

Vprašanja o zdravniškem ukrepanju ob koncu življenja vse bolj vznemirjajo

Uvod

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

Prvega decembra 2009 bo minilo deset let od dogodka, ki je obveljal kot mejnik v zgodovini etike: to je bil dan uveljavitve prvega mednarodnega pravno-etičnega instrumenta z močjo zakona na področju bioetike, Oviedske konvencije Sveta Evrope. Svet Evrope je najstarejše, najuglednejše medvlad-

no telo, ki se ukvarja s človekovimi pravicami, vladavino prava in demokracijo. Polno ime tega pomembnega dokumenta je Konvencija o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine, okrajšano pa Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Gre za prvi mednarodni pravni instrument s področja bioetike z zakonsko močjo. Sprejetje Konvencije je že prineslo in obeta še nadaljnje daljnosežne posledice, ne samo v državah, ki so jo že ratificirale, ampak tudi drugod. Konvencija je močno vplivala na javno razpravo, pa tudi na novo zakonodajo, še najbolj v državah novih demokracij v Evropi. Mimogrede: Svet Evrope se je namenil dati tej obletnici velik poudarek in publiciteto. Slovenija je bila izbrana kot prirediteljica slovesne konference v Strasbourgu, ker je pri nastajanju Konvencije in tako imenovanih dodatnih protokolov dejavno sodelovala in je bila tudi med prvimi petimi državami, ki so jih ratificirale; to število je bilo namreč potrebno, da so instrumenti stopili v veljavo. Poleg Oviedske konvencije je Svet Evrope izdelal še vrsto drugih pomembnih dokumentov, ki so imeli na etično sceno v Evropi, pa tudi drugod po svetu velik vpliv.

Svet Evrope o pravicah bolnih na smrt in umirajočih

Konvencija, ki sicer obravnava večino velikih etičnih tem, o evtanaziji in o splavu, dveh velikih vprašanjih, ne reče ničesar. Ne



Špela Bevc: Porto

dotakne se torej pravic umirajočih, in razen nekaterih posebnih določb tudi ne pravic nerojenih človeških bitij. To pa ne pomeni, da se Svet Evrope s temi vprašanji ni ukvarjal.

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

Kot je zapisano, bolne na smrt najbolj ogroža nezadosten dostop do blažilne (pa-

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

mo celo kot izraz družbene diskriminacije pojavov šibkosti, umiranja in smrti.

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

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

sidrati v zavesti javnosti kot pomembna medicinska cilja.

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

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

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

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

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

Evtanazija v Evropi

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

To je zagovornike evtanazije, zlasti tiste iz omenjenih dveh držav hudo razburilo, znašli so se v defenzivi. Na “zaslišanju”, ki ga je priredil Odbor za socialne, zdravstvene in družinske zadeve Parlamentarne skupščine Sveta Evrope v Parizu leta 2002 pa so dobili veliko priložnosti, da so izrazili svoja stališča. Nekateri protiargumenti, posebno tisti o tisočih bolnikov, ki po dostopnih podatkih umirajo na Nizozemskem z *neprostopoljno* ev-

tanazijo, in opomba o ideologijah nacistične evtanazije, so dvignili temperaturo. Francoski razpravljalci, novinar in avtor knjige *Zadnja svoboščina* se je čutil osebno izzvanega in je celo zahteval opravičilo. Še enkrat se je pokazalo, da gre za izredno občutljivo snov, z močnimi argumenti na eni in drugi strani in razgretimi čustvi na obeh straneh. Liberalna večina javnega mnenja, zastopniki tako imenovane ‘utilitarne etike’ in celo nekateri zdravniki so legalizaciji evtanazije naklonjeni. Etika in pravo pa domala povsod ostajata pri obrambi nedotakljivosti človeškega življenja. O nepotrebnosti evtanazije s stališča najboljših interesov bolnikov pa so pričali tudi najizkušenejši specialisti za paliativno medicino (R. George, 2004).

