

Dvomi o zdravnikovih dolžnostih ob koncu življenja

Uvod

Evropsko javnost skozi zadnje poldrugo desetletje pretresajo razprave o tem, kaj je in kaj ni prav storiti z bolnikom, ki je brezupno bolan, ki je v predsmrtni fazi bolezni, ali ki si želi predčasno končati svoje življenje z roko ali pomočjo zdravnika. Evtanazijo sta z zakonom dovolili dve evropski državi, Nizozemska leta 2002 in Belgija leta 2003. Samomor z zdravnikovo pomočjo je legalizirala država Oregon v ZDA leta 1997, vendar se je izvajal le do 2001, ko je generalni javni tožilec John Ashcroft takšno zdravnikovo dejanje z direktivo opredelil kot kaznivo. Prvi zakon, ki je dovoljeval samomor z zdravnikovo pomočjo, je sprejela država Severni teritorij v Avstraliji leta 1996, a je bil zaradi neskladja z zvezno ustavo že čez pol leta razveljavljen.

Evropa je doživela poskus liberalizacije ravnanja z umirajočimi, ko je Parlamentarna skupščina Sveta Evrope na pobudo poslanca Dicka Martyja iz Švice leta 2005 razpravljala o predlogu popravka¹ svojega Priporočila 1418 o pravicah bolnih na smrt in umirajočih iz leta 1999. Priporočilo², ki zavrača vsakršno evtanazijo ali pomoč pri samomoru, je po gledanju Komisije RS za medicinsko etiko visoko etično navodilo o tem, kako moramo izboljšati skrb za umirajoče. Poskus, da bi odprli vrata legalizaciji evtanazije, je popolnoma propadel – naposled je proti predlogu, dopolnjenemu z amandmaji, glasoval celo sam predlagatelj Dick Marty.

Vendar bi se motili, če bi sklepali, da so vse moralne in etične dileme glede ravnanja

z bolnimi na smrt, umirajočimi in tistimi, ki si želijo predčasno končati svoje življenje na moralno sprejet in zakonit način, urejene dosledno in z nespornim večinskim soglasjem. Takega soglasja ni niti v javnem mnenju ne v zakonih in zdravniški praksi, presenetljivo naletimo na mnenjske razlike tudi v sicer zgledno urejenem etično-moralnem sistemu rimskokatoliške Cerkve. Nasprotja so se pokazala zlasti ob medijsko odmevnem primeru Terri Schiavo (2005). Prizadevanja, da bi prišli do večini sprejemljivega mednarodnega etičnega soglasja o teh vprašanjih, so ostala neuspešna, vprašanja pa se zastavljajo z nezmanjšano ostrino. Zato ne presenečajo rezultati nedavne raziskave Sveta Evrope o tem, katere etične teme so danes najbolj žgoče, kje je najbolj zaželeno mednarodno soglasje. V anketi, v katero so bile povabljene delegacije vseh 45 držav članic Sveta Evrope, se je pokazalo, da najbolj nujno potrebujemo dogovor o ravnanju ob koncu življenja.³

V nadaljnjem razpravljanju se bom omejil na položaj bolnika v nepovratnem vegetativnem stanju, torej bolnika brez zavesti, katerega življenjske funkcije so odvisne od stalne medicinske podpore, vključno z umetnim hranjenjem in dovajanjem tekočin. Vegetativno stanje postavlja zdravnika pred hude etične dileme.

Tragična slika vegetativnega stanja

Napredek medicine nam je prinesel mučna vprašanja. Koliko človeškega mora ostati, da telo z (nekaterimi) delujočimi organi

še ohrani bistvo človeške osebe? Skoraj vsa velika verstva so osvojila stališče, da je odločilno stanje možganov. Človek z mrtvimi možgani je mrtev. Kaj pa, če ostane živ majhen delček na dnu lobanjske votline, v katerem je center za dihanje – možgansko deblo? Tedaj telo ob ustrezni negi lahko preživi tudi mesece in leta.

Pred tremi leti je ameriško, pa tudi svetovno javnost vznemirila zgodba nesrečne Terri Schiavo. Tragedija se je začela, ko je Terri za nekaj minut zastalo srce, verjetno zaradi pomanjkanja kalija med neustrezno shujševalno dieto, nakar so jo neuspešno oživljali. Bolnica se ni več zavedela. Nato je petnajst let preživela v nepovratnem vegetativnem stanju. Naposled je njen soprog, ki je bil njen zakoniti varuh, s pomočjo sodišča dosegel, da so zdravniki odstranili cevko za dovajanje hrane in tekočin in pustili nesrečnico umreti – kljub ostremu nasprotovanju Terrijinih staršev, ki so na svojo stran pridobili celo predsednika ZDA in ameriški Kongres. Dramatični spor med sorodniki, presenetljiva nasprotja med zakonodajno in sodno oblastjo ZDA in Terrijino umiranje je takorekoč od blizu opazovala zmedena in pretresena svetovna javnost. Terri je s svojo tragično usodo vendarle prispevala nekaj velikega: razbistrila je nekatera pojmovanja, tako preprostih kot izobraženih ljudi, in izzvala etična razmišljanja o vrednosti človeškega življenja, o človeškem dostojanstvu, o pravicah bolnika po vsem svetu.

