

# Evtanazija in paliativna oskrba – neprijetno partnerstvo?

## Uvod

Članek raziskuje etične in klinične vidike razprave o evtanaziji. Tako iz prebiranja literature kot iz klinične prakse je razvidno, da nekateri ljudje gledajo na evtanazijo kot na moralni ekvivalent ubijanju, medtem ko je za druge to temeljna posameznikova pravica, o kateri so prepričani, da bi morala biti vključena v medicinsko prakso. Pred nadaljnjo razpravo o tej zadevi je treba najprej definirati pojem »evtanazija«. Leta 2003 je etični odbor (*Ethics Task Force*), ki deluje v okviru Evropskega združenja za paliativno oskrbo (*European Association of Palliative Care, EAPC*), v referatu o vprašanju evtanazije in samomora s sodelovanjem zdravnika objavil naslednje definicije:

Evtanazija je ubijanje na podlagi prošnje in jo definiramo kot:

zdravnik namenoma ubije osebo s pomočjo zdravil, na prostovoljno in kompetentno prošnjo osebe.

Samomor s sodelovanjem zdravnika je definiran kot:

zdravnik namenoma pomaga osebi narediti samomor tako, da na prostovoljno in kompetentno prošnjo osebi zagotovi zdravila, ki jih uporabi sam. (Materstvedt et al., 2003)

Odbor je pojasnil terminologijo, povezano s »prostovoljno evtanazijo« ter »pasivno« in »aktivno« evtanazijo. Predlagal je, da se pri pojmu »prostovoljna« evtanazija pridevnik »prostovoljna« opusti, saj ta predvideva, da obstajajo oblike evtanazije, ki niso prostovoljne. Predočil je, da je neprostovoljna ali nehotena evtanazija umor in ne evtanazija. Predlagal je tudi, da je evtanazija po definiciji dejaven proces in glede na to definicijo ne more biti nikoli pasiven proces (Materstvedt et al., 2003).

Kot dodatek zgoraj omenjenemu se navajajo tudi nekatere okoliščine in dejanja, ki se izključujejo tako z evtanazijo kot s samomorom s sodelovanjem zdravnika – te so:

- odrekanje brezplodnim posegom,
- opustitev brezplodnih posegov,
- »uporaba pomirjeval v terminalni fazi«.

## Etični pomisleki

Ko razmišljamo o vprašanih evtanazije, je nujen premislek o etičnih načelih avtonomije, koristi, neškodovanja in pravičnosti. Ta načela so bila temeljito opisana (Beauchamp in Childress, 1989) in so podlaga številnim etičnim vprašanjem v medicinskem prostoru. Pogost argument je, da bi moralo spoštovanje do avtonomije, ki je posameznikova pravica do nadzora nad svojim življenjem, dopuščati pravico do evtanazije. Nadaljevati je mogoče, da bi bilo lahko načelo dobrodelnosti, t. j. delati dobro, uporabljeno tudi kot argument za evtanazijo, saj je njegov cilj olajšati neobvladljivo trpljenje. Kakorkoli že, načelo neškodovanja, tj. ne povzročati škode, je bolj družbeni kot individualni vidik evtanazije; nanaša se na ranljive v družbi, ki jim lahko evtanazija pomeni bolj dolžnost kot izbiro.

Glede načela pravice v okviru družbe lahko sklepamo, da bi dopuščanje evtanazije spodbudilo preusmeritev virov proč od skrbi za ljudi z boleznijo, ki ogroža življenje. To so nekateri od ključnih argumentov, ki jih uporabljajo pro- in antilobiji glede evtanazije. Vsekakor je treba opomniti, da nobeno od teh načel nima prednosti pred drugimi. Mesto vsakega se spreminja glede na različne okoliščine.

Ogledali si bomo, kako omenjena etična načela vplivajo na klinične prakse, pregledali pa bomo tudi trenutno pravno stanje na Nizozemskem, v ZDA, Avstraliji in Veliki Britaniji.

