pomembno zavedati njune enakovrednosti (18, 24, 25). Cilj je v obeh primerih preprečiti bremena zdravljenja, ki so v primerjavi z njegovimi koristmi nesorazmerno velika in neutemeljena. To načelo ne izključuje terapevtskega poskusa, ki je v nekaterih primerih prenehanja zdravljenja smiselno in upravičeno.

Nikoli ni etično sprejemljivo opustiti ali odtegniti paliativne oskrbe.

Bolnikova pravica je v vsakem primeru ob koncu življenja prejemati ukrepe paliativne oskrbe. Lajšanje telesnih in psihičnih težav, socialnih in duhovnih stisk ter vključevanje bolnikovih svojcev so del dobre zdravstvene oskrbe in nikoli ne smejo biti predmet razprave o omejitvi zdravljenja (7).

Paliativna oskrba naj se vključi v oskrbo bolnika ob koncu življenja najkasneje v enoti za intenzivno medicino in naj dopolnjuje intenzivno oskrbo.

Za bolnika in njegove svojce je sprejem v EIM stres. Bolniki z življenje ogrožajočimi boleznimi ali stanji so v EIM soočeni s številnimi težavami. Bolniki sami in njihovi svojci se težko spopadajo z boleznijo, posebej ker se zdravstveno stanje bolnikov navadno hitro spreminja, čas od sprejema v EIM do smrti pa je pogosto zelo kratek. Paliativna oskrba ima z lajšanjem trpljenja in strategijama soodločanja in načrtovanja oskrbe ključno vlogo pri izboljšanju življenja bolnikov v EIM

in njihovih svojcev (26–28). Ko intenzivna zdravstvena oskrba pred koncem življenja ni uspešna, lahko paliativna oskrba prevzame vso skrb za bolnika (26).

Pri bolniku, pri katerem nadaljnje zdravljenje ni utemeljeno, postane prednostna naloga omogočiti mu dostojno slovo in smrt brez nepotrebnega trpljenja.

Bolniku je treba tudi po odločitvi za prenehanje zdravljenja še naprej zagotavljati paliativno oskrbo. Če je le mogoče, naj se bolniku zagotovita tudi zasebnost in ohranitev dostojanstva ob umiranju (29).

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.

ETIČNE IN PRAVNE PODLAGE ODLOČANJA

Priporočila so utemeljena na etičnih in pravnih dolžnostih zdravstvenih delavcev, ki morajo opravljati zdravstveno dejavnost v skladu s sprejeto zdravstveno doktrino, s kodeksom medicinske deontologije in drugimi strokovnimi in etičnimi kodeksi (8). Kot etični okvir za sprejemanje odločitev je tudi ob dilemah ob koncu življenja v intenzivni medicini ustrezen sistem štirih načel medicinske etike: spoštovanje avtonomije slehernega človeka, neškodljivost, dobrotelost oz. koristnost in pravičnost (30). Omenjena temeljna etična načela so tudi odsev in podlaga pravnih načel oziroma pravic in temeljnih svoboščin, ki jih zagotavljajo Ustava RS, zavezujoče mednarodne pogodbe in zakonska ureditev (podrobneje v nadaljevanju).

Načelo spoštovanja avtonomije

Načelo spoštovanja avtonomije zahteva upoštevanje pravice vsakogar, da sam odloča o sebi. Podlago ima v ustavnih zagotovilih 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) (31). Svobodo odločanja o zdravljenju zagotavljajo tudi Evropska kon-

vencija o človekovih pravicah (8. člen), Oviedska konvencija (5. člen in 9. člen) in Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) (17, 32, 33). Ob tem ne gre za absolutno avtonomijo, za samoodločanje brez vseh omejitev. Bolnik ima pravico privoliti in zavrniti predlagani ukrep ali predlagano medicinsko oskrbo, nima pa pravice zahtevati ukrepov ali oskrbe, ki nimajo medicinske indikacije. Pri bolniku, ki ima ohranjeno zmožnost odločati o sebi, je za uveljavitev načela spoštovanja njegove avtonomije ključni postopek pridobitev njegove privolitve po pojasnilu. Zdravnik mu mora za izpolnitev teh pogojev podati vse pomembne informacije, in to tako, da jih bolnik razume. Pomembne so predvsem informacije o pričakovanih koristih, bremenu in tveganjih, ki spremljajo privolitev v zdravljenje ali njegovo zavrnitev. Odločitev mora biti svobodna, brez pritiskov. Ti premisleki so utemeljeni na pravici do obveščeniosti in sodelovanja pri zdravljenju, kar pomeni, da mora zdravnik najprej »opraviti svojo pojasnilno dolžnost« (20. in 21. člen ZPacP) (17).

Pojasnila morajo obvezno obsegati informacije o:

1. bolnikovem zdravstvenem stanju, verjetnem razvoju ter posledicah bolezni ali poškodbe,
2. cilju, vrsti, načinu izvedbe, verjetnosti uspeha, pričakovanih koristih in o izidu predlaganega medicinskega posega oziroma predlaganega zdravljenja,
3. možnih tveganjih, stranskih učinkih, negativnih posledicah in drugih neprijetnostih predlaganega medicinskega posega oziroma zdravljenja, vključno z informacijami o posledicah njegove zavrnitve,

4. morebitnih drugih možnostih zdravljenja in
5. postopkih in načinih zdravljenja, ki v Republiki Sloveniji niso dosegljivi ali niso pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Posebej natančno morajo biti bolniku predstavljene posledice zavrnitve medicinskega posega.