Globoka nezavest, koma z odpovedjo dihanja, kot posledica poškodbe možganov lahko traja le omejen čas, največkrat nekaj dni do nekaj tednov. Konča se na enega od treh načinov: 1. bolnik se polagoma prebudi, pogosto z bolj ali manj hudimi trajnimi nevrološkimi okvarami; 2. lahko pride do odmrta celotnih možganov, torej možganske smrti, čemur sledi smrt ostalega telesa; in 3. lahko se razvije vegetativno stanje, ko se obnovi de-

lovanje (dela) možganskega debla, s tem predvsem dihanje, ne pa delovanje možganskih polobel (hemisfer) oz. možganske skorje. Brez delovanja možganske skorje pa ni obnove zavesti in duševnih funkcij. Laiki govorijo o komi, a to stanje ni več koma.

Vitalne in druge funkcije možganskega debla se polagoma povrnejo: poleg samostojnega dihanja se obnovi upravljanje srca in ožilja, uravnavanje telesne temperature, zenične reakcije. Bolnik se lahko začne odzivati na svetlobne in zvočne dražljaje z obračanjem glave. Del dneva preživi z odprtimi očmi in občasno begajočim pogledom. Mežika spontano ali v obrambnem refleksu, zeha. Lahko se brez povoda nasmehne ali zarenči. Preostali čas ima oči zaprte in daje videz naravnega spanja. Zaradi motenega požiranja mu je treba hrano in tekočine dovajati po cevki. Največkrat leži v drži, značilni za hudo okvaro možganskih polobel – z iztegnjenima spodnjima udoma in iztegnjenima ali skrčenima zgornjima udoma. Bolečinski dražljaji izzbijajo preproste obrambne reflekse, včasih spačenje obraza, stokanje. Čeprav je bolnik na videz buden, nikoli ne spregovori, ne da nikakršnega znamenja, da se zaveda sebe ali okolja, ne kaže smiselnega vedenja, hotenega dejanja ali kakršnekoli duševne funkcije. Elektroencefalogram (EEG) lahko kaže trajno ugaslost možganske električne aktivnosti ali pa različne slike, značilne za budnost ali spanje. Po današnjem vedenju bolnik ne more zavestno občutiti ali zaznavati ničesar, ne občuti bolečin ali neugodja, ne more trpeti.

Bolnik ni več v komi, saj ga je mogoče predramiti, čeprav taka budnost nima nobene zavestne vsebine. V literaturi je to stanje znano pod več imeni: apalični sindrom, koma vigile, stanje decerebracije, nekognitivno stanje. Še najbolj se je uveljavil izraz *vegetativno stanje*. Mnogi v tem stanju umrejo, nekateri pa pridejo k zavesti. Preostali v tem stanju ostanejo. Potem ko je trajalo od 3 do 12 me-



Christoph Steidl Porenta: Kelih za župnijo Sv. Družine v Mostah.

secev, ga štejemo za *dolgotrajno vegetativno stanje* ("persistent vegetative state"). To stanje je pogost končni izid iz kome zaradi različnih vzrokov. Po neki oceni izpred več let je bilo v ZDA več kot 14.000 bolnikov v vegetativnem stanju, stroški za njihovo vzdrževanje pa so bili ocenjeni na 7 do 10 milijard dolarjev na leto (navajam samo zaradi ocene velikosti zdravstvenega problema).⁴ Smrtnost je velika, vendar mnogi bolniki preživijo mesece in celo leta dolgo, če imajo ustrezno nego. Zavest se jim povrne le zelo redko; v seriji 110 bolnikov sta le dva okrevala toliko, da sta bila sposobna razumeti in komunicirati. Nevropatološke študije odkrivajo široko

paleto okvar, pretežno ali povsem omejenih na velike možgane. Pri hipoksični encefalopatiji (prizadetosti možganov zaradi pomanjkanja kisika) so našli nekrotično (odmrlo) možgansko skorjo, razsejane možganske infarkte, propad živčnih celic, brazgotine, atrofijo polobel. Prizadeti so tudi bazalni gangliji, mali možgani, kortikospinalna proga (živčna pot za hoteno gibanje). V primerih dolgotrajnega vegetativnega stanja zaradi zastoj srca ali zadušitve, utopitve, zadavljenja, je mogoče postaviti diagnozo dokončne izgube zavesti po dobi treh mesecev. Pri ljudeh po poškodbi glave pa je ta čas 12 mesecev. V seriji 764 bolnikov jih je dobro okrevalo

25 (večinoma otroci in odrasli po poškodbi glave);⁵ vendar med njimi ni tistih, ki so ostali v vegetativnem stanju dalj kot do zgoraj omenjene kritične meje 3 oz. 12 mesecev.

Kot rečeno, v kroničnem vegetativnem stanju človeški organizem lahko preživi leta ali celo desetletja, a je popolnoma odvisen od tuje nege. Navadno sicer samostojno diha in včasih požira, daje vtis budnosti ali spanja, a se ne zaveda ne sebe ne okolja. Tudi najskrbnejše opazovanje ne odkrije niti sledu kakega vedenjskega odziva na dražljaje iz okolja ali iz lastnega telesa. Tak človek je izgubil vse lastnosti in sposobnosti človeške osebe, "kot oseba je umrl". Ni pa mogoče trditi, da je mrtev, saj ne izpolnjuje medicinskih meril, ki veljajo za ugotovitev odpovedi celotnih možganov ("možganske smrti"). Po dovolj dolgem skrbnem opazovanju je mogoče z veliko verjetnostjo ugotoviti, da je vegetativno stanje nepovratno. Diagnoza nepovratnosti (bolj gre za prognozo) je bila že pred skoraj dvema desetletjema ocenjena kot zelo zanesljiva (99,9-odstotna).⁶ Danes, po uvedbi novih slikovnih metod, ki zmorejo prikazati ne le podrobne morfološke značilnosti, ampak tudi delovanje delov možganov, je diagnoza izgube struktur in funkcij in njene ireverzibilnosti še zanesljivejša. Po ugotovitvi nepovratnosti je v nekaterih državah dopustno prekiniti ukrepe zdravljenja in nege in bolnika pustiti umreti, če v to privolijo najožji svojci ali če se je tako odločil bolnik, ko je bil še pri zavesti.⁷ Tak človek pa nikjer na svetu ne more postati dajalec organov. Prestopili bi etično in pravno mejo, ki jo moramo nujno obdržati, sicer smo samo še korak do hudih zlorab.