## Nizozemska

Zahodna Evropa gleda na Nizozemsko kot na družbo z liberalnejšo zakonodajo. Ta država nas zanima, ker ima glede evtanazije najbolj liberalno prakso v Evropi. Leta 1991 je bilo na Nizozemskem objavljeno poročilo Remmelink (Report of the Committee to Study the Medical Practice Concerning Euthanasia, 2007, in Van Der Maas et al., 1991). Poročilo se nanaša na pregled tamkajšnje prakse evtanazije. Zanimivo je, da ta poglobljena študija resničnih vzrokov smrti pacientov na Nizozemskem ni identificirala le prostovoljne evtanazije, pač pa tudi neprostovoljno evtanazijo. Glede na poročilo Remmelink iz leta 1990 sledi:

- 2300 ljudi je umrlo zaradi uboja, ki so ga zdravniki izvedli na njihovo prošnjo (dejavna, prostovoljna evtanazija),
- 400 ljudi je umrlo zaradi sredstev, ki so jih prejeli od zdravnikov, da bi se ubili (samomor s sodelovanjem zdravnika),
- 1040 ljudi (v povprečju trije na dan) je umrlo, ne da bi hoteli evtanazijo, kar pomeni, da so zdravniki te paciente dejavno ubili, ne da bi pacienti to vedeli ali v to privolili,
- še več, 8100 pacientov je umrlo zaradi prevelikih količin protibolečinskih zdravil, in to ne zaradi primarnega razloga nadzorovanja bolečine, pač pa, da bi pospešili pacientovo smrt; v 61 odstotkih teh primerov (4941 pacientov) so pacienti dobili prekomerno količino zdravil namenoma in brez njihove privolitve.

Najpogosteje navajani razlogi za končanje življenja pacientov brez njihove vednosti ali privolitve so bili: »slaba kakovost življenja«, »upanja za izboljšanje ni bilo več« in »družina ni več zdržala«. Ta premik od prostovoljne evtanazije do ubijanja oseb brez njihove privolitve kaže, da je v praksi evtanazije težko zagotoviti trdne meje.

Leta 1996 je članek v *British Medical Journal* (Van Der Wal in Onwuteaka-Philipsen, 1996) prikazal obseg evtanazije na Nizozemskem: članek poroča, da je 0,2 odstotka vseh smrti pripisanih evtanaziji, kar vključuje 2,25 odstotka vseh smrti zaradi raka in 13,41 odstotka vseh smrti zaradi aidsa.

Desetega aprila 2001 je bil sprejet nizozemski zakon, ki dopušča tako evtanazijo kot samomor s sodelovanjem zdravnika. Končanje življenja na podlagi prošnje in listina Samomor s sodelovanjem (Pregled postopkov) sta začela veljati 1. aprila 2002. Zakon je v resnici kodifikacija že obstoječe prakse, ki se je gradila na podlagi pravne prakse zadnjih 20 let. Ta zakon je legaliziral evtanazijo in samomore s sodelovanjem zdravnika le v natančno določenih primerih in pod natančno določenimi okoliščinami. Te so opisane kot:

- pacientovo trpljenje je nevzdržno, brez možnosti za izboljšanje,
- pacientova prošnja za evtanazijo mora biti prostovoljna, vztrajati mora dlje časa (prošnji ne more biti ugodeno, če ima pacient psihično bolezen ali je pod vplivom drog),
- pacient se mora v celoti zavedati svojega položaja, možnosti in izbir,
- opravljeno mora biti posvetovanje z vsaj enim neodvisnim zdravnikom, ki mora potrditi zgoraj omenjene pogoje,
- smrt mora biti izvedena na medicinsko primeren način, izvede jo zdravnik ali pacient, v slednjem primeru mora biti zdravnik prisoten,
- pacient je star vsaj 12 let (pacienti med 12. in 16. letom potrebujejo privoljenje svojih staršev) (Report of the Committee to Study the Medical Practice Concerning Euthanasia, 2007, in Wikipedia, 2007).

## ZDA

V Združenih državah že dlje časa poteka razprava o legalizaciji evtanazije. V državah Washington in Kalifornija so bili glasovi za evtanazijo s tesnim izidom preglasovani in še vedno je tako (International Task Force on Euthanasia and Assisted-suicide, 2007). V državi Oregon je bil leta 1994 volilni izid 51 odstotkov proti 49 odstotkom za Oregonski zakon o dostojanstveni smrti (Oregon Death with Dignity Act, Oregon Blue Book, 2007). Kljub temu pa zaradi sodne prepovedi ni prešel v prakso do leta 1997. Leta 1997 je bil izglasovan s 60 odstotki večine glasov. Dovoljuje samomor s sodelovanjem zdravnikov, ne pa tudi evtanazije. To je Oregon spremenilo v edino državo, ki legalno dopušča samomor s sodelovanjem zdravnika (Lee in Tolle, 1996). Odkar je bil leta 1997 sprejet, je 292 pacientov umrlo v skladu z zakonom. Večina (81 odstotkov) pacientov je imela raka in večina je imela formalno izobrazbo (41 odstotkov). Zanimivo, 76 odstotkov pacientov je bilo vpisanih v program hospica, vendar jih je večina umrla doma (94 odstotkov). Njihove glavne skrbi ob koncu življenja so bile: izguba avtonomije (87 odstotkov), manjša sposobnost vključevanja v dejavnosti, ki delajo življenje prijetno (87 odstotkov), in izguba dostojanstva (80 odstotkov) (Summary of Oregon's Death with Dignity Act 2006, 2007).