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

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

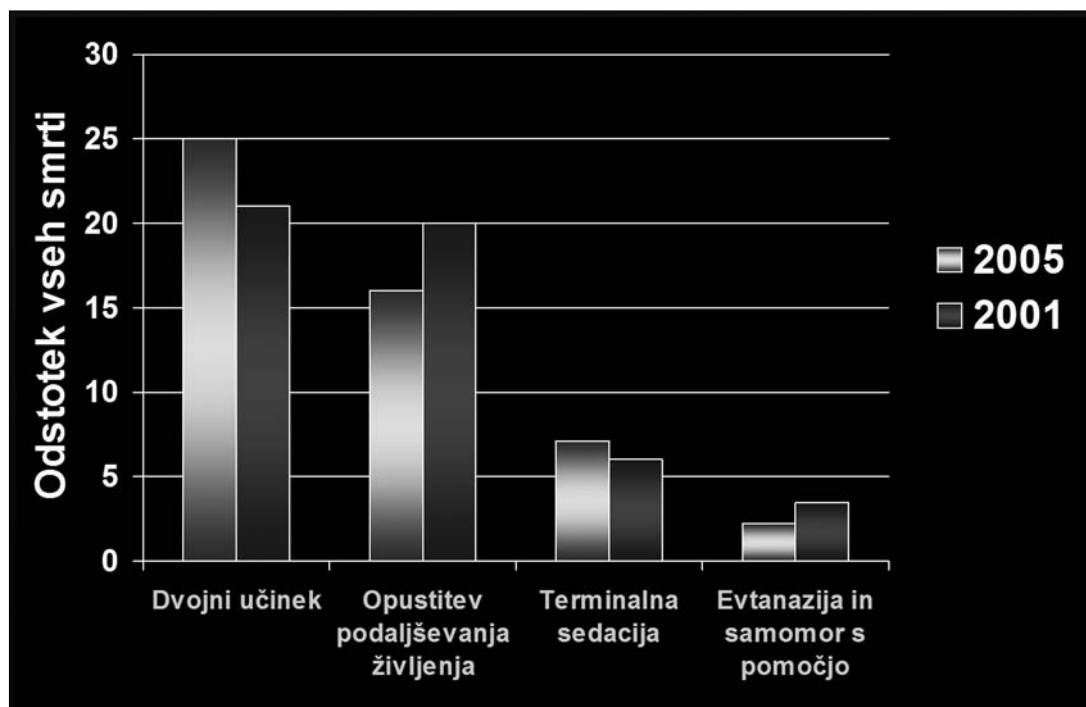
Remmelinkovo poročilo iz leta 1991 navaja, da je bilo v enem letu 400 primerov samomora z zdravnikovo pomočjo in 2300 primerov evtanazije. Med temi je bilo kar 1040

primerov neprostoVOLjne evtanazije! Vsaka tretja usmrtitev je bila torej opravljena brez privolitve. Še bolj vznemirljiv podatek je, da le 41 % od teh ni bilo sposobnih odločanja o sebi! Mnogi so torej bili usmrčeni, ne da bi bili vprašani. Drugo Rimmelinkovo poročilo (iz leta 1995) navaja podobne številke. Po zakonu je treba vsak primer evtanazije prijaviti oblastem, ki ocenijo, ali je bil postopek neoporečen. V skupini neprostoVOLjno evtanaziranih je bilo prijavljenih le 54 %. Med približno 600 bolniki, ki so bili v tistem letu usmrčeni brez veljavne privolitve, čeprav so bili sposobni odločanja o sebi, pa je bil prijavljen le 1 odstotek. Nizozemci so ponosni na zakonitost in transparentnost, ko gre za evtanazijo. Omenjeni podatki tega ponosa ne upravičujejo.

Najbolj sveži podatki, ki so ta čas na razpolago, so iz leta 2007, nanašajo pa se na leti 2001 in 2005 (slika).