Temu nekateri nezdravniki ugovarjajo, češ, bolnik je tako in tako izgubljen, odkramo se dragocenemu viru organov. Med pacienti te vrste so tudi novorojenci s hudo razvojno napako, anencefalijo, rojeni z možganskim deblom, a brez možganskih polobel. Ve-

čina jih umre po nekaj dneh ali tednih. Tako anencefalični novorojenci kot bolniki v vegetativnem stanju bi lahko bili dober vir organov za presajanje. A zdravniki ostajamo pri svojem. Teh bitij, kakor koli strahotna je njihova okvara, medicina ne prepozna kot mrtev. Tudi tako imenovanemu transplantacijskemu lobiju ne pade na pamet, da bi med njimi novačil dajalce: zaveda se, da bi prevelika vnema pri pridobivanju organov celotni dejavnosti samo škodila.

Odmrtje možganov pomeni smrt

Tako stališče je tudi izraz doslednosti in se sklada z našo opredelitvijo glede diagnoze možganske smrti. Obrnjena dilema pa nastopi, ko pogledamo načine ugotavljanja možganske smrti. Ponekod se zadovoljijo s klinično ugotovitvijo nepovratne odpovedi možganskega debla, ne glede na stanje ostalih možganov, z utemeljitvijo, da tak človek nikoli več ne bo prišel k zavesti in da je le vprašanje časa, kdaj bosta nad mrtvim deblom odmrli tudi polobli. Smrt možganskega debla kot "točka brez vrnitve" zadošča za ugotovitev smrti v Britaniji in še v nekaterih državah, in bolnikom s tem trenutkom (ob upoštevanju vseh etičnih omejitev) že lahko odvzamejo organe za presajanje. Drugod se ne strinjajo, da bi za mrtvega proglasili človeka, ki mu je dokončno odpovedalo samo možgansko deblo. Skorja možganskih polobel je sedež višjih živčnih dejavnosti; v deblu so (sicer pomembni) refleksni centri in živčne poti; s stališča funkcij, ki zagotavljajo delovanje človeškega bitja kot osebe, deblo ne vsebuje veliko več kot hrbtenjača. Ali sta živi polobli nad mrtvim deblom še lahko sedež kakega zavestnega doživljanja? O tem ne moremo reči ničesar. Mrtvo deblo pomeni dokončno zaprta vrata za vsakršen vedenjski odziv – ne glede na to, ali je sprožen od zunaj ali od znotraj. Obstoja neke od okolja izolirane zavesti pa z vso zanesljivostjo ne mo-

remo izključiti. Zato se hočemo prepričati ne samo o smrti debila, ampak o smrti celotnih možganov: zahtevamo še ustrezen ugotovitev instrumentalne preiskave stanja polobel. To je bodisi dokaz o dokončni ugaslosti električne aktivnosti možganov ali dokaz o dokončni zaustavitvi pretoka krvi ali presnove v možganskih strukturah.

Pred leti je veljalo, da možganski smrti – kljub umetnemu vzdrževanju vitalnih funkcij – v nekaj urah, dneh, najpozneje tednih, neizogibno sledi dokončna zaustavitev srca ali odpoved drugih mehanizmov, ki ohranjajo delovanje telesa. Ta čas se je z napredkom intenzivne medicine podaljšal, čeprav izrazito le v majhnem odstotku primerov. Skrajen je primer Shewmonovega bolnika Matthewa, ki je 17 let prej, star 5 let, zbolel za hemofilusnim meningitisom.⁸ Bolniku, ki je v medicinski literaturi znan kot primer "T.K.", so možgani tako otekli, da so se zaradi hudo zvečanega znotrajlobanjskega tlaka odprli že skoraj zaraščeni stiki med lobanjskimi kostmi. Možgani so odmrli, v lobanjski votlini so ostale le še nekakšne prazne opne in tekočina. A telo so še 17 let vzdrževali na respiratorju. Po akutni bolezni se je čez čas vzpostavilo nekakšno novo ravnovesje med organskimi sistemi, vsaj deloma odvisno od delujoče hrbtenjače. Matthew je v tem res izjemen; dr. Alan Shewmon sam je pregledal literaturo do leta 1998 in našel, da so le v šestih primerih telo vzdrževali dlje kot 6 mesecev, v enem samem pa 5 let.

Umiranje organizma je redko trenuten dogodek, ki bi hkrati zajel vsa tkiva in vse celice telesa. To se lahko zgodi le ob hipnem fizičnem uničenju celotnega organizma. Sicer gre zmeraj za neko zaporedje postopnega odpovedovanja organov, tkiv in celic. Pred stoletji so nekateri verjeli, da je človek zanesljivo mrtev šele takrat, ko njegovo telo zgine. Danes gotovo kdo meni, da človek umre takrat, ko propade zadnja molekula njegove DNA.

Če bi to veljalo, bi bili živi še tudi egiptovski faraoni, morda celo kak neandertalec.