Kalifornijski zakon sočutne izbire (California Compassionate Choices Act) je bil predstavljen leta 2005 in narejen po modelu Oregonskega zakona o dostojanstveni smrti. Leta 2006 je bil zavrnjen in bil ponovno vložen s širšo podporo zgodaj leta 2007 (International Task Force on Euthanasia and Assisted-Suicide, 2007).

## Avstralija

Leta 1995 je Zakonodajna skupščina severnega ozemlja Avstralije (Legislative Assembly of the Northern Territory of Australia) z Listino o pravicah na smrt bolnih (Rights of the Terminally Ill Act) ustvarila prvi statut na svetu, ki dopušča evtanazijo (Kissane, Finlay in George, 1996). Novi zakon je pomenil, da lahko na smrt bolni pacienti končajo svoje življenje s pomočjo medicine, dokler sledijo strogim navodilom, ki vključujejo diagnozo dveh izkušenih zdravnikov, od katerih mora imeti eden psihološko izobrazbo. V nasprotju s tem je zvezni parlament (Federal Parliament) leta 1996 izdal Listino o zakonih o evtanaziji, ki je odpravila moč Skupščine severnega ozemlja, in pravi, da teritorialna zakonodaja ne more več sprejeti zakona o evtanaziji. To dejanje je preklicalo Listino o pravicah na smrt bolnih iz leta 1995 (Lord Joffe Bill, 2007).

## Velika Britanija

Leta 1994 je v Veliki Britaniji lordska zbornica izvolila Odbor za medicinsko etiko, ki je leto in pol zbiral argumente za in proti evtanaziji ter njeno morebitno uzakonitev. Podskupina odbora je obiskala Nizozemsko in zaskrbljeno poročala o tamkajšnjem stanju. Po temeljitem razmisleku je odbor na podlagi zbranih podatkov priporočil vladi, naj ne spremeni zakona. S tem so priporočili, da evtanazija v Veliki Britaniji ostane nezakonita. Njihova glavna skrb so bile težave pri vzpostavljanju varnih meja pri prostovoljni evtanaziji ter da bi ranljivi ljudje lahko imeli občutek, da si morajo želeli zgodnjo smrt.

Njihova priporočila so bila:

- Visokokakovostna paliativna oskrba bi morala biti širše dostopna. Za to bi bilo treba povečati javno podporo za obstoječa gibanja hospic, splošnim zdravnikom in zdravnikom iz bolnišnic zagotoviti dostop do specialističnega nasveta in zagotoviti večjo podporo za usposabljanje na vseh ravneh.
- Treba bi bilo podpreti ustrezne raziskave novih in izboljšanih tehnik lajšanja bolečin ter nadzora simptomov, rezultati pa bi morali biti učinkovito diseminirani.
- Izobraževanje poklicnih zdravstvenih delavcev bi z večjim poudarkom na etiki zdravstvene oskrbe, svetovanju in komunikacijskih veščinah te bolj pripravilo na odgovornost za težke etične odločitve, ki jih sprejemajo.
- Pomagalo bi več formalnopravnega razmisleka o etiki zdravstvene oskrbe na nacionalni ravni.
- Dolgotrajna oskrba invalidov ali dementnih ljudi naredi te bolj odvisne, zato bi morali biti posebno pozorni na ohranjanje najvišje stopnje dostojanstva takšnih posameznikov.

Pri pisanju teh priporočil je odbor priznal, da bi zagotavljanje ustrezne oskrbe takšnim posameznikom v družbi privedlo do finančnih posledic. V poročilu je zapisano: »Zavrnitev prostovoljne evtanazije kot možnosti za posameznika, ki je v interesu širše družbene korist, nalaga družbi zavezujočo odgovornost za ustrezno skrb starejših, umirajočih in nemočnih. Takšno odgovornost bi bilo drago odpraviti.« (Report of the Select Committee on Medical Ethics, 1994).