Za pravno pravilnost in kakovost zdravnikovega pojasnila bolniku je zlasti pomembno zagotoviti:

1. neposreden stik z zdravnikom,
2. obzirnost pojasnila, ki mora biti dano na razumljiv način oziroma skladno s bolnikovo sposobnostjo sprejemati informacije (tudi pri bolniku, ki sicer nima sposobnosti odločanja o sebi, vendar (še) ima vsaj malo sposobnosti razumeti pojasnilo),
3. celovitost pojasnila,
4. pravočasnost pojasnila,
5. sprotnost obveščanja o poteku zdravljenja.

V postopku odločanja, v katerem ima bolnik pravico dejavno - kolikor je tega sposoben - sodelovati pri izbiri zdravljenja (21. člen ZPacP), je treba zagotoviti tudi zahtevano obličnost odločitve (26. člen ZPacP), kar pomeni izpolniti obrazec v predpisani obliki oziroma ustrezno preoblikovani obrazec (17).

Duševno zdravi in razumni bolnik ima pravico zavrniti tudi z medicinskega vidika najugodnejše zdravljenje, in to v skladu z določbo 30. člena ZPacP.

Če bolnik zavrne zdravljenje, ki je zanj z medicinskega vidika predvidoma najugodnejše, se je treba prepričati, da

nima okrnjene zmožnosti odločanja, da ni depresiven ali psihotičen, slabo poučen ipd. Treba je torej skrbno proučiti vse pomembne okoliščine. Če zahteva zdravljenje, ki je potencialno škodljivo in z medicinskega vidika brez pričakovane koristi (oz. škoda prevladuje nad koristmi), mora zdravnik tako zdravljenje zavrnilo (12. člen ZPacP). In nasprotno: če je bolnikova odločitev v nasprotju z njegovo najboljšo zdravstveno koristjo in lahko zavrnitev zdravljenja ogrozi njegovo življenje ali povzroči nepopravljivo in hudo poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja, ga je zdravnik dolžan z dodatnimi pojasnili poskusiti prepričati o potrebnosti zdravljenja. Za pomoč pri tem lahko zaprosi tudi bolnikove ožje družinske člane. Zdravnik lahko v tem primeru bolniku predlaga, naj pridobi še drugo mnenje (17). Vendar pa v skladu z določbo drugega odstavka 178. člena Kazenskega zakonika velja, da prenehanje zdravljenja na zahtevo bolnika ni protipravno (34).

Pri dilemah ob koncu življenja je bolnik pogosto v stanju, ko ne more več odločati o sebi. Takrat odločanje temelji na morebitni dokumentirani bolnikovi vnaprejšnji volji, če pa je ni, v bolnikovem imenu odločajo skupaj zdravstveni tim pod vodstvom zdravnika in osebe, ki imajo pravico v bolnikovem imenu privoliti v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo (glej poglavje *Definicije*). Zdravnik mora znati presoditi, ali ima bolnik ohranjeno zmožnost in sposobnost odločanja (glej poglavje *Sodelujoči pri odločanju*).

Za odraslega bolnika je pomemben **institut vnaprejšnje volje**, ki mu omogoča, da so njegove želje upoštevane, ko ob morebitni boleznini izgubi zmožnost odločanja. ZPacP (34.

člen) dopušča vsakemu polnoletnemu, da izrazi svojo vnaprejšnjo voljo, vendar le za primer hude bolezni, ko zdravljenje predvidoma le podaljšuje proces umiranja (v takih primerih je vnaprejšnja volja za zdravnika zavezujoča) ali ko bi mu bolezen predvidoma odvzela zmožnost skrbeti zase (v takem primeru je vnaprejšnja volja za zdravnika le smernica pri odločanju o zdravljenju). Seveda aktivno skrajšanje življenja ne more biti bolnikova vnaprejšnja volja. Kdor koli želi vnaprej izraziti svojo voljo, mora biti dobro obveščen o njenem pomenu in posledicah. Za to morata poskrbeti njegov osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic. Za zapis vnaprejšnje volje, ki velja 5 let ali do pisnega preklica, ZPacP predpisuje poseben obrazec (17).

V imenu bolnika, ki ni sposoben odločati o sebi (npr. otroci, osebe s težavami v duševnem zdravju), se v skladu z določbami od 35. do 38. člena ZPacP odloča zdravstveni tim pod vodstvom zdravnika, pri čemer mora posebej paziti na njegovo korist.

Načeli neškodljivosti in dobrodelnosti oz. koristnosti¹

V skladu z načelom neškodljivosti zdravnik ne sme bolniku povzročiti škode (lat. *primum nil nocere*). Če je zdravljenje potencialno škodljivo, je nujno oceniti razmerje med škodo

¹ Ang. izraz *beneficence* prevajamo z dvojico izrazov, *dobrodelnost in koristnost*, ki vsak s svoje plati povzemata najpomembnejše dimenzije, ki jih načelo vključuje, in sicer dobronamernost in usmerjenost v delovanje v bolnikovo dobro ter koristi, ki jih bolnik upravičeno pričakuje od zdravljenja.

