

Etične dileme ob koncu življenja v intenzivni medicini

End-of-life ethical dilemmas in intensive care unit

Urh Grošelj,¹ Miha Oražem,² Jože Trontelj,³ Štefan Grosek⁴

¹ Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

² Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, UKC Ljubljana

³ Inštitut za klinično nevrofiziologijo, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana; Slovenska akademija znanosti in umetnosti, Ljubljana; Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko, Ljubljana

⁴ Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, UKC Ljubljana; Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana

Izvillek

Vzdrževanje življenjskih funkcij pri kritično bolnih v intenzivni enoti neredko omogoča podaljševanje bolnikovega življenja tudi v primerih, ko je po medicinskih merilih tako zdravljenje izgubilo svoj smisel in ni več upanja na ozdravitev. Odločanje o prenehanju takega zdravljenja – navadno ga opišemo kot nekoristno zdravljenje ob koncu življenja, kot brezupno ali brezizhodno zdravljenje –, neredko pomeni težko etično dilemo tako za zdravnike in druge zdravstvene delavce kot tudi za bolnike in njihove svojce. Načela biomedicinske etike so sicer uporaben okvir za odločanje pri etičnih dilemah, vendar pa povsem nedvoumni navodil ne ponujajo. Tudi sam koncept brezupnosti in brezupnega zdravljenja v intenzivni enoti ni povsem enoznačen pojem. Zato gre pri odločanju o prenehanju aktivnega zdravljenja predvsem za individualen premislek med pričakovano učinkovitostjo in koristmi zdravljenja na eni strani ter bremenom, ki ga to predstavlja za bolnika na drugi strani. Če breme nadaljnega zdravljenja presega njegovo verjetno koristnost in uspešnost, je z etičnega vidika treba razmisliti o prenehanju.

Abstract

Sustaining vital functions in critically ill in the ICU frequently allows prolongation of patient's life even in circumstances where the treatment has lost its medical rationale and/or there is no hope for the patient's condition to improve. Decision-making about termination of such treatment – usually referred to as futile, useless or inappropriate –, frequently presents a difficult ethical dilemma not only for the intensivists and other health-care workers but also for the patients and their relatives. The principles of biomedical ethics present a useful framework for decision-making in ethical dilemmas but cannot offer sufficiently explicit guidelines. Besides, the concepts of futility or futile treatment in the ICU are also not unequivocally defined. Thus, the decision regarding continuing or stopping treatment should be based on careful evaluation of the balance between its expected efficiency and benefits on the one hand and the burden imposed upon the patient on the other. If the burden clearly exceeds the expected benefits, the ethically sound decision is to terminate such treatment.

Korespondenca/ Correspondence:

izr. prof. dr. Štefan Grosek, dr. med.; Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, UKC Ljubljana, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana; Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana

1. Uvod

Primarni cilj zdravljenja v intenzivni medicini je pomagati kritično bolnim preživeti življenje ogrožajoča bolezenska stanja in jim izboljšati trenutno in poznejšo kakovost zdravja. Etične dileme se ob tem pojavljajo vsak dan, njihova raznovrstnost pa se s hitrim razvojem področja širi. Glavni razlog je, da gre v intenzivni medicini v glavnem za hudo bolne, pri katerih je za vzdrževanje in podaljševanje življenja ključna sodobna tehnologija. Teža dilem se le še poglobi, ko mo-

rajo biti odločitve sprejete hitro, ob čustveno vznemirjenih svojcih in/ali sredi noči.¹⁻⁵

Etične dileme v intenzivni medicini so pogosto povezane z vprašanjem, kako dolgo vztrajati pri zdravljenju bolnikov, ko kopni upanje na izboljšanje stanja, in je vse bolj jasno, da je mogoče pričakovati samo še nadaljnje poslabševanje, ki se bo kmalu končalo s smrtjo bolnika. Umrljivost v intenzivnih enotah je glede na nekatere mednarodne raziskave okrog 20 %, pri vsaj tretjini umr-

Ključne besede:

brezupnost, etika, opustitev, odtegnitev, intenzivno zdravljenje

Key words:

futility, ethics, withholding, withdrawing, intensive care

Citirajte kot/Cite as:

Zdrav Vestn 2013; 82: 589–601

Prispelo: 19. apr. 2013,
Sprejeto: 29. apr. 2013

lih pa se zdravniki pred smrtjo odločijo za omejitve dejavnega zdravljenja (delež je sicer med različnimi državami in kulturami različen; podatkov za Slovenijo še ni na voljo).^{6,7} Odločitev za prenehanje aktivnega zdravljenja (PAZ) ima pogosto za neposredno posledico smrt brezupno bolnega in je povezana z izjemno močnimi čustvi in strahovi vpletenih, posebno bolnika in najožjih svojcev. Lahko tudi vodijo v nerazumevanje oz. nesporazume med zdravnikom na eni in bolnikom oz. svojci na drugi strani, še posebej če je komunikacija med njimi neustrezna, nepravočasna in/ali nezadostna.^{4,8,9} Bolniki ali svojci neredko enačijo »opustitev zdravljenja« z »opustitvijo skrbi za bolnika« in ne uvidijo, da bi nadaljevanje zdravljenja le podaljšalo umiranje in bi le dodajalo bremena bolnikovemu trpljenju. Moderna medicinska tehnologija in nove možnosti intenzivnega zdravljenja pri ljudeh pogosto zbudjata neutemeljen občutek obvladovanja življenja in umiranja.¹⁰ Pogosto so zato pripravljani narediti vse, da bi zdravljenje, čeprav brezupno, potekalo do konca, ne glede na obremenitve za bolnika in ne glede na ceno takega zdravljenja. Preko 70 % vprašanih bolnikov, ozdravljenih s pomočjo intenzivnega zdravljenja, bi šlo ponovno skozi intenzivno zdravljenje, če bi jim to prineslo en mesec podaljšanja življenja.¹¹ Zdravniki, bolniki ali svojci pa pogosto vztrajajo pri brezupnem zdravljenju tudi zaradi nerazjasnenosti situacije iz medicinskega in/ali etičnega vidika, strahu pred neuspehom, verskih ali drugih prepričanj bolnika; pogosto so situacije tudi (vsaj navidez) pravno nedorečene in je zdravnikovo ukrepanje »defenzivno« zaradi strahu pred tožbo. Zdravnik intenzivist zato ne potrebuje samo medicinskega znanja, ampak tudi znanje o etičnih načelih, ki mu pomagajo pri odločanju in v komunikaciji z bolnikom ter svojci.^{4,12-15}

2. Razvoj etike v intenzivni medicini

Razmišljanjem o prenehanju brezupnega zdravljenja lahko sledimo v preteklost vse do nasveta Hipokrata »ne zdraviti bolnikov, ki jih je bolezen premagala, zavedajoč se ne-

moči medicine v takih primerih«. ¹⁶ Seveda pa so bile možnosti vzdrževanja življenja v zgodovini razmeroma skromne in so šele izjemni tehnološki dosežki v zadnjih 60 letih (npr. mehansko predihanje, mehanska podpora srca, zdravila, ki delujejo na krčljivost srca in periferno žilje, dolgotrajni zunajtelesni krvni obtok, hemodializa, hemoperfuzija, presaditev organov, kardiopulmonalno oživljanje in defibrilacija srca) porodil povsem nova vprašanja, ki so (vsaj deloma) presejala tradicionalna deontološka načela in so terjala sproten, sistematičen pristop pri reševanju.^{17,18} Morda se celo premalo zavedamo izjemnega vpliva razvoja intenzivne medicine na zgodnji razvoj sodobne medicinske etike (predvsem v ZDA se imenuje tudi bioetika), od 60. let 20. stoletja dalje.¹⁹