Leta 2005 je bil v parlamentu prvič predstavljen osnutek o umiranju s sodelovanjem, ki ga je napisal Lord Joffe, ki pa ni prišel v drugo obravnavo. Dopolnilo k temu je bilo predstavljeno leta 2004, omejeno le na smrtno bolne paciente. Po drugem branju je bil osnutek prenesen v

podrobnejšo proučitev omenjenemu odboru. Leta 2004 je listini potekel čas, parlament pa je bil razpuščen, zaradi splošnih volitev. Novembra 2005 so bile predstavljene bistvene dopolnitve. Podobno kot pri Oregonski dostojanstveni smrti so se te omejevale na legalizacijo umiranja s sodelovanjem in izključevale evtanazijo, prav tako pa so bile omejene na terminalne bolnike. Večina plemičev je glasovala za šestmesečni odlog, zato je ta do danes nerešen (Lord Joffe Bill v Lord Joffe Bill, 2007).

## Družbeni vidiki

Omeniti je treba, da prizadevanja za legalizacijo evtanazije pogosto poganjajo izkušnje prijateljev in pacientov, ki so umrli v bolečini ali stiski. Na primer, eden prvih pobudnikov legalizacije evtanazije v Avstraliji je bil ministrski predsednik Peron, ki je trpel zaradi bolečin in stiske ob spremljanju umiranja njegove matere. Tako vidimo, da je odziv številnih držav v smeri liberalizacije evtanazije zasnovan na spoštovanju posameznikove avtonomije. Toda naslednje, kar bi se morali vprašati, je, ali za te paciente obstaja alternativa evtanaziji.

## Paliativna oskrba

Izkušnje prijateljev in pacientov, ki so umrli v bolečini ali stiski, so navdihnile tudi razvoj sodobnega gibanja hospic. Namesto da bi lobiralo za legalizacijo evtanazije, je sodobno gibanje hospic spoznalo, da lahko ljudje z neobvladljivimi simptomi te pogosto nadzorujejo s pomočjo pravilnega zdravljenja. Prav tako so spoznali, da pacienti nimajo le telesne bolečine, pač pa tudi psihično, družbeno in duševno ter da ne bi smeli biti obravnavani kot samostojna enota, pač pa v kombinaciji z družino. Tako se je razvijala specializacija paliativne oskrbe. Leta 2002 je Svetovna zdravstvena organizacija tako prilagodila svojo prvotno definicijo paliativne oskrbe (WHO Definition of Palliative Care, 2007): »Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepoznava, oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psiho-socialne in duhovne probleme.«

Paliativna oskrba:

- zagotavlja lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov;
- priznava življenje in umiranje kot normalen proces;
- ne pospešuje smrti, niti je ne zavlačuje;
- vključuje psihološke in duhovne vidike v bolnikovo oskrbo;
- daje podporni sistem bolnikom, da živijo, kolikor je le mogoče, dejavno življenje do smrti;
- daje podporni sistem za pomoč družini med bolnikovo boleznijo in v času žalovanja;
- uvaja timski pristop pri oskrbi potreb bolnika in njegove družine, vključno z žalovanjem;
- izboljša kakovost življenja in s tem lahko vpliva na potek bolezni;
- je vključena zgodaj med boleznijo v povezavi z različnimi vrstami zdravljenja, katerih namen je podaljšanje življenja, kot sta kemoterapija in obsevanje ter je vključena v tiste preiskave, ki pomagajo k razumevanju in obravnavi kliničnih zapletov (WHO Definition of Palliative Care, 2007).

Obseg specializiranega znanja, ki se nanaša na paliativno oskrbo, vztrajno raste (Doyle, Hanks in Macdonald (ur.), 1993). Specializacije v paliativni oskrbi se je lotilo veliko poklicnih zdravstvenih delavcev, od zdravnikov, sester, fizioterapevtov, do delovnih terapevtov in socialnih delavcev. V Veliki Britaniji objavljena statistika Hospice Information kaže, da trenutno obstaja več kot 200 enot hospicev ali paliativne oskrbe, ki imajo na voljo 3000 postelj in približno 365 centrov za oskrbo na domu. Narašča število bolnišničnih timov za paliativno oskrbo, ki omogočajo podporo in svetovanje pacientom, oskrbovalcem in poklicnim zdravstvenim delavcem v bolnišnični strukturi. Tu je tudi več kot 260 dnevnih hospicov (UK Hospice and Palliative Care Units 2005, 2007). Službe paliativne oskrbe tako združujejo bolnišnice, hospice in družbo ter prav tako podpirajo drug drugega z raziskavami, izobraževanjem in spremljanjem dogajanja.