in koristjo. V skladu z načelom dobrodelnosti mora zdravnik skrbeti za ravnotežje med koristmi zdravljenja oz. dobrim za bolnika na eni strani in tveganjem oz. bremeni zdravljenja na drugi (30). Zdravnik je dolžan poiskati in uveljaviti tisto, kar je dobro za bolnika oz. kar z medicinskega vidika prepozna, da je v bolnikovem najboljšem interesu. To je ob bolnikovem sodelovanju temelj za pripravo načrta zdravljenja. Ko zdravljenje postane neutemeljeno, tj. ko postane breme zdravljenja večje od koristi, izgubi dobrodelnost. Medtem ko je dopustno ne začeti ali odtegniti medicinske ukrepe, ki za bolnika sploh niso primerni ali so zanj nesorazmerni, pa ni dopustno ustaviti medicinskih ukrepov, ki pomenijo uresničevanje pravice do preprečevanja in lajšanja trpljenja, to je do paliativne oskrbe. Pravica do paliativne oskrbe je absolutna; ni je dopustno niti odreči niti kakor koli omejevati, in kot taka sodi v notranje jedro ustavne pravice do zdravstvenega varstva. Ta pravica prav tako korenini v etičnih zahtevah neškodljivosti in dobrodelnosti, ki so povezane z varstvom pravnih dobrin, zavarovanih najprej s pravico do življenja (17. člen Ustave RS), prepovedjo mučenja (18. člen Ustave RS), pravico do osebnega dostojanstva in varnosti (34. člen Ustave RS), nato pa tudi s pravico do zasebnosti (35. člen Ustave RS) in s pravico do zdravstvenega varstva (51. člen Ustave RS) (31). Tudi pri odločanju o prenehanju zdravljenja je zdravnik dolžan upoštevati bolnikovo največjo možno korist (opredeljeno z navedenimi pravnimi dobrinami), hkrati pa se vzdržati posegov, ki bi za bolnika pomenili preveliko tveganje ali bi mu bili v večje breme kot v korist (načelo so-razmernosti).

Načelo pravičnosti

Načelo pravičnosti terja pravično razporejanje koristi, tveganj in bremen. Formalno bistvo pravičnosti terja, da so primerljivi bolniki v primerljivih okoliščinah obravnavani na enak ali čim bolj podoben način. Ob vse večjem zavedanju, kako draga je intenzivna medicinska oskrba, in še posebej da se znaten delež vseh sredstev za zdravljenje porabi v zadnjih mesecih življenja, je neutemeljeno zdravljenje neskladno ne samo z načelom dobrodelnosti, pač pa tudi z načelom pravičnosti (31, 33, 35). Etično so z vidika pravičnosti pod vprašajem tudi novi načini zdravljenja, ki so precej dražji od uveljavljenih, vendar pa bolniku prinašajo zgolj minimalno (»marginalno«) korist.

Pravična dostopnost do storitev zdravstvenega varstva ustrezne kakovosti je ena od najpomembnejših zahtev Oviedske konvencije (člen 3). Ustava RS jo zagotavlja v določbah 51. člena o pravici do zdravstvenega varstva ter 50. člena o pravici do socialne varnosti v povezavi z določbo o načelu enakosti (14. člen). Država je dolžna zagotoviti pogoje za kakovostno zdravstveno oskrbo na področju intenzivne medicine, kar obsega potrebne materialne, finančne, organizacijske in kadrovske pogoje tudi za odločanje o prenehanju zdravljenja. Dostopnost zdravstvenih storitev, ki se opravljajo iz javnih sredstev, je omejena z zahtevo (12. člen ZPacP), da morata biti medicinski poseg oziroma zdravstvena oskrba upravičena, za kar morajo biti hkrati izpolnjeni trije pogoji:

1. zdravstvena storitev je potrebna po pravilih medicinske stroke,
2. glede na sodobno medicinsko doktrino se upravičeno pričakuje, da bo bolniku koristila, in

3. pričakovane koristi posega so za bolnika večje od tveganj ter obremenitev (načelo sorazmernosti) (17, 31, 33).

Poleg opisanih štirih temeljnih etičnih in pravnih podlag so pri odločanju o prenehanju zdravljenja pomembna tudi naslednja načela in vidiki:

- osredotočenost na bolnika izhaja iz pravice do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe ter terja, da se mora primernost zdravljenja vedno presoјati z vidika bolnikove celostne situacije (bolnikove družinske okoliščine, morebitni nedopustni vplivi oziroma pritiski ter kulturni in etnični dejavniki);
- zagotoviti se mora spoštovanje bolnikovega verskega oziroma nazorskega prepričanja. Če bolnik želi, mu je treba zagotoviti osebo, ki mu - v sklopu zdravstvenega tima - nudi versko duhovno oskrbo. Bolnik ima pravico do ustrezne medicinske in druge zdravstvene oskrbe celotnega zdravstvenega tima (načelo skupnega odločanja in oskrbe);
- postopek odločanja o prenehanju zdravljenja mora biti razviden ter dokumentiran (načelo razvidnosti in odgovornosti) (glej 5. do 7. odst. 26. člena ZPacP) (17);
- ko bolnik ni sposoben odločati o sebi, je potrebno skupno odločanje o prenehanju zdravljenja (zdravstvenega tima in oseb, ki imajo pravico v imenu bolnika privoliti v medicinski poseg in zdravstveno oskrbo oz. ju zavrniti);
- sodelovanje pri odločanju o prenehanju zdravljenja mora biti vsekakor zagotovljeno bolnikom, ki so sposobni

odločati o sebi. Vloge in odgovornost sodelujočih v postopku morajo biti jasno določene. Med njimi mora teči odprta in argumentirana komunikacija;

- člani zdravstvenih timov, ki se na področju intenzivne medicine odločajo o prenehanju zdravljenja, so se dolžni stalno strokovno izpopolnjevati o vidikih odločanja o prenehanju zdravljenja. Izvajalci zdravstvenih storitev so dolžni sistematično statistično spremljati in na ravni EIM ter etičnih komisij ocenjevati proces odločanja o prenehanju zdravljenja (načelo stalnega izpopolnjevanja in izboljševanja).