Vendar je današnje pojmovanje smrti drugačno. To je trenutek, onstran katerega človeško telo ne bo nikoli več človeško bitje, ne glede na to, ali ima tisti hip še delujoči ledvici, srce, pljuča, jetra, očesni roženici, celice kože. Po zaslugi sodobne medicinske tehnologije, umetnega dihanja in drugih ukrepov se je čas med smrtjo možganov in odmrtjem drugih organov podaljšal. Ti organi pa se lahko ob upoštevanju etičnih omejitev porabijo za zdravljenje bolnikov, ki jim ni mogoče učinkovito pomagati na druge načine.

Koncept, da je človek mrtev, ko mu umro možgani, je sprejela današnja znanost, sprejela so ga tudi vsa velika verstva. To pa je skupaj z napredkom medicine omogočilo zadnje plemenito dejanje, ki ga lahko storimo, posmrtno darovanje organov. Ti bodo preživel v telesu prejemnika morda pet, deset ali več let, namesto da bi odmrli nekaj minut po smrti človeškega bitja kot človeka. Odvzem organov umrlemu, preden propadejo, je omogočilo spoznanje, da se smrt možganov lahko ugotovi s stoodstotno zanesljivostjo. V vsej obsežni medicinski literaturi zadnjega četrto stoletja, kar se možganska smrt ugotavlja, ni zapisan niti en sam primer napake v nevarni smeri, torej diagnoze smrti, ko je bil človek še živ.

O tem, da možgansko mrtvi človek ne more čutiti bolečin in ne trpeti, v znanosti ni dvomov. Tako imenovani Lazarjev pojav, ko nekateri možgansko mrtvi ob izključitvi respiratorja zakrilijo z rokama, je dokazano samo refleks hrbtenjače, podoben refleksnemu odmiku noge po uščipu v stopalo. Enake pojave bi lahko opazili pri truplu, ki mu je bila odrezana glava. To velja tudi za porast krvnega tlaka in izločanje adrenalina ob kirurškem posegu v telo možgansko mrtvega.

Tem v stroki veljavnim dognanjem ne verjamejo celo nekateri izobraženi ljudje, četudi

so osnovana na tisočletnih izkušnjah in znans-
tveno preizkušenih dejstvih. Vsakdo ima pra-
vico, da jih ne sprejme, in prav za naš čas je
značilen bujen razcvet psevdoznanstvenih
'teorij', svojevrsten beg od razuma in znano-
sti. S 'teorijami', kot je tista o srebrni infor-
macijski nitki, ki povezuje telo bolnika v ve-
getativnem stanju z dušo, ali o tem, da po-
kojnikova duša, naseljena v njegovi ledvici,
prihaja v konflikt z dušo prejemnika, ni mo-
goče razpravljati na podlagi argumentov in
z metodiko znanosti. Taka verovanja žal
zmanjšujejo pripravljenost ljudi, da bi pri-
volili v odvzem organov umrlemu sorodniku.
V Sloveniji v zadnjem času opazamo porast
takšnih zavrnitev. Seveda pa ima vsakdo pra-
vico, da posmrtni odvzem svojih organov pre-
pove, in tudi pravico, da prepove vsaditev tu-
jega organa v svoje telo, pa čeprav bi mu to
rešilo življenje.

Brezupno zdravljenje hude poškodbe možganov

Vrnimo se k bolnikom v dolgotrajnem ve-
getativnem stanju. Teh je po svetu vse več.
Število raste zaradi bolj agresivnega oživljanja
po zastoju srca in dihanja, ki pa mnogim bol-
nikom ne more več rešiti možganov.

Pri nekaterih bolnikih je mogoče ugoto-
viti nepopravljivost obsežne okvare možga-
nov.⁹ Po veljavni definiciji je tak bolnik še
živ, čeprav vemo, da je kot človeška oseba –
ko je stanje prepoznano kot nepovratno – za
vedno preminil. Možnost okrevanja po do-
ločenem času lahko z veliko zanesljivostjo iz-
ključimo¹⁰. Pri Terri bi to lahko storili že po
prvih treh mesecih (to velja danes; po zna-
nju pred 15 leti je bilo potrebno 12 mesecev
opazovanja).

Leta 2004 sta Papeška akademija za živ-
ljenje in Zveza društev katoliških zdravnikov
priredila kongres o vegetativnem stanju,¹¹ na
katerem so se zavzeli za ohranjanje življenja
tem bolnikom do naravne smrti. Zavrnilo so

diagnostično kategorijo nepovratnega vege-
tativnega stanja – z obrazložitvijo, da nepo-
vratnosti, pa že tudi same odpovedi delovanja
velikih možganov, ni mogoče zanesljivo ugo-
toviti. S tem so tudi nasprotovali ukrepanju,
kakršnega je bila deležna Terri Schiavo – pre-
kinitvi umetnega hranjenja in dovajanja te-
kočin. Posvarili pa so pred preveč optimistič-
nim srčno-pljučnim oživljanjem.

Na omenjenem kongresu so sprejeli sklep-
ni dokument¹², ki je bil nedvomno dobro
mišljen, a je v njem mogoče videti slabosti
in nedoslednosti.

Prvo in najpomembnejše vprašanje, ki
sega tudi mnogo širše kot problematika ve-
getativnega stanja, zadeva *brezupnost medi-
cinskega ukrepanja*. Opustitev aktivnega ukre-
panja je etično upravičena in legitimna, kadar
jo zahteva bolnik, sposoben odločanja. Legi-
timna je tudi, kadar glede na okoliščine in
stanje v stroki ni mogoče pričakovati zdravst-
vene koristi za bolnika. Naposled pa je od
aktivnega ukrepanja mogoče odstopiti tudi
takrat, ko bi pričakovana korist predvidoma
ne odtehtala obremenitve za bolnika.¹³

Niti z etičnega ne s pravnega stališča ni
razlike med neuvedbo in prenehanjem že po-
tekajočega zdravljenja. Odklopiti respirator
se torej ne obravnava drugače kot odločitev,
da se respirator sploh ne bo uporabil. Raz-
like v dojetanju enega in drugega pa seveda
so. Švedski neonatologi na primer prav zato
ne začnejo terapije, če ocenijo, da aktivno
zdravljenje za novorojenca ni primerno. V
ZDA pa menijo, da je koristno videti, ali bi
terapija sploh delovala, in jo v skoraj vsakem
primeru uvedejo. Ukinejo jo šele takrat, ko
je potrjeno brezupna. V Britaniji ravna-
jo podobno, a so pri otrocih z majhnim upanjem
preživetja nekoliko bolj zadržani.