Leta 1995 je bilo izdano poročilo Okvir priporočenega pooblaščenja služb za bolnike z rakom (A policy framework for commissioning cancer services), ki ga je pripravilo britansko ministrstvo za zdravje v zvezi s Službami za bolnike z rakom (A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. Department of Health, 1995). V poročilu je bilo navedeno, da »bi morala biti paliativna oskrba nevsiljivo vključena v vse službe, ki zdravijo raka« z zagotavljanjem najvišje kakovosti življenja pacientov in njihovih družin«. Tako je sedaj paliativna oskrba vzpostavljena kot del prevladujoče zdravstvene oskrbe in dojeta kot pozitiven odziv na lajšanje težkega stanja pacientov v paliativni oskrbi. Leta 2004 je Nacionalni inštitut za klinično odličnost (National Institute for Clinical Excellence, NICE) objavil napotke za Podporno in paliativno oskrbo (Supportive and Palliative Care) (National Institute for Clinical Excellence. Guidelines on Cancer Services, 2004). Tistim, ki razvijajo ali podeljujejo službe za odrasle bolnike z rakom, svetuje, kaj je treba vedeti, da bodo pacienti, njihove družine in oskrbovalci dobro informirani, oskrbovani in podprti.

Glavna priporočila so:

- ljudje, ki jih je prizadel rak, bi morali biti vključeni v službe za rak v razvoju;
- obstajati bi morala dobra komunikacija in ljudje, ki jih je prizadel rak, bi morali biti vključeni v odločanje;
- informacije bi morale biti na voljo brezplačno;
- ljudem, ki jih je prizadel rak, bi morali ponuditi telesno, čustveno, duhovno in družbeno podporo;
- obstajati bi morale službe za pomoč ljudem, ki živijo s posledicami raka, da jih obvladujejo sami;
- ljudje z napredno obliko raka bi morali imeti dostop do različnih služb, namenjene izboljšanju njihove kakovosti življenja;
- obstajati bi morala podpora ljudem, ki umirajo zaradi raka;
- upoštevati bi morali potrebe družin in drugih oskrbovalcev ljudi z rakom;
- obstajati bi morala izobrazena delovna sila (National Institute for Clinical Excellence. Guidelines on Cancer Services, 2004).

Temu zelo drugačnemu odzivu na stisko umirajočih pacientov in bolnikov z življenjsko ogrožajo boleznijo danes nismo priča le v Veliki Britaniji, ampak to danes velja za ves svet. Tako pacienti, ki čutijo, da njihovo življenje nima vrednosti, z dobrim obvladovanjem simptomov, psihofizično podporo in duhovno oskrbo, ki vključuje podporo družine, pogosto ponovno najdejo smisel in vrednote v svojem življenju. To je izkušnja številnih zdravstvenih delavcev, ki delajo na področju paliativne oskrbe.

Ogledati si moramo torej razvoj paliativne oskrbe v državah, ki so se premaknile v smeri liberalizacije evtanazije. Na Nizozemskem, drugače kot v Veliki Britaniji, službe za paliativno oskrbo niso dobro razvite. Paliativna oskrba ni priznana zdravniška specializacija in glavna ukrepov oskrbe pade na ramena splošnih zdravnikov. Pripomniti je treba, da se na Nizozemskem študenti medicine formalno izobražujejo in vadijo v evtanaziji, ne pa v paliativni oskrbi. Tradicionalno je bila paliativna oskrba zagotovljena v domovih za ostarele in domovih za nego, bolj kot v hospicih, in dejansko se število hospicev ni povečalo do leta 1990. Dokument, ki ga je leta 2003 izdala Nizozemska vlada o zagotavljanju paliativne oskrbe na Nizozemskem, navaja, da je paliativnih postelj zgolj nekaj več kot 350, kar je bistveno manj kot v Britaniji (*Palliative Care for Terminally Ill Patients in the Netherlands*, 2003).

Članek iz leta 2006 je podal pregled stališč o paliativni oskrbi in evtanaziji na Nizozemskem (Georges et al., 2006: 1137–1144). Približno tretjina se strinja z izjavo, da je paliativna oskrba na Nizozemskem pod ustreznim nivojem, strokovnost zdravnikov glede paliativne oskrbe pa nezadostno. Rezultati študije nakazujejo, da večina nizozemskih zdravnikov ni prepričana, da paliativna oskrba vedno povsem olajša trpljenje ob koncu življenja, in verjamejo, da je evtanazija v nekaterih primerih primerna.

Poročila iz Nizozemske nakazujejo, da pacienti pogosto vidijo hospic kot prostor varnosti. Ranljive se ne počutijo le starostniki, pač pa tudi mladi ljudje z diagnozo neozdravljive bolezni: tudi oni občutijo pritiske družbe, da izberejo evtanazijo kot »pravilen« način smrti, in se veselijo oskrbe ter podpore, ki jim jo daje paliativna oskrba.