Kmalu po vpeljavi postopkov kardiopulmonarnega oživljanja v klinično prakso v 60. letih 20. stoletja so se začela postavljati tudi vprašanja o smiselnosti oživljanja kot podaljševanja predsmrtne agonije. Ameriško združenje za srce (*angl.* American Heart Association, AHA) je tako že leta 1974 zavzelo stališče, da oživljanje ni na mestu v primerih, ko gre na primer za ireverzibilno terminalno bolezen, v poteku katere smrt ni nepričakovana.²⁰ Širše razprave o PAZ terminalno ali brezupno bolnih oz. o smiselnosti podaljševanja življenja pri takih bolnikih so se začele v 70. in 80. letih prejšnjega stoletja. Sprva so o PAZ enostransko odločali zdravniki brez večjega vključevanja bolnika ali njegovih svojcev. Tak prevladujoč paternalistični pristop se je postopoma spremenil v partnerskega. Pri tem je verjetno igral največjo vlogo prav koncept privolitve bolnika po poučitvi (*angl.* informed consent), ki je pomembnejše mesto v klinični praksi pridobil šele v zadnjih 40 letih.^{19,21-23} Kot praktična vodila za odločanje so bila v 70. letih 20. stoletja razvita načela medicinske etike (spoštovanje avtonomije, dobrodelnost, neškodljivost, pravičnost), katerim so pridružena še druga, in so v pomoč tudi pri dilemah v intenzivni medicini.¹⁸ Sčasoma so komisije za medicinsko etiko in stanovska združenja pripravila priporočila in smernice glede odločanja ob koncu življenja.^{5,14,21,24-26}

Za razvoj medicinsko-etičnega dojemanja PAZ in s tem klinične prakse (zlasti v

ZDA, s tem pa posredno tudi drugod) so bili zelo pomembni posamezni mednarodno odmevni primeri. V primeru Karen Ann Quinlan (1976), ki je bila v vegetativnem stanju po prevelikem odmerku mamil, je sodišče – kljub nasprotovanju zdravnikov, po mnenju katerih bi šlo pri tem za evtanazijo – podprlo željo svojcev, da bolnico odklopijo od respiratorja in jo s tem pustijo umreti. S tem je bila tudi postavljena jasna ločnica med namerno usmrčitvijo bolnika na eni strani ter smrtjo po PAZ na drugi strani.^{19,27} V primeru Nancy Cruzan (1990), ki je bila v vegetativnem stanju po prometni nesreči in jo je pri življenju vzdrževalo hranjenje po sondi, so starši želeli, da se hranjenje preneha, čemur pa so zdravniki nasprotovali. Vrhovno sodišče ZDA je razsodilo, da njihova ustava dopušča prekinitev hranjenja in hidracije (in ju s tem izenačilo z ostalimi načini zdravljenja, ki jih je mogoče v določenih primerih prekiniti). Pogoj je, da to zahteva oseba z ohranjeno zmožnostjo odločanja oz. obstajajo priče, ki to lahko nedvoumno potrdijo.¹⁹ V nekaj nadaljnjih primerih v zadnjih 20 letih je isto sodišče odločilo še, da ne obstaja ustavna pravica posameznika do pomoči pri samomoru ter zapisalo, da ko »bolnik zavrne zdravljenje, ki ga vzdržuje pri življenju, umre od osnovne bolezni; ko pa prejme smrtni odmerek zdravila od zdravnika, pa je usmrčen od tega zdravila«.¹⁹

Med prvimi, ki so v Sloveniji sistematično razvijali razmislek o etičnih dilemah v intenzivni medicini, sta bila akad. Janez Milčinski in doc. Štefan Stražišar. Izhajala sta iz načel medicinske deontologije; v tistem času je ob skrbi za največjo korist bolnika pri nas in v svetu še vedno prevladovalo mnenje, da naj zdravnik odloča o tem, kaj je za bolnika najboljše, tudi v primerih brezupnega zdravljenja (v skladu z načeloma dobrodelnosti in neškodljivosti; načelo spoštovanja avtonomije takrat še ni imelo sedanje veljave).^{28,29} Kasneje lahko zasledimo več objavljenih prispevkov in zbornikov posameznih avtorjev, ki specifično obravnavajo odločanje o PAZ v intenzivni medicini, tako pri odraslih kot tudi pri novorojenčkih.^{1,30-38} Med njimi posebej omenjamo stališče KME RS "O ravnanju z umirajočimi in evtanaziji".¹⁴ Vsaka štiri leta Slovensko združenje za

intenzivno medicino v okviru Šole intenzivne medicine pripravi tudi modul, posvečen etičnim dilemam.³⁹ Dvakrat doslej pa je bil organiziran tudi simpozij "Etika v intenzivni medicini" (v letih 2011 in 2012).^{40,41}