Ozrimo se spet k bolniku z najhujšo pri-
zadetostjo možganov, možgansko smrtjo.
Niti neuvedba ne ukinitve ukrepov, ki bi
ohranili življenje telesa, ne šteje kot dejanje

tako imenovane *pasivne evtanazije*. To je ponesrečen izraz, ki ga *moramo opustiti*, ker povzroča nevarno zmedo. Izklopu respiratorja hitro sledi smrt preostalih delov telesa. To ni evtanazija, gre preprosto za prenehanje medicinskega ukrepanja, ki bi ne pomenilo nič drugega kot podaljševanje preživetja telesa z odmrliimi možgani.

Kako pa je z bolniki v nepovratnem vegetativnem stanju? Argument za ohranjanje takih bolnikov do naravne smrti je negotovost prognoze. A vsaj v nekaterih primerih lahko rečemo, da negotovosti ni. Bolnik, ki ga je v vegetativno stanje spravil neozdrav-

ljiv maligni tumor v glavi ali napredujoča neozdravljiva degenerativna bolezen možganov, ne bo okreval. Tudi pri nekaterih drugih boleznih in okvarah je mogoče ugotoviti, da obnove zavesti ne bo, ker ni več niti substrata, velikih možganov, ki so sedež zavesti. Zanesljivost prognoze so sodobne slikovne tehnike pomembno povečale. Za Terri Schiavo po poldrugem desetletju vegetativnega stanja ni bilo več mogoče pričakovati nobene možnosti okrevanja. Enako velja za zgoraj opisanega pacienta Mathewa. Za laičnega opazovalca *pomembne* razlike v stanju obeh ni bilo. S stališča fiziologije je imela Terri ohranjenih



Christoph Steidl Porenta: Kelih za župnijo Sv. Družine v Mostah (detajl).

nekaj refleksov možganskega debla, ki jih Mathew ni imel, morda je lahko dihala brez pomoči ventilatorja (vendar so tudi nekateri bolniki v vegetativnem stanju občasno ali trajno navezani na respirator). Razlika pa je v diagnozi. Za zdravnike in moralne teologe je bil Mathew mrtev, Terri pa živa. Različna opredelitev pa je bolj konvencija, posledica uporabe dogovorjenega merila. Logična razmejitev med življenjem in smrtjo je lahko tudi drugačna.

Medicina torej danes potrebuje merila, da bolnika opredeli kot živega ali mrtvega. Mejo, nekoč jasno in trdno, je predakega pol stoletja sama *zabrisala*. Nekoč je veljalo, da je človek živ, dokler mu utripa srce. Danes bolnika z odmrliimi možgani kljub utripajočemu srcu spoznamo za mrtvega. Človek, ki lahko diha brez zunanje pomoči, pa velja za živega. A za to je potrebno ohraneno delovanje majhnega koščka možganskega debla. Preživetje tega delčka možganov samo zase ne pove prav ničesar o ohranjenosti kakršnekoli duševne funkcije. Vendar je to, lahko rečemo *pragmatično*, merilo 'življenja' v stroki za sedaj sprejeto, čeprav ob zavedanju, da smo en arhaični dokaz (utripanje srca) zamenjali z drugim, enako arhaičnim (dihanjem). Pa tudi ob zavedanju, da dokaz ne velja v nasprotni smeri: nedvomno živi bolniki lahko začasno ali trajno izgubijo sposobnost samostojnega dihanja. Ni izključeno, da se bo tudi veljavnost tega dokaza v prihodnosti nadalje relativizirala, ali pa bomo dobili nova, nevrofiziološko ustreznejša merila.

Zato so natančna in kategorična navodila moralne teologije¹⁴ za ta, v nekem smislu vmesna stanja, postala vprašljiva. V nekaterih konkretnih primerih jim je vse težje slediti.

Ko se zdi bitka za življenje izgubljena

Še težja pa je dilema zdravnika pred urgentno odločitvijo o oživljanju (reanimaciji),

če je ocenil, da je možnost bolnika za okrevanje majhna, za izhod v trajno vegetativno stanje v primeru preživetja pa velika. To se zgodi na primer z bolnikom po hudi poškodbi ali drugačni prizadetosti možganov, ki je po izkušnjah človek ne preživi, ali pri hudi poškodbi možganov, združeni z drugimi hudimi poškodbami ali boleznimi. Z drugimi besedami, to so položaji, ko se zdravljenje zdi (skoraj) brezupno. Po priporočilu iz sklepne dokumenta omenjenega kongresa¹⁵ naj bi se zdravnik tedaj odrekel pretirani terapevtski vnemi.