V večjih avstralskih mestih je oskrba v hospicih na voljo že več let. Vendar so na Severnem ozemlju v času legalizacije evtanazije šele nastajali. Službe za paliativno oskrbo pa so se začele razvijati šele pred kratkim. Zdaj obstajata tima paliativne oskrbe v Darwinu in Alice Springsu. Zdravniki paliativne oskrbe in specializirane medicinske sestre ponujajo svetovanje v treh bolnišnicah: Royal Darwin, Alice Springs in Darwin Private Hospital.

Oprema, kakršna je radioterapija, je trenutno na voljo le ob potovanju več kilometrov južno do Adelaide v južni Avstraliji. Vlada Severnega ozemlja predvideva, da bodo letos začeli graditi nov onkološki center za obsevanje.

## Priporočila Evropske zveze za paliativno oskrbo (EAPC)

Zanimiv razvojni korak Evrope na tem področju je bila objava »Evtanazija in samomor s sodelovanjem zdravnika: pogled EAPC Etičnega odbora« (*Euthanasia and physician assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force*), ki jo je sestavilo Evropsko združenje za paliativno oskrbo (*European Association of Palliative Care*). EAPC je zaprosil skupino strokovnjakov, naj oblikujejo etični odbor, ki bo pregledal zadevo in organizacijo obvestil o izsledkih. Rezultat tega je bil dokument, leta 2003 objavljen v *Palliative Medicine*.

V dokumentu strokovnjaki izjavljajo: »Dolžnost EAPC je, da poudarja in promovira pomen oskrbe pacientov s smrtno boleznijo v skladu s priporočili Svetovne zdravstvene organizacije, ki so zapisana v definiciji paliativne oskrbe (2002). Cilj paliativne oskrbe je, da prepreči ali zmanjša trpljenje in pomanjkanje upanja ob koncu življenja. Spoštovanje avtonomije je pomemben cilj paliativne oskrbe, ki išče načine, kako okrepiti in na novo vzpostaviti avtonomijo, namesto da bi jo uničila. Dostop do visokokakovostne paliativne

oskrbe mora biti promoviran skozi nacionalne in mednarodne politike, ki zagotavljajo vire za kompetentno multidisciplinarno delovno silo v paliativni oskrbi po vsej Evropi.« (Materstvedt et al., 2003)

Etični odbor je objavil deset točk o evtanaziji in samomoru s sodelovanjem zdravnika:

1. V Evropi se porajajo številni pristopi k evtanaziji in samomoru s sodelovanjem zdravnika. O tej temi je zaželen nadaljnja razprava.
2. Raziskave stališč do evtanazije in samomora s sodelovanjem profesionalcev, pacientov in širše javnosti, kot tudi študije njihovih izkušenj na teh področjih lahko spodbudijo širšo razpravo. Toda večina teh raziskav stoji na trhljih temeljih zaradi metodološke šibkosti, kar zbuja dvome o trdni bazi podatkov. Zato se priporoča bolj koordiniran pristop k omenjenim raziskavam.
3. Posamezne prošnje za evtanazijo in samomor s sodelovanjem zdravnika so kompleksne in vključujejo osebnostne, psihološke, družbene, kulturne, finančne in demografske dejavnike. Takšne prošnje zahtevajo od zdravniške ekipe spoštovanje, previdno pozornost, skupaj z odprto in tankočutno komunikacijo.
4. Prošnje za evtanazijo in samomor s sodelovanjem zdravnika pogosto spremeni zagotovitev vsestranske paliativne oskrbe. Posameznik, ki prosi za evtanazijo ali samomor s sodelovanjem zdravnika, bi torej moral imeti dostop do strokovnjakov paliativne oskrbe.
5. Priprava evtanazije ali samomora s sodelovanjem zdravnika ne bi smela biti del odgovornosti paliativne oskrbe.
6. Razlikovati moramo evtanazijo in »terminalno« ali »paliativno« uporabo pomirjeval pri osebah, ki jih čaka skorajšnja smrt. Pri uporabi pomirjeval v terminalni fazi je namen, da olajšamo nevzdržno trpljenje, *postopek* je uporaba pomirjevalnega zdravila za obvladovanje simptomov, uspešen *izid* pa je zmanjšanje stiske. Pri evtanaziji je namen ubiti pacienta, postopek je oskrbeti smrtonosno drogo, uspešen izid pa je takojšnja smrt. V paliativni oskrbi je blaga uporaba pomirjeval lahko uporabljena v terapevtske namene, vendar v tem položaju ne vplivajo negativno na pacientovo stopnjo zavesti ali zmožnost komuniciranja. Intenzivna uporaba pomirjeval (ki vodi do pacientove nezavesti) je lahko včasih potrebna, da bi dosegli določen terapevtski cilj; v vsakem primeru pa mora biti stopnja pomirjeval redno nadzorovana in na splošno uporabljena le začasno. Pomembno je, da pacienta skrbno spremljamo in nadzorujemo ter da sta zagotovljena umetna hidracija in prehranjevanje, ko je to potrebno.
7. Če je v neki družbi evtanazija legalizirana, obstaja možnost za: (i) pritiske na ranljive osebe; (ii) nerazvitost ali razvrednotenje paliativne oskrbe; (iii) konflikt med pravnimi zahtevami in osebnimi ter poklicnimi vrednotami zdravnika ali drugega poklicnega zdravstvenega delavca; (iv) širjenje kliničnih kriterijev, ki bi vključevali tudi druge družbene skupine; (v) rast števila primerov neprostovoljnega in nehotenega medicinskega ubijanja; (vi) ubijanja, da bi postali sprejeti znotraj družbe.
8. Paciente sodobnega medicinskega sistema je lahko strah, da bo njihovo življenje brez potrebe podaljševano ali da bodo končali v nevzdržnih mukah. Posledično lahko vidijo možnost v evtanaziji ali samomoru s sodelovanjem zdravnika. Alternativa temu je ukrepanje skozi uporabo »volje do življenja« (»living will«, variacija na poslednjo voljo; dokument, ki vsebuje želje posameznika o kakovostnem življenju in oskrbi v zadnjih