SODELUJOČI PRI ODLOČANJU

BOLNIK

Bolnik, ki je zmožen odločanja

Bolnik naj po svojih zmožnostih vedno sodeluje pri pripravi načrta zdravljenja. Odloča se na podlagi informacij ob zdravnikovi podpori, v zaupnem medsebojnem odnosu. Informacije morajo biti vedno zadostne. Koliko podpore potrebuje, da se lahko odloči, pa je odvisno od vsakokratne situacije. Kolikor je le mogoče, mora biti proces odločanja vzajemen, takšen, da jasno zadrži bolnikovo dostojanstvo, pravico do soodločanja ter upošteva njegove vrednote in pričakovanja. Pred posegom mora biti razumljivo poučen, da res lahko svobodno privoli vanj. Zdravstveni tim mora upoštevati bolnikove želje, vrednote in jasno izražene zavrnitve predlaganega načina zdravljenja, pri čemer pa lahko bolniku predlaga, da pridobi drugo mnenje, ali/in mu da dodatni čas za razmislek. Dodatno konzultacijo ali skupni način odločanja lahko zahteva tudi bolnik. Pred vsako pomembnejšo odločitvijo je smiseln čas za premislek (7).

Ni jasno, ali je bolnik zmožen odločanja

Zdravnik mora v sodelovanju z zdravstvenim timom (znati)

oceniti, koliko je bolnik zmožen in sposoben odločati o specifičnem vprašanju.

Zmožnost odločanja se ocenjuje dvostopenjsko:

- Ali ima bolnik poškodbo ali motnjo v delovanju možganov (demenca, možganska krvavitev, depresija, delirij ...), ki bi lahko vplivala na njegovo zmožnost odločanja?
- Ali mu poškodba oz. motnja v delovanju možganov onemogoča zmožnost odločati o specifičnem vprašanju v času, ko je odločanje potrebno?

Sposobnost odločati o specifičnem vprašanju se oceni v štirih korakih:

1. Zmožnost razumevanja (ali bolnik razume informacije, ki jih dobi).
2. Zmožnost presojanja o odločitvah, ki so mu na voljo.
3. Zmožnost pomnjenja informacij.
4. Sposobnost izražanja lastne odločitve.

Bolnik se torej lahko odloča zase, če razume informacije, ki jih prejme, zna presoditi posledice odločitev, se je vsega sposoben vsaj omejeno zapomniti in je sposoben izraziti svojo odločitev.

Bolnik, ki ni zmožen odločanja

Tudi bolnika, ki ni zmožen odločati o sebi, je treba dojemati kot osebo s polnim človeškim dostojanstvom. Zanj se odločitve sprejemajo v procesu skupnega odločanja. Bolnikova plat

naj bo pri tem upoštevana bodisi z njegovo dokumentirano vnaprej izraženo voljo, načrtom oskrbe ali po ljudeh, ki imajo namesto njega pravico privoliti v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo. Vnaprej izražena volja je neposreden način izražanja odločitve, zato mora, če je le veljavna, prevladati nad ostalimi nemedicinskimi mnenji in razlogi; torej jo mora nujno upoštevati tudi zdravnik.

ZDRAVNIK

Zdravnik ima vodilno vlogo in odgovornost v procesu soodločanja. Bolniku in njegovim svojcem zagotavlja potrebne informacije in podporo pri odločanju. Dolžan je iskati in predstaviti tisto, kar je dobro za bolnika oz. kar z medicinskega vidika prepozna, da je v bolnikovem najboljšem interesu. Če bolnik ni zmožen odločati o sebi, zdravniki ob skupnem odločanju sprejmejo končno odločitev (7). Pri tem zdravnik skrbi za pravilen potek odločanja in za upoštevanje bolnikovih odločitev v skladu s štirimi osnovnimi etičnimi načeli odločanja. Dolžan je skrbeti za bolnika in se odločiti v njegovo najboljšo zdravstveno korist. O bolnikovem stanju obvesti bolnikovo bližnjo osebo, razen če je znano, da bolnik tega ne dovoljuje, in se posvetuje tudi o bolnikovih pričakovanjih. Kjer je potrebno ali mogoče, je pri iskanju najboljše zdravstvene koristi bolnika priporočeno skupno odločanje - v zdravniških konzilijih, v sodelovanju z medicinskimi sestrami in drugimi člani tima.

OŽJI DRUŽINSKI ČLANI

oziroma osebe, ki imajo v imenu bolnika pravico privoliti v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, če bolnik ni sposoben odločati o sebi

Če bolnik ni zmožen odločati o sebi, so bolnikovi ožji družinski člani oziroma osebe, ki imajo pravico v imenu bolnika privoliti v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, z etičnega vidika dolžni, s pravnega vidika pa upravičeni nuditi bolniku podporo pri odločanju ali skrbi za prepoznavo njegovih želja, vrednot in prepričanj. Če poznajo bolnikova stališča in želje, ki so pomembni pri odločanju, lahko z njimi seznanijo zdravstveni tim, seveda pa ne smejo biti v neskladju z bolnikovo zdravstveno koristjo. Ožji družinski člani bolnika zastopajo v skladu z določbami ZPacP in predpisov s področja družinskega in civilnega procesnega prava (Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih /ZZZDR/, Zakon o registraciji istospolne partnerske skupnosti /ZRIPS/, Zakon o nepravdnem postopku /ZNP/), če le ni bolniku določen drug zakoniti zastopnik (npr. po določbi 37. člena ZPacP za bolnika, ki je zaradi težav v duševnem zdravju ali zaradi drugih vzrokov nesposoben privoliti v medicinski poseg). Osebe, ki imajo v imenu bolnika, nesposobnega odločati o sebi, pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, in niso zdravniki, ne morejo bolniku zavriniti nujne medicinske pomoči (neodločljivega ravnanja, potrebnega za ohranitev življenjsko pomembnih funkcij ali za preprečitev nepopravljivega in hudega poslabšanja zdravstvenega stanja).