3. Glavne etične dileme in koncepti v intenzivni medicini

Ne samo večina moralnih teorij, pač pa tudi večina zdravnikov in etikov je mnenja, da je pustiti bolnika umreti (*angl.* letting to die) z etičnega vidika (vsaj v določenih primerih) etično sprejemljivo in hkrati bistveno različno od aktivnega končanja človeškega življenja.⁴² Pri odločanju o PAZ pri brezupno bolnih lahko izhajamo iz treh temeljnih načel:

- opustitev in odtegnitev (prenehanje) sta etično gledano enakovredni odločitvi;
- med pustiti umreti in ubojem obstaja jasna ločnica;
- dajanje zdravila v tako visokem odmerku, kot je potrebno za olajšanje simptomov, ne glede na možno skrajšanje življenja (dvojni učinek), je etično opravičljivo samo takrat, ko je zdravnikov namen lajšanje bolečine in trpljenja, ne pa krajšanje življenja.¹⁴

V nobenem primeru pa ne more biti etično opravičljiva namerna povzročitev smrti bolnika.^{15,43,44}

3.1 Brezupnost

Izraz brezupnost oz. brezupno zdravljenje (*angl.* medical futility, futile treatment) je bil definiran kot stanje, ko cilji zdravljenja niso doseženi (neučinkovanje uporabljenih postopkov in načinov zdravljenja) ali pa je zelo malo verjetno, da bi jih dosegli tako, da bi jih bolnik pozneje, ko bi neposredna grožnja smrti minila, lahko užival in cenil. V takem stanju bolniku ne moremo več pomagati z nobenim možnim načinom zdravljenja ali pa je pričakovani izid zdravljenja tak, da bi predstavljal za bolnika in/ali svojce preveliko obremenitev glede na koristi.^{45,46} Koncept brezupnosti je v zadnjih dveh desetletjih naletel na precej kritik, ki sicer niso ponudile prave alternative, so pa prispevale k njegovemu razvoju.^{44,47} Za stanje, ko bo-

lezen prestopi točko, ko postane medicina nemočna, je sicer mogoče uporabiti tudi druge izraze, vendar z njimi ne spremenimo bistva, ki ga zajema koncept brezupnosti, kot ga večina razume.⁴⁵

V nedavni raziskavi so brezupno zdravljenje vprašani opredelili na štiri načine:

- nesmiselno zdravljenje (*angl.* pointless, not reasonable);
- cilji zdravljenja niso dosegljivi (*angl.* no goal of care attainable);
- breme zdravljenja je večje od koristi, ki ga prinaša;
- brezupnost zdravljenja bi se morala definirati celostno, za vsakega bolnika posebej.⁴⁸

Razloge, zakaj so nadaljevali zdravljenje kljub diagnozi brezupnosti, so uvrstili v tri sklope: osebni razlogi, ovire s strani ustanove in ker je bila taka želja bolnika oziroma svojcev.⁴⁸

Koncept brezupnosti je prešel več poskusov opredelitve. Schneiderman in sod. opredeljujejo kvantitativni in kvalitativni vidik brezupnosti. Kvantitativni vidik se nanaša na statistično verjetnost, da bo določeno zdravljenje uspelo. Če je ta verjetnost izredno majhna ali neverjetna (npr. le 1 % ali manj), je zdravljenje označeno kot brezupno. Kvalitativno brezupni pa so primeri, ko zdravljenje nezavestnega bolnika (npr. v trajnem vegetativnem stanju) zgolj ohranja pri življenju in ne more preprečiti bolnikove nadaljnje odvisnosti od intenzivne nege. Takrat naj bi zdravnik ne bil več dolžan (ali celo ne bi smel) nadaljevati zdravljenja, saj to ni v bolnikovo korist.^{45,46} Etična dilema se je sicer še poglobila z objavo odmevnega članka Adriana Owna, ki je ugotovil, da gre pri določenem deležu bolnikov v trajnem vegetativnem stanju dejansko za neprepoznane primere stanja minimalne odzivnosti.⁴⁹