- mesecih, dneh in urah, op. prev.) in predhodnih smernic, ki pripomorejo k izboljšani komunikaciji ter višji stopnji načrtovanja oskrbe, s čimer se okrepi avtonomija pacienta.
9. Etični odbor je spodbudil EAPC in njegove člane, da se vključijo v neposreden in odprt dialog s tistimi, ki v okviru medicine in medicinske oskrbe promovirajo evtanazijo in samomor s sodelovanjem zdravnika. Razumevanje in spoštovanje alternativnih stališč ni enako kot etično sprejemanje evtanazije ali samomora s sodelovanjem zdravnika.
  10. EAPC bi moral spoštovati posameznikovo izbiro evtanazije in samomora s sodelovanjem zdravnika, vendar je pomembno, da prestavimo pozornost na odgovornost vseh družb v zagotavljanje oskrbe za njihove starejše, umirajoče in ranljive državljane. Glavni element pri doseganju tega cilja je vzpostavitev paliativne oskrbe v temeljnem zdravstvenem sistemu vseh evropskih držav, ki bi morala biti podprta z ustreznimi financami, izobrazbo in raziskovanjem. Udejanjanje tega cilja je ena najmočnejših alternativ pozivom k legalizaciji evtanazije in samomorov s sodelovanjem zdravnika.

## Sklep

Kako naj bi se torej družba odzivala na paciente, ki zahtevajo evtanazijo zaradi nenehnega trpljenja? Pacienti, ki prosijo za evtanazijo, pogosto iščejo pomoč v zelo ranljivih trenutkih njihovega življenja. To je lahko zaradi telesnih simptomov, na primer bolečine; zaradi psihičnih stisk, na primer strahu pred smrtjo; socialnih težav, na primer ločitve od družine, ali duhovnih problemov, na primer, ker se borijo z razumevanjem smisla življenja. Za nekatere to lahko vključuje versko spraševanje. V tem položaju bi moral odziv družbe priznati stisko pacienta in se odzvati nanjo s tem, da mu zagotovijo vsestranski profesionalni tim, ki mu lahko omogoči skrb in podporo ne glede na to, ali je v bolnišnici, v hospicu ali skupnosti. Tveganje dopuščanja in potrditve evtanazije je veliko. To je dokazal primer Nizozemske, kjer je pritisk na ranljive v družbi in kjer je praksa neprostovoljne evtanazije poudarila težave pri vzpostavljanju meja pri evtanaziji. Prav tako je očitno, da imajo države, kjer se izvaja evtanazija, slabo razvite službe paliativne oskrbe. Bila bi velika družbena tragedija, če bi bila evtanazija dopuščena, da bi lahko bili ti viri preusmerjeni kam drugam.