ZDRAVSTVENI DELAVCI IN DRUGI ČLANI ZDRAVSTVENEGA TIMA

Vsi zdravstveni delavci in sodelavci (socialni delavec, psiholog, duhovnik in drugi sodelavci) v zdravstvenem timu lahko prispevajo svoje vidike, ki jih je treba upoštevati pri odločanju.

POSTOPEK ODLOČANJA

Postopek sprejemanja odločitve o prenehanju zdravljenja je sistematičen in zajema vsa pomembna dejstva ter vidike.

Sistematični pristop k odločanju o prenehanju zdravljenja omogoča prepoznavo in upoštevanje vseh pomembnih dejstev in okoliščin. Na podlagi celostnega upoštevanja situacije in postopnega razmisleka o njenih vidikih, je lažje oblikovati in sprejeti odločitev, ki je v skladu z etičnimi načeli odločanja in pravnimi normami.

Proces skupnega odločanja in načrtovanja oskrbe naj poteka na družinskih sestankih.

Na družinskem sestanku sodelujejo člani zdravstvenega tima, bolnik (če mu zdravstveno stanje dopušča) in bolnikovi svojci (tj. ožji družinski člani oziroma osebe, ki imajo pravico v imenu bolnika privoliti v medicinski poseg ali zdravstveno oskrbo, če bolnik ni sposoben odločati o sebi) (37).

Cilji družinskega sestanka so (20, 36–38):

- seznaniti bolnika in njegove svojce o bolezni, njenem predvidenem poteku, morebitnih verjetnih zapletih in verjetni prognozi,
- spoznati bolnikova pričakovanja, vrednote in želje (spoštovanje avtonomije). Če bolnik ni zmožen

sodelovati pri soodločanju, bolnikovo avtonomijo zagotavljajo vnaprej izražena volja, zdravstveni pooblaščenec ali bolnikovi svojci.

- *predlog načrta oskrbe.*

Načrt nadaljnje oskrbe naj temelji na interesu, ki je z medicinskega vidika prepoznan kot najboljši za bolnika (zdravstvena korist oz. bolnikovo dobro) in ga poda odgovorni zdravnik (*pri iskanju najboljše zdravstvene koristi za bolnika je pri odločanju o prenehanju zdravljenja vselej priporočeno skupno odločanje, v zdravniških konzilijih*). Prepoznani interes mora biti skladen z bolnikovimi vrednotami in željami (skladno z načelom spoštovanje avtonomije). Načrt nadaljnje obravnave naj vselej temelji tudi na presoji koristi in bremena, ki ju bolniku prinaša; seveda mora biti tudi v okviru realnih zmožnosti družbe (načelo pravičnosti). Načrt nadaljnje oskrbe je torej narejen na podlagi soodločanja, s strategijo »upajmo na najboljše in se pripravimo na najslabše«. Na ta način je bolniku in svojcem mogoče pravočasno pripraviti načrt ukrepanja tudi ob »slabem« izidu bolezni, seveda ob sočasnem ohranjanju upanja na ozdravitev. Omenjena strategija omogoči bolniku in svojcem, da se soočijo tudi z življenje ogrožajočo boleznijo.

Ko intenzivno zdravljenje bolniku ne zagotavlja več niti minimalnih standardov kakovosti življenja, je cilj družinskega sestanka odločitev:

1. ali nadaljevati intenzivno zdravljenje s postopki za vzdrževanje življenjskih funkcij
2. ali pa le lajšati bolnikovo trpljenje in ustaviti postopke za vzdrževanje življenjskih funkcij (20, 40).

Če se za nadaljnjo bolnikovo oskrbo izbere lajšanje trpljenja, se je treba z bolnikom in/ali svojci odločiti o ukinitvi posameznih postopkov za vzdrževanje življenja. Izkušnje kažejo, da je sporazumevanje zdravstvenega osebja z bolnikom in njegovimi svojci ključno za uspeh družinskih sestankov (20). Zagotovitev zasebnosti pri pogovoru, upoštevanje bolnikovih čustev in čustev svojcev, čas, ki ga zdravstveno osebje nameni svojcem za pogovor, spoštovanje bolnikovih vrednot in vrednot njegove družine, razumevanje, kdo je bolnik kot oseba, zagotovilo da bolnik in družina ne bosta prepuščena samim sebi, možnost, da si bolnik in družina vzameta čas za odločitve, so strategije, ki jih bolniki in svojci zelo cenijo; prav zato lahko odločilno prispevajo k uspešnosti družinskih sestankov in pomembno zmanjšajo psihološko obolevnost družinskih članov v obdobju po zaključenem zdravljenju v EIM. Če ima bolnišnica paliativni tim, ta lahko izdatno pomaga intenzivnim timom pri vodenju paliativne oskrbe in sporazumevanju z bolniki in njihovimi svojci (20).

Pri odločanju o prenehanju zdravljenja morajo biti vsi bolniki obravnavani na enak način, brez diskriminacije.

Osnovna vodila in merila pri odločanju za prenehanje zdravljenja so izražena bolnikova volja in pričakovane koristi ter bremena zdravljenja.

Odločitev o prenehanju zdravljenja je vedno reverzibilna.

Če se bolnikovo zdravstveno stanje izboljša, se odločanje o prenehanju zdravljenja ponovi. Poprej sprejete omejitve zdravljenja se lahko prekličejo.