Predlagan je bil tudi postopkovni model opredelitve brezupnosti. Najbolj znan primer je v Teksasu, ZDA, kjer so postopek določanja brezupnosti zakonsko uredili (*angl.* Texas Advance Directives Act, TADA). V skladu s tem modelom je odločitev o tem prepuščena zdravniku, ki lahko preneha zdraviti bolnika, če ugotovi, da je brezupno bolan in se s tem strinja tudi bolnišnična

etična komisija.^{50,51} Postopkovni model je naletel na veliko kritik.⁵² Uporablja se še izraz fiziološka brezupnost, ki pomeni, da zdravljenje v takem primeru ne bo imelo fiziološkega učinka. V praksi pa noben od omenjenih modelov opredelitve brezupnosti ni širše zaživel, saj so preveč nedorečeni, nejasni in tudi enostranski pri oceni brezupnosti zgolj z medicinske perspektive.^{47,53}

Kot možen odgovor se je razvil komunikacijski model opredelitve brezupnosti, ki večjo pozornost pri opredelitvi brezupnosti posveča bolnikom samim. Brezupnosti s tem ni mogoče opredeliti samo na objektivni način, pač pa ima tudi subjektivno komponento, ki jo določa bolnik s svojimi pogledi in cilji.^{43,47} Morda najbolj jasno in sprejemljivo opredelitev postopka ugotavljanja brezupnosti je predlagal ameriški zdravnik in bioetik Edmund Pellegrino. V skladu z njo je treba pri vsaki odločitvi o brezupnosti ugotoviti, ali je vzdrževanje življenja in nadaljnje zdravljenje v dobro bolnika ali ne. Odločitev o tem mora biti sprejeta v dogovoru med zdravnikom in bolnikom oz. njegovimi zastopniki. Skupaj morajo ugotoviti in se strinjati glede cilja zdravljenja in možnosti oz. verjetnosti, da bo dosežen z določenim zdravljenjem. Ocena klinične učinkovitosti zdravljenja je v zdravnikovi domeni (t. i. objektivna komponenta), medtem ko je ocena koristi za bolnika domena bolnika samega ali njegovih svojcev (t. i. subjektivna komponenta). Na tej osnovi je mogoče zdravljenje prepoznati kot brezupno, če z njim ni mogoče doseči cilja zdravljenja.^{43,47} Pomorne vloge pri tem imajo tudi ostali vpleteni v zdravljenje bolnika, predvsem medicinske sestre, duhovnik ali socialni delavci.^{14,15,54}

Neredko bolnike že ob sprejemu na intenzivni oddelek prepoznajo kot take, pri katerih ni več upanja in ki bodo kljub vsem ukrepom intenzivnega zdravljenja umrli (brezupno stanje, *angl.* no hope situation); ali kot bolniki, ki bodo lahko preživeli, vendar je njihova prihodnost zaradi najhujše prizadetosti različnih organov (predvsem možganov) izredno slaba (brezsmiselno stanje, *angl.* no purpose situation).⁵⁵ Razlogi za napotitev in sprejem takih bolnikov na intenzivni oddelek so različni. Nekateri zdravniki poskušajo sami ali pod pritiskom