A celo tedaj, ko je bolnik v terminalnem (torej predsmrtnem) stanju, je zdravnik ob presojanju brezupnosti ukrepanja v kritični situaciji pred težkim vprašanjem. Denimo, da gre za bolnika v zadnjem stadiju raka, ki doživi srčni zastoj. Ali ne bo odločitev zoper aktivno zdravljenje obravnavana kot zdravniška napaka? Ali celo kot opustitev nujne pomoči? Dolžnost zdravniku velevala, da ukrepa po svojem znanju in vesti v najboljše bolnikovo korist. To pomeni, da se za reanimacijo praviloma ne bi smel odločiti. Strah, da bo obdolžen opustitve nujne pomoči ali vsaj strokovne napake, in skrb za lastno strokovno neoporečnost pa mu lahko narekujeta, da se bo zavaroval s terapijo, ki bo bolniku samo podaljšala agonijo, ali pa mu bo za morebitno nepomembno podaljšanje življenja naložil nesorazmerno veliko in hudo breme bolečega, celo pohablajočega zdravljenja. Stiska, značilna za defenzivno medicino, kot jo poznajo v ZDA, polagoma postaja neprijetna, škodljiva realnost tudi pri nas.

Kdaj je prognoza brezupnosti dovolj zanesljiva? Kdaj imamo pravico, da se v imenu bolnika brez znamenj življenja odpovemo srčno-pljučnemu oživljanju? Vprašanje je vse prej kot preprosto. Norveška smučarka, mlada plastična kirurginja, ki se ji je med prečkanjem gorskega hudournika nad Tromsøjem vdrl led in je potopljena pod

njim prebila več kot uro v deroči snežnici, je imela ob začetku oživljanja rektalno temperaturo 12 °C, *daleč nižjo* od vseh vrednosti, ki so bile po dotedanjih izkušnjah združljive s preživetjem. Reanimacija, ogrevanje s toplim zunajtelesnim krvnim obtokom, je bila herojski podvig, a je uspela. Od zmrzlin ima poškodovane živce na rokah in mikrokirurških operacij ne more več opravljati, je nekoliko bolj pozabljiva kot prej, sicer pa uspešno dela kot zdravnica, je srečna v zakonu in še vedno rada smuča. Ponesrečenka je čudežno ušla mimo na široko odprtih vrat v smrt ali v trajno vegetativno stanje.

Etična vprašanja ostajajo odprta

Novejša razlaga stališč rimskokatoliške Cerkve¹⁶ nekaterim teologom in zdravnikom pomeni premik v primerjavi s pogledi s konca preteklega stoletja.¹⁷ Dolžnost ohranjanja življenja razširja tudi na primere, ki so po obstoječem medicinskem znanju terapevtsko brezupni. To velja tudi za bolnike v vegetativnem stanju, ko je verjetnost obnove zavesti skrajno majhna. Po tem gledanju je bilo ravnanje s Terri Schiavo nedopustno. Kdaj je potem čas (če je sploh kdaj), da prenehamo oskrbovati takega bolnika? Kdaj naj zdravnik prepusti naravi, da gre po svoji poti, in kdaj naj ji še naprej zagrizeno nasprotuje z zdravljenjem? Če je edini uspeh tega zdravljenja vzdrževanje nečutečega, brezzvestnega telesa, ali je tako zdravljenje sploh moralno upravičeno? Ali ne gre za to, da se nočemo soočiti s smrtjo, ko ohranjamo življenje teles brez duševnosti? Kdo ima verodostojne odgovore na ta vprašanja?¹⁸

Splošno veljavnih odgovorov ni. Iskati jih je treba v vsakem posameznem primeru posebej, s sočutjem do bolnikovih najbližjih, s spoštljivim odnosom do človeškega dostojanstva in do človeškega življenja tudi tedaj, ko je za vedno ugasnila njegova duševna

in duhovna vsebina. Del tega spoštovanja je tudi priznanje pravice do naravne smrti.

Papež Janez Pavel II. je v nagovoru udeležencem citiranega kongresa uporabil pojem *ustreznost namena* (*proper finality*) v smislu dosegljivosti cilja.¹⁹ Terapevtsko ukrepanje za ohranjanje življenja ne more doseči cilja, ko telesu ne more več koristiti (telo ne more več asimilirati dovajanih snovi) ali ko pomeni le pomnoževanje, podaljševanje bolnikovega trpljenja.²⁰ Prvo, pa tudi drugo je blizu konceptu brezupnega zdravljenja.

Razlika pa je v tem, kako daleč naj sega *namen*. Po pojasnilih Kongregacije za doktrino vere²¹ zadošča že korist za *telo* bolnika v trajnem vegetativnem stanju. Medicinska etika bi koncept razširila na *človeško bitje*. V bolniku, ki je zanesljivo prepoznan kot primer nepovratno izgubljene duševnosti, vidimo samo še skupek organov, ki nikoli več ne bodo *človeško bitje*, torej človeško telo, ki se bistveno ne razlikuje od trupla na medicinskih aparatih. Preživetje takega telesa ni cilj zdravnikovih terapevtskih prizadevanj.

Vprašati se moramo, komu (ali čemu?) podaljšujemo življenje. Bolnika v vegetativnem stanju lahko na podlagi medicinskih meril uvrstimo v eno od treh skupin. V prvi so tisti, katerih stanje še ni definitivno in lahko še okrevajo. Druga je skupina v *dolgotrajnem* vegetativnem stanju (*'persistent vegetative state'*). Obnovitev zavesti je po izkušnjah skrajno malo verjetna, a ni docela izključena. Bolniki tretje skupine so v *nepovratnem* vegetativnem stanju. Možgani so že *strukturno* uničeni do stopnje, ki onemogoča zavest, bolezen (tumor ali degenerativni proces) pa še nadalje neizprosno *napreduje*. Tak bolnik je res samo še nekakšna vse tanjša lupina, telo, v katerem še živijo tkiva – koža, mišice, kosti, lahko tudi večina ali vsi notranji organi, nepreklicno pa odmirajo veliki možgani, ki so sedež čutenja, zaznavanja in zavesti z vsemi višjimi živčnimi dejavnostmi, kot so spomin, čustva, mišljenje,