Razlogi za odločitev o prenehanju zdravljenja morajo biti vedno dokumentirani.

Ustrezno dokumentiranje odločitve o prenehanju zdravljenja omogoči, da se z odločitvijo in razlogi zanjo naknadno seznanijo tudi zdravstveni delavci, ki pri odločanju niso sodelovali, a prevzamejo nadaljnjo oskrbo bolnika. Dokumentacija je v pomoč tudi pri morebitnem ponovnem odločanju.

Bolniku mora biti zagotovljena možnost etičnega posveta.

Bolniku in njegovim svojcem mora biti omogočeno, da se posvetujejo tudi z etično komisijo ali v ta namen sestavljenim odborom pri izvajalcu zdravstvenih storitev ali s strokovnjakom s področja medicinske etike.

ZAKLJUČEK

Priporočila smo pripravili, ker se zavedamo neponovljivosti in edinstvenosti situacije slehernega bolnika ob koncu življenja. Za ukrepanje v teh situacijah sta potrebna sprotna skupna presoja in dobra komunikacija med vsemi, ki so vpleteni v odločanje. Priporočila zato ne morejo dati dokončnih navodil, katere vrste zdravljenja na kateri točki prekiniti ali omejiti, ampak so le vodilo za postopek odločanja o tem. Namenoma poudarjajo pomen ustrezne paliativne oskrbe, ki mora biti (postati) sestavni del obravnave bolnika ob koncu življenja. V vsebinskem smislu priporočila pomenijo dopolnitev sprejete in veljavne zdravstvene doktrine in njeno uskladitev predvsem z zakonodajo na področju varstva bolnikovih pravic. Priporočila so tako etični okvir za odločanje, odločitve pa morajo biti nujno v skladu z bolnikovimi željami.

LITERATURA

1. Trontelj J. Bolnikove pravice v zadnjem obdobju življenja. In: Klemenc D, Kvas A, Pahor M, Šmitek J, editors. Zdravstvena nega v luči etike. Ljubljana: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, 2003: 175-84.
2. Horvat M, Kušar I, Pernat A. Med življenjem in smrtjo na intenzivnem oddelku. In: Živeti do konca. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic; 2000: 10-2.
3. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist 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.
4. 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.
5. Groselj U, Orazem M, Kanic M, Vidmar G, Grosek S. Experiences of Slovene ICU physicians with end-of-life decision making: a nation-wide survey. *Med Sci Monit.* 2014; 20: 2007-12. doi: 10.12659/MSM.891029.
6. Grošelj U, Oražem M, Trontelj J, Grosek Š. Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini. *Zdrav Vestn* 2013; 82: 589-601.
7. The Council of Europe Committee on bioethics (DH-BIO). Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Strasbourg: Council of Europe; 2014 (http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FD_V_Guide_Web_e.pdf.)
8. Skupščina Zdravniške zbornice Slovenije. Kodeks medicinske deontologije Slovenije. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije; 1992.
9. American medical association. Council on ethical and judicial affairs. Code of medical ethics: Current opinions with annotations. *AMA*; 2012-2013.

10. Horvat M. Etični pogledi na intenzivno zdravljenje. *Med Razgl* 1988; 27: 213-7.
11. Stražišar Š, Milčinski J. Uresničevanje pravice vedeti in odločati pri intenzivnem zdravljenju otrok. *Med Razgl* 1982; 21 (1): 115-8.
12. Primožič J. Etika in intenzivno zdravljenje otrok. *Med Razgl* 1998; 37 (Suppl 4): 109-11.
13. Pleterski-Rigler D, Trontelj J. Ko bolnik ne sodeluje ali ne more sodelovati. *Zdrav Vestn* 2001; 70: 477-80.
14. Trontelj J. Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. *Zdrav Vestn* 1997; 66: 269-70.
15. Trontelj J. Pojasnila k stališču Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. *Zdrav Vestn* 1997; 66: 270-1.
16. Horvat M. Etične dileme v intenzivni medicini. In: Voga G, Pernat A, editors. Zbornik predavanj. Ljubljana: SZIM, 2004.
17. Zakon o pacientovih pravicah 2008. Ur l RS, št. 15/2008.
18. 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.
19. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 376 (9749): 1347-53.
20. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, 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.
21. Giannini A, Messeri A, Aprile A, Casalone C, Jankovic M, Scarani R, 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.
22. Valentin A, Druml W, Steltzer H, Wiedermann CJ. 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.
23. Trontelj J. Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo. *Tretji dan* 2009; 38 (5/6): 61-71.
 24. Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care* 2005; 9: 226-9.
 25. Levin PD, Sprung CL. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Crit Care* 2005; 9: 230-2.
 26. 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: 1291-7.
 27. Luce JM, Prendergast TJ. The changing nature of death in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfeld G, editors. *Managing death in the intensive care unit. The transition from cure to comfort*. New York: Oxford University Press; 2001: 19-29.
 28. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving comfort and communication in the ICU: a practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care* 2006;15: 264-71.
 29. Petkovšek R. Dostojanstvo človeka ob koncu življenja. In: Grošelj U, Oražem M, Grosek Š, editors. 2. simpozij *Etika v medicini*. Ljubljana, 28. april 2014. *Med Razgl* 53 (Suppl 4): 25-9.
 30. Beauchamp TL, Childres JF. *The principles of biomedical ethics*. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009.
 31. Ustava Republike Slovenije. *Ur l RS*, št. 33I/1991.
 32. European court of human rights. *Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic*. Strasbourg: Council of Europe; 2010.
 33. *Človekove pravice v zvezi z biomedicino. Oviedska konvencija in dodatni protokoli*. Strasbourg: Svet Evrope; Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2009. (<http://www.kme-nmec.si/Docu/Okonvencija.pdf>)
 34. Kazenski zakonik. KZ-I. *Uradni list RS*, št. 55/2008.
 35. Vincent JL. Critical care - where have we been and where are we going? *Crit Care* 2013; 17 (Suppl 1): S2.