okolice še enkrat poskusiti, ali bo morda zdravljenje vendarle prineslo izboljšanje. Temu lahko rečemo, da je to (še zadnji) terapevtski poskus.⁵ Po ugotovitvi, da je bil ta poskus neuspešen, in ko družina spozna, da ozdravitev niso uresničljiva, moramo po tehtnem razmisleku in v soglasju z bolnikom ali zakonitim zastopnikom prenehati zdravljenje in tem bolnikom omogočiti dobro nego in ustrezno paliativno zdravstveno oskrbo, vključno z zdravili in pripomočki zdravljenja, ki jim olajšajo njihovo izteka-joče se življenje, če to potrebujejo.^{56,57} Nekateri skupine bolnikov (npr. nekateri bolniki s hudimi okvarami možganov po kapi, hipoksiji, kritični boleznih in celo možganski smrti in pri skrajno nezrelih nedonošenčkih) pa že zaradi narave prizadetosti in njenega poteka spadajo v skupino brezupnih s slabo napovedjo izida, zaradi česar zdravniki v nekaterih primerih prehitro opustijo zdravljenje. To lahko umetno poveča umrljivost teh bolnikov. Tako oceno brezupnosti so poimenovali tudi samouresničujoča se prerokba (*angl.* self-fulfilling prophecy).⁵⁸ Nedavna raziskava je pokazala, da je bilo bolnikom z rakom, sprejetim v intenzivno enoto, kar trikrat pogosteje odtegnjeno ali opuščeno zdravljenje v primerjavi z bolniki brez raka.⁵⁹

Na področju intenzivne medicine na odločanje vsaj nekoliko vpliva tudi razmislek o stroških zdravljenja bolnikov, posebno po opozorilu, da se prevelik delež vsega zdravstvenega denarja porabi v zadnjih mesecih življenja.⁶⁰ Brezupno zdravljenje je torej v nasprotju ne samo z načelom dobrodelnosti (torej ni v medicinsko korist bolnika), ampak tudi z načelom pravičnosti (v okoliščinah pomanjkanja sredstev pomeni njihovo odtegnitev od bolnikov, ki bi jim bilo zdravljenje lahko v korist).¹⁸ Zdravnik, ki se znajde v takem dvomu, je najprej zavezan svojemu bolniku, šele nato družbi kot celoti.^{61,62}

3.2 Opustitev in odtegnitev zdravljenja

Pri odločanju o PAZ gre za tehtanje med pričakovano učinkovitostjo in koristmi zdravljenja na eni strani in obremenitvijo,

ki jo z njim naložimo brezupno bolnemu. Če breme nadaljnega zdravljenja presega verjetno koristnost in učinkovitost, je z etičnega vidika najbolj priporočljivo njegovo prenehanje. PAZ pri brezupno bolnem pa se ključno razlikuje od aktivnega skrajševanja življenja z namenom povzročiti smrt bolnika (npr. evtanazija oziroma samomor s pomočjo zdravnika), kar velika večina etičnih kodeksov smatra za moralno nesprejemljivo dejanje.^{14,63,64}

PAZ lahko razdelimo na opustitev (*angl.* withholding) in odtegnitev (*angl.* withdrawing). Opustitev zdravljenja največkrat pomeni, da se ne uvaja dodatno ali intenzivira obstoječe zdravljenje in da se ne začneja s posegi za ohranitev življenja, odtegnitev pa pomeni ukinitve že potekajočega aktivnega zdravljenja.⁶⁵ Pri tem gre lahko za ukinitve medikamentnega zdravljenja (npr. z antibiotiki, inotropi), odklop mehanskega predihanja, zaustavitev zunajtelesnega krvnega obtoka in dialize, v nekaterih primerih pa tudi prekinitev hidracije in umetnega hranjenja.

Večina zdravnikov in etikov meni, da sta tako opustitev kot odtegnitev zdravljenja etično sprejemljivi pa tudi primerljivi odločitvi, če seveda namen ni skrajšanje bolnikovega življenja. Ko gre za brezupno napoved izida in nepotrebno breme, ki ga zdravljenje povzroča bolniku, etični razmislek veleva, da se boleznih pusti njen naravni potek.^{5,43,64,66} Raziskave so sicer pokazale, da se zdravniki laže odločajo za opustitev kot za odtegnitev.⁶⁷ Ravnotežje med opustitvijo in odtegnitvijo je zato zelo pomembno, vendar hkrati tudi občutljivo pri vsakdanjem delu v intenzivni enoti. To so potrdile tudi nekatere primerjave med različnimi evropskimi državami, ki so pokazale, da ponekod zdravijo preveč »zagrizeno« in predolgo, drugod z zdravljenjem prenehajo prehitro.⁶⁵ Tudi samo dožemanje sprejemljivosti odtegnitve in opustitve zdravljenja se sicer med državami in kulturami precej razlikuje (npr. v ZDA sta si obe obliki PAZ tako etično kot pravno enakovredni, medtem ko je v Izraelu odtegnitev zdravljenja prepovedana).⁶⁸⁻⁷⁰ Splošna tendenca zdravnikov intenzivistov je sicer izbira t. i. blažjih oblik PAZ (odtegnitev inotropov ali antibiotikov).^{5,69}