Christoph Steidl Porenta: Čaša za vodo. Fotografija: Andrej Blatnik.

in volja. Ko človeku odmro celotni možgani, ga štejemo za mrtvega. Ko je v nepovratnem vegetativnem stanju, ima ohranjeno možgansko deblo, ki skrbi za nekatere vitalne funkcije, kot so dihanje, vzdrževanje krvnega tlaka, nekateri refleksi, morda ritem budnosti in spanja. Ne more pa zagotoviti nobene višje živčne dejavnosti. Danes med bolniki v vegetativnem stanju lahko zunaj racionalnega dvoma prepoznamo *vsaj nekatere* od tistih, ki so že *prestopili črto, ki ločuje žive ljudi od mrtvih*. Tiste torej, ki jih ne moremo več šteti za *žive kot človeške osebe, celo niti ne kot človeška bitja*, podobno kot velja za možgansko mrtve bolnike. Ti po našem razumevanju v katoliški doktrini niso zajeti.

V slovenski komisiji za medicinsko etiko mislimo, da podaljševanje preživetja takega

telesa nima več upravičenega, dosegljivega cilja ("primerneга namena"). Vsekakor to velja za posameznega, konkretnega bolnika.

Ali pa obstaja kak višji, splošen interes, v imenu katerega bi zapovedali nadaljevanje zdravljenja in nege bolniku v nepovratnem vegetativnem stanju? Težko bi trdili, da s tem storimo kaj pomembnega za spoštovanje človeškega življenja. Ali da povečujemo ugled človekovega dostojanstva kot vrednote. V očeh laikov se pogosto dosega prej nasprotno. V neki študiji o možgansko mrtvih enako meni osebje, ki mu je naložena skrb za ohranjanje bolnikovega telesa.²²

Sklep

V zadnjega pol stoletja je medicina mnogim bolnikom ne samo podaljšala in spre-

menila umiranje; nekaterim, ki bi jih некоč šteli za izgubljene, lahko reši ne le življenje, ampak deloma tudi zdravje. Nezdravniki pogosto pričakujejo zanesljivo prognozo in mnogokrat tudi uspešno zdravljenje v situacijah, ki ne dovoljujejo ne prvega ne drugega. Zaradi teh pričakovanj smo zdravniki pod vse večjim pritiskom, da se odločamo za oživljanje in podobne velike medicinske posege tudi tedaj, ko ne morejo doseči svojega namena. Posledica je lahko preživetje v nadvse mučni skrajni invalidnosti ali celo ob trajni izgubi vseh duševnih funkcij. Očitek o preveliki terapevtski vnemi pa sliši zdravnik šele tedaj.

Drugačen je položaj nezvestnega bolnika v stabilnem stanju. Načeloma ni mogoče ugovarjati stališču o dolžnosti 'sorazmerne oskrbe': da je normalno nego, oskrbo in zdravljenje treba zagotoviti vsakomur. Hranjenje in dovajanje tekočin po tem mnenju pomenita obvezno normalno oskrbo. Netično bi bilo pustiti nezvestnega bolnika, da umre od lakote in žeje. V nasprotju s tem izredna sredstva niso obvezna.

Načelo sorazmerne oskrbe je zamenjal koncept "primerne namena", načelo ustreznosti in dosegljivosti cilja zdravljenja, s katerim je dilemo razrešil papež Janez Pavel II.²³ Menimo, da je ta koncept v precejšnjem sozvočju s konceptom "brezupnega zdravljenja" oz. se z njim dopolnjuje. V stališčih katoliške doktrine o ravnanju z bolniki v kroničnem vegetativnem stanju pogrešamo omembo skupine bolnikov, ki so po dognanjih stroke za vedno izgubili vse duševne funkcije, pa tudi sposobnost občutenja bolečin ali fizičnega neugodja (nepovratno vegetativno stanje). Ti bolniki niso navedeni med izjemami, za katere dolžnost oskrbe ne velja in njihovo nadaljnje vzdrževanje ni primerno. In vendar je zanje mogoče reči, da so izgubili ne samo sposobnost zavedanja, ampak celo živčne strukture, ki so sedež zavesti. Če smo si nagovor Janeza Pavla II. na

citiranem kongresu še lahko razlagali tako, da je opustitev vzdrževanja življenja v teh primerih tudi po katoliški doktrini sprejemljiva,²⁴ po nedavni zelo podrobni uradni pojasnitvi papeževih besed²⁵ to ni več mogoče. Res pa je mogoče sklepati, da se na te bolnike doktrina ne nanaša, saj med drugim govori o preprečevanju trpljenja, ki ga tak bolnik nedvomno ne more čutiti. Menimo, da je treba moralno dolžnost normalne in proporcionalne oskrbe razumeti v okviru širše pojmovane primerne finalnosti. To pomeni, da se moramo odpovedati brezupnemu zdravljenju, še posebej če z njim neposredno ali posredno škodimo bolniku, svojcem in ugledu človeškega dostojanstva. V posebnih razmerah bi bilo dopustno ukiniti tudi hranjenje in dovajanje tekočin. Da to ni v nasprotju s papeževimi stališči, priča njegova nekoliko poznejša izjava (12. II. 2004), pa tudi prepričanje avstrijskih moralnih teologov.²⁶