Prvo, kar pade v oči, je izredna pogostnost teh odločitev. Skoraj vsak drugi Nizozemec umre po eni ali drugi zdravnikovi odločitvi. To je zgovoren dokaz za 'medikalizacijo' smrti (Byk, 2003). Umiranje je odri-njeno v bolnišnice in v domove za stare. Okrog umirajočega so zdaj drugi ljudje – medicinske sestre, tehniki, včasih zdravnik. Družine ni več, vsaj v ospredju je ni. Čas poslav-ljanja se razdeli v faze, v vsaki naslednji je več medicinske tehnologije. A to se dogaja v vsem razvitem svetu.

Druga pozornosti vredna podrobnost je velika pogostnost smrti zaradi tako imeno-vanega dvojnega učinka. Načeloma dvojni učinek etično ni sporen. Izraz označuje zdrav-ljenje hudih predsmrtnih bolečin in drugih mučnih simptomov s tolikšnimi odmerki zdravil, kot je potrebno za zadovoljivo olaj-šanje, ne glede na to, da bi zdravila s svojim delovanjem lahko povzročila skrajšanje živ-



Pogostnost posameznih zdravniških odločitev v odstotkih od vseh umrlih ljudi na Nizozemskem v navedenem letu.

ljenja. To skrajšanje naj bi bilo majhno, nekaj ur ali dni, in se po mnenju stroke najbrž redko zgodi. Že citirani R. George celo meni, da pri umirajočih bolnikih "pravilna raba sedativov in opioidnih zdravil ne skrajša življenja; usmrti jih njihova bolezen". Ali se torej v velikanski številki na Nizozemskem (33.700 bolnikov) ne skrivajo primeri prikrite evtanazije? Opustitev podaljševanja življenja (28.000 bolnikov) je med vsemi kategorijami morda še najmanj etično oporečna. Število primerov evtanazije in samomora z zdravniškovo pomočjo se je od leta 2001 do leta 2005 zmanjšalo, verjetno na račun porasta končne sedacije. Kako je z etiko končne sedacije? Ali so tudi v tej kategoriji primeri evtanazije?

Končna ali paliativna sedacija?

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

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

Če zdravnik ne uporabi sedacije z namenom skrajšati bolnikovo življenje, se njegovo ravnanje lahko šteje za normalno medicinsko ukrepanje. Če pa je zdravnikov namen skrajšati življenje, je to treba obravnavati kot usmrtitev. Vendar razloček ni preprost. Kaj sploh je definicija *namena*? Kje je tu meja

med nevtralnimi pričakovanjem enega in drugega od obeh učinkov in željo, morda napol nezavedno, končati brezizhoden položaj? Nadalje, ko bolnik umre, je lahko smrt nastopila predvsem zaradi njegove bolezni, torej ne nujno zaradi dehidracije. Če mu življenja ne bo končala bolezen, pa je vendarle jasno, da ga bo usmrtila odtegnitev hrane in tekočin. - Res pa je, da se v večini primerov uvede terminalna sedacija bolnikom, ki so že pred tem nehali jesti in piti. Umetno hranjenje in hidracija bi v takih primerih lahko pomenila etično nesprejemljivo podaljševanje predsmrtne agonije.

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

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

V tem kontekstu je lahko tudi opustitev umetnega dovajanja hrane in tekočin sprejemljiva medicinska odločitev - če bi uvedba ali nadaljevanje takega dovajanja bilo medicinsko neupravičeno in nepotrebno, ali če je bolnik sam hranjenje in oskrbo s tekočinami veljavno zavrnil. S tem mislimo na medicinsko ukrepanje, ki bolniku ne more več

koristiti. Tudi v naravnem poteku umiranja nastopi čas, ko bolnik ne more več niti jesti niti piti. Neuvedba umetnega dovajanja hrane in tekočin pred tem časom v povezavi s sedacijo pa nima več lastnosti pasivne opustitve, ampak ima značaj aktivnega dejanja, kar ima v deontologiji in pravu, če je šlo za kršitev poklicne norme s hudo posledico, večjo težo.