Med najširše sprejete oblike PAZ sodi navodilo "ne oživljaj" (*angl.* do not resuscitate, DNR), ki je po smislu sicer opustitev zdravljenja. Vsi zdravniki tega navodila sicer ne sprejemajo kot opustitev zdravljenja, pač pa nekateri kot odtegnitev zdravljenja.¹⁸

3.3 Vnaprejšnja volja bolnika

Na področju intenzivne medicine je posamezniku omogoča, da se njegove želje upoštevajo, tudi če ob bolezni izgubi sposobnost odločanja.^{4,14,31} Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) določa, da lahko vnaprejšnjo voljo, dokumentirano na zakonsko predpisanem formularju, izjavi vsak polnoleten posameznik, vendar le za primer hude bolezni, ko zdravljenje predvidoma le podaljšuje preživetje (v takih primerih je vnaprejšnja volja za zdravnika zavezujoča) ali ko bi mu bolezen predvidoma odvzela sposobnost skrbeti zase (v takem primeru je vnaprejšnja volja za zdravnika le smernica pri odločanju o zdravljenju). Seveda pa aktivno skrajševanje življenja ne more biti predmet bolnikove vnaprejšnje volje. Posameznika mora, preden izjavi vnaprej izraženo voljo, o njenem pomenu in posledicah poučiti izbrani zdravnik in zastopnik bolnikovih pravic. Vnaprejšnja volja po ZpacP velja 5 let ali do njenega pisnega preklica.⁷¹

Pri nas je v praksi uporaba instituta vnaprejšnje volje zelo redka in zakonsko tudi precej omejena, zato je pomanjkljiva tudi praksa na tem področju. Nedavna nemška raziskava pa je pokazala, da je bilo v 6-mesečnem obdobju soočenih z vnaprejšnjo voljo kar 89 % urgentnih zdravnikov, ki so odgovorili na vprašalnik; vnaprejšnjo voljo so upoštevali v 77 % primerov.⁷²

3.4 Privolitev bolnika po poučitvi in bolnik, ki ni sposoben odločanja

Pri bolnikih, ki imajo ohranjeno sposobnost odločanja v svojo korist, je za uveljavitev načela spoštovanja avtonomije ključen postopek privolitve bolnika po poučitvi. Bolnik mora za izpolnitev teh pogojev prejeti vse pomembne informacije na način, da jih razume. Pomembne so predvsem informacije glede pričakovanih koristi in tveganj

v primerih prejetja ali neprejetja zdravljenja (oz. v primerih opravljanja ali opustitve posega).^{18,31,73} Pomembna izjema glede privolitve bolnika po poučitvi velja pri nujnih ukrepih za reševanje življenja bolnika (v ZpacP so ti opredeljeni kot »nujna medicinska pomoč«), pred katerimi privolitev ni potrebna oz. se ta predpostavlja.^{18,71,73} Pri otrocih se ukrepi za reševanje življenja izvedejo, tudi če bi jih starši ali skrbniki zavrnili.⁷¹

Na področju intenzivne medicine bolnik pogosto nima ohranjene sposobnosti odločanja.^{31,74} Po nekaterih podatkih je ob odločanju o PAZ takih kar 95 % bolnikov, medtem ko so bile njihove želje poznane v le 20 % primerov.⁷⁵ V takih primerih je smiselno, da se v procesu odločanja vključijo svojci oz. zakoniti zastopniki bolnika.^{4,31}