Seštevek vsega tega ponazarja, da sta evtanazija in paliativna oskrba v neprijetnem partnerstvu. Pacienti, ki prosijo za evtanazijo, se pogosto počutijo ranljive in imajo občutek, da so breme družbe. Posledično se ne počutijo varne. Dolžnost oskrbe je tem ljudem zagotoviti varnost, razbremenitev in, kar je najpomembnejše, občutek, da so cenjeni.

Prevod Maša Gedrih

## Literatura

- BEAUCHAMP, T. In CHILDRESS, J. (1989): *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Third Edition, Oxford University Press.
- DOYLE, D., HANKS, W. C. In MACDONAL, N. (ur.) (1993): *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press.

- GEORGES, J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., VAN DER HEIDE, A., VAN DER WAL, G. in VAN DER MAAS, P. J. (2006): *Physicians' Opinions on Palliative Care and Euthanasia in the Netherlands*. Journal of Palliative Medicine; (5): 1137–44.
- KISSANE, D. W., FINLAY, I. G. in GEORGE, R. (1996): *Voluntary euthanasia in Australia*. Progress in Palliative Care; 4(2): 71–73.
- LEE, M. A. in TOLLE, S. W. (1996): *Oregon's plans to legalise suicide assisted by a doctor - How much more open will the practice become?* British Medical Journal; 310: 613–14.
- MATERSTVEDT, L. J., CLARK, D., ELLERSHAW, J., FORDE, R., BOECK GRAVGAARD, A., MULLER-BUSCH, H. C., PORTA, I., SALES, J. in RAPIN, C.H. (2003): *Euthanasia and Physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force*. Palliative Medicine; 17: 97–101.
- VAN DER MAAS, P. J., VAN DELDEN, J. J. M., PIJNENBORG, L. In LOOMAN, C. W. N. (1991): *Voluntary euthanasia and other Medical Decisions Concerning the end of Life*. The Lancet; 338: 669–74.
- VAN DER WAL, G. in ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. (1996): *Cases of voluntary euthanasia and assisted suicide reported to the public prosecutor in North Holland over 10 years*. BMJ; 312: 612–13.
- A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. A Policy framework for commissioning cancer services. Department of Health, HMSO, 1995.
- House Of Lords Session (1993–1994): Report of the Select Committee on Medical Ethics, Vol. 1 London, HMSO 1994.
- National Institute for Clinical Excellence. Guidelines on Cancer Services, Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer, marec 2004.
- Palliative Care for Terminally Ill Patients in the Netherlands. Dutch Government Policy, International Publication Series Health, Welfare and Sport No, 16. avgust 2003.
- Netherlands*. Journal of Palliative Medicine; 9(5): 1137–44.
- Summary of Oregon's Death with Dignity Act 2006. <http://oregon.gov/DHS/ph/pas/docs/yr9-tbl-1.pdf> dostop 27. marec 2007.
- International Task Force on Euthanasia and Assisted-suicide <http://www.internationaltaskforce.org/cabqa.htm> dostop 27. marec 2007.
- International Task Force on Euthanasia and Assisted-suicide <http://www.internationaltaskforce.org/iaa8.htm#13> dostop 27. marec 2007.
- Lord Joffe Bill. <http://www.carenokilling.org.uk> dostop 22. marec 2007.
- WHO Definition of Palliative Care <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> dostop 20. marec 2007.
- UK Hospice and Palliative Care Units 2005 [http://www.hospiceinformation.info/docs/summary\\_uk\\_services\\_2005.pdf](http://www.hospiceinformation.info/docs/summary_uk_services_2005.pdf) dostop 22. marec 2007.
- Northern Territory Government Palliative Care Services. [http://www.nt.gov.au/health/comm\\_health/palliative/palliative./html/territorypc](http://www.nt.gov.au/health/comm_health/palliative/palliative./html/territorypc) dostop 20. marec Medical Decisions about the End of Life. I. Report of the Committee to Study the Medical Practice Concerning Euthanasia. II. The Study for the Committee on Medical Practice Concerning Euthanasia (2 vols.), The Hague, September 19, 1991. Citirano v International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide.
- <http://www.internationaltaskforce.org/fcthall.htm> dostop 20. marec 2007.
- Euthanasia. [http://en.wikipedia.org/wiki/Euthanasia/The\\_Netherlands](http://en.wikipedia.org/wiki/Euthanasia/The_Netherlands) dostop 21. marec 2007.
- International Task Force on Euthanasia and Assisted-suicide. <http://www.internationaltaskforce.org/usa.htm> dostop 23. marec 2007.
- Oregon Blue Book. <http://bluebook.state.or.us/state/elections/elections21.htm> dostop 23. marec 2007.