Z gledišča odgovornega zdravnika gre v teh primerih za brezupno zdravljenje. Takemu bolniku sicer ne odreče dovajanja hrane in tekočin (četudi po umetni poti), niti mu ne ukinе osnovne nege. Navadno pa se ne odloči za aktivno podaljševanje življenja, npr. za zdravljenje pljučnice z antibiotikom. Nedvomno se ne bo lotil srčno-pljučnega oživljanja po zastoji srca. Zdi se, da se v Evropi večji del stroke strinja, da se odločanje o tem prepusti zasebnemu dogovoru med zdravnikom in družino.²⁷ Odločitve v teh pretresljivih primerih so izredno težke, a včasih gre tudi za opustitev dovajanja hrane in tekočin.²⁸

O tem, kdaj je zdravljenje brezupno, naj po našem mnenju avtonomno razsoja medicinska stroka – odgovorni zdravnik, v skladu s poklicnimi standardi in po posvetu s kolegi. Vendar naj bo odločitev o opustitvi aktivnega zdravljenja sprejeta v soglasju z bolnikovimi najbližjimi svojci.

Odločitve bodo ostale nadvse težavne v vseh primerih negotove diagnoze in progno-

ze, posebno v urgentnih stanjih. Pri nekaterih bolnikih pa bosta ugotovitev *terapevtske brezupnosti* in ukrepanje v skladu z načelom *primernega namena* pomenila rešitev medicinske in etične dileme. S tem bo bolnik obvarovan pred nesmiselnim, nepotrebnim trpljenjem, zdravnik pa pred zdrsom v situacijo, ko bo medicinsko ukrepanje škodilo ugledu dveh nadvse pomembnih vrednot: človeškega življenja in človekovega dostojanstva.

Zahvala

Avtor se zahvaljuje za kritične misli in nekatere vire moralnim teologom dr. Romanu Globokarju, dr. Tadeju Strehovcu in dr. Günterju Virtu. Za pripombe k besedilu pa je hvaležen tudi g. Tonetu Žaklju.

1. *Assistance to ill persons at end of life*. Council of Europe, Parliamentary Assembly, Social, Health and Family Affairs Committee. As/Soc. (2004) 19 Revised, 4 October 2004. Rapporteur Dick Marty, Switzerland, LDR.
2. *Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih. Priporočilo 1418* (1999). Parlamentarna skupščina Sveta Evrope, Strasbourg, 1999.
3. *Responses to the Questionnaire on the relevance and added value of the Council of Europe's activities in the field of bioethics*. Steering Committee on Bioethics, Council of Europe. CDBI (2007) 2 Rev., Strasbourg, 2007.
4. Anon. *Vital and health statistics*. US Dept. of Health and Human Serv., Series 1, 1986, No. 97, 198-201.
5. Celesia GG: *Persistent vegetative state: clinical and ethical issues*. Theoretical Medicine 1997, 18, 221-236.
6. American Medical Association Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. *Persistent vegetative state and the decision to withdraw support*. JAMA 1990, 263, 426-430.
7. American Academy of Neurology. *Position of the AAN on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient*. Neurology 1989; 39, 125-126. Glej tudi opombo 6.
8. Trontelj J. Je možganska smrt res samo plemenita laž? *Isis* 2001, 10 (11), 34-36.

9. Glej 5.
10. Glej 5.
11. *Life sustaining treatments and the vegetative state: scientific progress and ethical dilemmas*, Pontifical Academy For Life & World Federation of Catholic Medical Associations, March 20, 2004.
12. Pontifical Academy for Life and World Federation of Catholic Medical Associations. *Joint statement on the vegetative state*. International Congress on "Life-sustaining treatments and vegetative state: scientific advances and ethical dilemmas". Rome, 10-17 March 2004.
13. *Konvencija o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine*. Svet Evrope, Strasbourg, Francija 1996. European Treaty Series No. 164, str. 1-12.
14. Congregation for the Doctrine of the Faith. V: William Cardinal Levada, Prefect; Angelo Amato, S.D.B./ *Ethics and Medics* 2007, 32(11), 1-4.
15. Prav tam.
16. The Ethicists, the National Catholic Bioethics Center. *Responses to certain questions of the US Conference of Catholic Bishops concerning artificial nutrition and hydration* /William Cardinal Levada, Prefect; Angelo Amato, S.D.B./ *Ethics and Medics* 2007; 32(11), 1-4.
17. Shannon T.A., Walter J.J. *Assisted nutrition and hydration and the catholic tradition*. Theological Studies 2005; 66, 3; Humanities Module 651-662.
18. Celesia G.G. *Persistent vegetative state: clinical and ethical issues*. Suppl Clin Neurophysiol 2000; 53, 460-462.
19. http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc_en.html
20. Congregation for the Doctrine of the Faith. [Http://www.ncb-center.org/07-09-14-Nutrition-Hydration.asp/](http://www.ncb-center.org/07-09-14-Nutrition-Hydration.asp/)
21. Prav tam.
22. Kaufman HH, Lynn J. *Brain death*. Neurosurgery 1986, 19, 850-856.
23. Glej 17.
24. O'Brien D., Slosar J.P., Tersigni A.R. *Utilitarian pessimism, human dignity, and the vegetative state. A practical analysis of the Papal allocution*. The National Catholic Bioethics Quarterly, Autumn 2004, 497-512.
25. Glej 13.
26. Leher S., Rosenberger M., Schaupp W., Wolbert W. *Sterben zulassen*. 23. März 2007 (rokopis).
27. Baskett P.J.F., Steen P.A., Bossaert L. *European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions*. Resuscitation 2005, 6751, 5171-5180.
28. Trontelj J. O ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji: stališča Državne komisije za medicinsko etiko. *Isis* 1997, 6(6), 18-19.