36. 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.
37. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* 2008; 134: 835-43.
38. Starks H, Vig EK, Pearlman RA. Advance care planning. In: Emanuel LL, Librach SL, editors. *Palliative care. Core skills and clinical competencies*. 2nd ed. St. Louis: Elsevier Saunders; 2011: 270-83.
39. Randall F, Downie RS. *Palliative care ethics. A companion for all specialists*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1999.
40. Mehta RS, Anderson WG, Hunt S, Chaitin EK, Arnold RM. Withholding and withdrawing life-sustaining therapies. In: Emanuel LL, Librach SL, editors. *Palliative care. Core skills and clinical competencies*. 2nd ed. St. Louis: Elsevier Saunders; 2011: 300-18.

ZAPIS O PRIPRAVI PRIPOROČIL

Delovna skupina za pripravo nacionalnih etičnih priporočil je bila zasnovana in oblikovana pod okriljem Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko. V delovni skupini so sodelovali tudi člani Slovenskega združenja paliativne medicine, delo pa je potekalo tudi v sodelovanju oz. s podporo Komisije za medicinsko etiko UKC Ljubljana. Delovna skupina se je sestajala med septembrom 2013 in oktobrom 2014. V delovni skupini so sodelovali: Štefan Grosek (predsednik), Urh Grošelj (podpredsednik), Miha Oražem (tajnik), Vojko Strahovnik, Blaž Ivanc, Robert Petkovšek, Rafael Kapš, Gorazd Voga, Matjaž Jereb, Zvonko Borovšak, Primož Gradišek, Mateja Lopuh, Maja Ebert Moltara, Lučka Kosec, Tomaž Križnar, Simona Kržišnik Zorman, Dušica Pleterski-Rigler, Peter Radšel, Andreja Sinkovič, Miha Sok, Viktor Švigelj, Dušan Vlahović in Tone Žakelj. Osnutek besedila priporočil je bil pripravljen v ožji delovni skupini za pripravo besedila priporočil, ki so jo sestavljali: Štefan Grosek, Miha Oražem, Urh Grošelj, Blaž Ivanc, Dušica Pleterski-Rigler, Vojko Strahovnik, Robert Petkovšek, Mateja Lopuh in Tone Žakelj. Priporočila so bila potrjena na seji Komisije RS za medicinsko etiko dne 13. 1. 2015, na seji RSK za intenzivno medicino pa 12. 3. 2014.

Priporočila posvečamo spomину na akademika Jožeta Trontlja, ki je nepričakovano preminul v času delovanja sku-

pine, v kateri je do tedaj tvorno sodeloval. Zahvalo dolgujemo tudi pokojnemu akademiku Matiji Horvatu, ki je s svojimi dragocenimi predlogi pomembno prispeval h končni verziji besedila priporočil.

RECENZIJ

Delo v intenzivnih enotah terja od zdravnika odločitve, ki predstavljajo hude etične dileme. Podporo pri teh odločitvah zdravnik išče v kodeksnih določilih ter predvsem v izkušnjah starejših kolegov. V pomoč so mu tudi številne etične smernice, ki jih je mogoče najti in posnemati s strani tuje strokovne medicinske literature in objavljenih etičnih razprav.

Pred seboj imamo prvič v naši državi smernice, ki so plod domačega znanja in predvsem izkušenj, ki so si jih v letih svojega vsakodnevnega dela z najtežjimi bolniki nabrali priznani strokovnjaki slovenske intenzivne medicine.

Pričujoča priporočila so bila pripravljena z namenom zaščite bolnika pred preveč ali premalo intenzivnim načinom zdravljenja, kot to navajajo avtorji. Hkrati pa je namen tudi usmeriti zdravnika v zagotovitev ustrezne paliativne oskrbe ob koncu bolnikovega življenja. Smernice podrobno prikazujejo etične in pravne podlage zdravnikovega odločanja. Osnova je vsekakor Zakon o zdravstveni dejavnosti, ki opredeljuje zdravnikovo delo v skladu z veljavnimi normami in doktrinarnimi principi ob hkratnem upoštevanju etično-deontoloških načel, opredeljenih v kodeksnih določilih.

Smernice v prvo vrsto postavljajo načelo spoštovanja avtonomije bolnika z institutom vnaprej izražene volje kot ene od pacientovih osnovnih pravic. Za ogrodje služijo tudi ostala načela, in

sicer načelo pravičnosti ter načelo neškodljivosti in dobrodelnosti. Načela so podrobneje opredeljena v uvodnem delu smernic.

Opredelitev odločujočih subjektov je v bistvu enakopravna na vseh ravneh odločanja in mora biti v dobrobit bolnika, ki je na ta način nedvomno subjekt v procesu zdravljenja, katerega del sta nedvomno tudi umiranje in smrt, ki nikakor ni zdravnikov poraz.

V poglavju o postopku odločanja je natančno predstavljen celoten postopek, ki je lahko tudi povraten, če se bolnikovo zdravstveno stanje iz raznih razlogov izboljša. Postopek jasno in natančno vodi skozi proceduro odločitve o prenehanju zdravljenja. Smernice v svoji dikciji odločno zavračajo evtanazijo, ki nikakor ne spada v proces zdravljenja. Posvečene niso samo zdravniku, temveč v veliki meri tudi bolniku samemu in njegovim svojcem. Kot take so temelj skupnih odločitev, predvsem pa odslkavajo visok etični standard zdravnika, ki je strokovnjak v stroki, a kljub temu vedno tesno povezan s svojim bolnikom. Poudarek pripravljenih smernic temelji tudi na zagotovitvi ustrezne paliativne obravnave bolnika ob koncu njegovega življenja.