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

Kako pogosto se uporablja končna sedacija? Zgoraj prikazani podatki, zbrani za Nizozemsko, so presenetljivi. Ankete med zdravniki kažejo, da na Nizozemskem v globoki predsmrtni sedaciji umre nekaj več kot 12 % vseh ljudi (z evtanazijo le 2,4 %). Večini (10 %) pred smrtjo odtegnejo hrano in tekočine. Številke utegnejo biti celo višje v nekaterih drugih deželah. Vsaj pri polovici nizozemskih primerov je šlo za obvladovanje hudih bolečin ali drugih simptomov, medtem ko je vsaj eden od sedmih bolnikov prejel me-

dikamente z izrecnim namenom, da se pospeši smrt, večinoma na lastno zahtevo. Te primere je po mnenju Van der Wala in sodelavcev treba šteti kot primere evtanazije. – Ponekod pa terminalne sedacije prav zaradi strahu, da ukrep ne bi obveljal kot evtanazija, ne uvedejo niti tedaj, ko bi bila medicinsko upravičena in odrešilna.

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

Vendar se zdi, da bo treba koncept dvojnega učinka in končne sedacije revidirati. Tu je primerno citirati dr. Roba Georga, britanskega konzultanta za blažilno medicino, ki ima osebne izkušnje s približno 20.000 umirajočimi. Njegova razprava je objavljena med pričevanji v že omenjeni publikaciji Lordske zbornice, ki je izbor dokumentov iz javne razprave o osnutku britanskega zakona o legalizaciji samomora z zdravniško pomočjo. Med drugim piše naslednje: *Po mojih zapiskih približno eden od 1000 bolnikov potrebuje pomembnejšo sedacijo za zadovoljivo obvladovanje bolečin ali simptomov stiske; 1 od 100 pa potrebuje sedacijo za neobvladljiv terminalni nemir (agitacijo). Ti bolniki se želijo pomiriti in si po mojih izkušnjah ne želijo evtanazije.*” George navaja primere, ki jasno umeščajo končno sedacijo in dvojni učinek med ukrepe, ki ne krajšajo življenja. Oba *dasta bolniku in svojcem čas in prostor* za razrešitev morebitnih konfliktov, ureditev nedokončanih nalog, sprejetje prihajajoče smrti in olajšanje slovesa. Bolnikom v svoji oskrbi je dr. George omogočil plitvejšo sedacijo in prebujanje iz spanja oz. stanja somnolence. V tem času so telesni simptomi pogosto popustili, mnogokrat se je pokazalo, da je bila prejšnja terapevtska neodzivnost

pravzaprav posledica duševne stiske, tesnobe in nerazrešenih konfliktov. Bolniki so se navadno umirili, sprejeli so svojo usodo, uredili stvari s svojci in drugimi in pomirjeni ter olajšani umrli. Primeri, ki jih je ta izkušeni strokovnjak opisal za omenjeno javno razpravo, so poučni in prepričljivi.

Dodati pa je treba, da za te primere izraz terminalna sedacija ni čisto ustrezen. Gre za paliativno, blažilno sedacijo, ki ni vedno *končni* ukrep, zadnje predsmrtno stanje bolnika. Zanimivo je, da so se izraza *paliativna sedacija* oprijeli tudi Nizozemci: tudi tam ne govorijo več radi o terminalni sedaciji, ker



Špela Bevc: Coimbra

ima ta izraz preveč evtanazijske konotacije. Kot rečeno, je Nizozemcem še posebej veliko do tega, da se ohrani jasno razločevanje med sedacijo in evtanazijo.

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

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

Vnaprej izražena volja

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

To načelno, a vseeno določno pravico so bile države pristopnice zavezane vnesti v svojo za-

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sklep

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

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

Literatura

Konvencija o varovanju človekovih pravic in človeškega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine, Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Svet Evrope, DIR/JUR (96) 14.

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