V upanju, da bodo pričujoče smernice našle pot v roke slehernega zdravnika, predvsem pa zdravnika, ki se bo odločal skupaj z bolnikom in njegovimi svojci o postopkih zdravljenja v končni fazi bolnikovega življenja, čestitam ustvarjalcem za pogum in odlično opravljeno delo.

*Prof. dr. Jože Balažic, dr. med.
predstojnik Inštituta za sodno medicino,
Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani*

V enotah intenzivne terapije zdravimo bolnike in vzdržujemo življenja z najbolj tehnološko naprednimi postopki. Kljub vsakoletnemu napredku v diagnostiki in intenzivnem zdravljenju ter naši usmeritvi, da se borimo za življenja, se pogosto srečamo s težkimi odločitvami o smotrnosti naših ukrepov. Besedilo »Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnikov ob koncu življenja v intenzivni medicini« nam ne razjasni popolnoma, kako ravnati v strokovnih in osebnih dilemah. Omogoča pa nam širši pogled na konec življenja bolnikov, ki so potencialno sprejeti ali so že zdravljeni v intenzivni enoti. Avtorji želijo osvetliti probleme ob koncu življenja in v naše odločanje bolj vplesti tako bolnike in svojeje kot tudi pravno stroko, z željo, da se umiranje bolnikov v enotah intenzivne medicine tudi pravno uredi. Takšna priporočila so zelo dobrodošla vsem, ki se vsakodnevno srečujemo z etičnimi dilemami ob zdravljenju kritično bolnih bolnikov.

Kako zelo dragoceno je življenje se zavemo šele, ko hudo zbolimo in je naše življenje ogroženo. Takrat se začnemo boriti z vso silo, da svoje življenje ohranimo. Kvaliteta življenja je zelo relativen pojem, zato moramo biti kot terapevti zelo previdni pri sodbah o vrednosti in smiselnosti nadaljnjega življenja, čeprav nam je včasih težko razumeti bolnika, ki se življenja, ki mu skozi naše oči ne prinaša kvalitete, oklepa in upa na boljše

prihodnost. Nekdo je zadovoljen že, če le sedi na stolu in opazuje svoje najbližje.

Spadam že med starejše intenziviste, za katere je bilo ugotovljeno, da smo na osnovi svojih izkušenj pri zdravljenju bolj konzervativni in togi, saj smo videli že marsikaterega bolnika, ki je »čudežno ozdravel«, kljub temu da smo nad njim že skoraj obupali. Pri postavljanju dokončnih diagnoz in prognoz mora v nas tleti iskra, da je pravilna diagnoza morda drugačna in prognoza ugodnejša, zato je timska ocena, v katero so poleg zdravnikov vključene tudi medinske sestre, svojci in, če je možno, tudi bolnik, nujna. Zavedati se moramo svoje zmotljivosti. Preutrujenost, izgorelost in pomanjkanje postelj nas ne smeta siliti v hitre neetične odločitve. Pri vaših odločitvah naj vas vodi srce in za bolnike skrbite, kot bi skrbeli za svoje najbližje. Priporočila naj nam bodo kot svetilnik, ki nam bo kazal vsaj pravo smer, če že ne poti.

*Prof. dr. Matej Podbregar, dr. med.
KO za anestezijo in intenzivno terapijo kirurških strok
UKC Ljubljana*

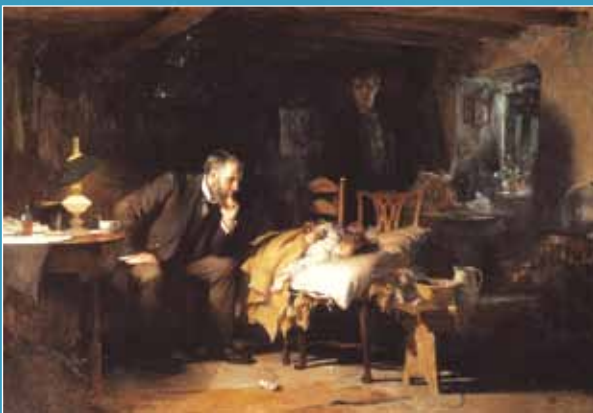
CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-083.98:614.253

ETIČNA priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini : skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko / [avtorji priporočil Štefan Grosek ... [et al.] ; uredniki Štefan Grosek, Urh Grošelj, Miha Oražem]. - Ljubljana : Univerzitetni klinični center, 2015

ISBN 978-961-6442-63-3

1. Grosek, Štefan
278476800



Fildesova slika prikazuje podobo viktorijanskega zdravnika ob kritično bolnem; gre za zgovoren prikaz tistega, kar bo v medicini - zlasti ob koncu bolnikovega življenja -, bistveno kadarkoli. Zdravnik je zaskrbljen, vendar mirnega izraza; osredotočen na malega bolnika, a hkrati nemočen pred boleznijo. Kar je lahko, je za svojega bolnika naredil. Kljub temu, da na potek bolezni najverjetneje ne more kaj dosti vplivati, mu želi vsaj kolikor je le mogoče blažiti trpljenje. Ob tem pa malemu bolniku in njegovim obupanim in prestrašenim domačim ponuditi svojo bližino, čas in pozornost.