Zdravnik mora znati presoditi, ali je bolnik sposoben odločanja ali ne.^{31,76} Za bolnika, ki je sposoben odločanja, so značilne: sposobnost sporazumevanja; sposobnost razumeti bistvene značilnosti predlaganega zdravljenja ali posega (za oceno naj bolnik s svojimi besedami ponovi zdravnikovo razlago); sposobnost dojeti verjetne posledice sprejetja ali zavrnitve predlaganega zdravljenja; ter sposobnost razumskega utemeljevanja.^{76,77} Posebna pozornost je potrebna pri bolnikih z depresijo ali drugo motnjo duševnega zdravja. V obravnavo bolnika je v takih primerih treba vključiti psihiatra ali poiskati zastopnika bolnika, ki je dobro seznanjen z bolnikovimi znanimi stališči, preden je ta duševno zbolel.⁷⁸ Če bolnik ni sposoben odločanja, se mu določi zakoniti zastopnik. Dokler pa ta ni določen, nadomestno privolitev v zdravljenje bolnika dajejo polnoletni svojci glede na zakonski dedni red (ta gre po vrsti: zakonec; otroci; starši; sorojenci; stari starši; vnuki).⁷¹

3.5 Paliativna nega

Ob PAZ pa seveda ne smemo prenehati z zdravstveno nego.⁷⁹ Pri nekaterih bolnikih so življenjske funkcije še toliko ohranjene, da smrt ne bo nastopila takoj, ampak postopoma. Pri vsakem posameznem bolniku moramo glede na vrsto bolezni narediti načrt, ali bomo prenehali zdraviti takoj po naši

odločitvi, ali pa bomo izpeljali postopek postopoma in počasi. Jasno je treba določiti in zapisati in tudi izvajati paliativno nego. Priporočljivo je v odločanje vključiti zdravnika, ki ima izkušnje s paliativnim zdravljenjem, ki bo tudi svetoval uporabo zdravil za lajšanje simptomov, ki se pojavljajo ob koncu življenja, kot so bolečina, težko dihanje in dihalna stiska, delirij, krči, cianoza itd.^{5,14,80,81}

3.6 Hidriranje in umetno hranjenje

Hidriranje in umetno hranjenje brezupno bolnega in opravilno nesposobnega oziroma nezavestnega bolnika ostajata v središču etičnih razprav o prenehanju zdravljenja. Del strokovne javnosti je mnenja, da ukrepa spadata med temeljne človekove potrebe, ki jih ni dovoljeno ukiniti, ker bi tako povzročili mučno smrt zaradi dehidriranosti ali izstradanja.⁸² Na drugi strani pa nekatere raziskave kažejo, da odtegnitev hidriranja in hranjenja v terminalnih fazah bolezni vodi v mirnejšo smrt.⁸³⁻⁸⁵ Prevladuje mnenje, da sta tako hidriranje kot tudi umetno hranjenje medicinska postopka, ki ju bolnik lahko vedno zavrne.⁸⁶ Lestvica odločanja je v tem primeru enaka; najprej bolnikova avtonomija, pri nesposobnih odločanja želje zakonitih zastopnikov, nato upoštevanje vseh spremljajočih dejavnikov (napoved izida, koristi zdravljenja, kakovost življenja itd.) in na koncu sodišče.⁸⁷ Odmevni primeri ukinitve hidriranja bolnikom v trajnem vegetativnem stanju (kot npr. Anthony Bland, Terry Schiavo, Nancy Cruzan in Eluana Englaro), pri katerih sta odtegnitev hidriranja in hranjenja nujno povzročila njihovo smrt, so pokazali, kako občutljiva je taka odločitev.⁸⁸⁻⁹¹ V nedavnem primeru Eluane Englaro, ki je bila 17 let v trajnem vegetativnem stanju, je po dolgoletnem boju njenega očeta za pravico do odtegnitve hidriranja in hranjenja sodišče to naposled dovolilo.⁹² Nasprotniki odtegnitve trdijo, da sta hidriranje in hranjenje po tem, ko je bila enkrat uvedena npr. nazogastrična sonda, del osnovne človekove oskrbe in ne nekaj, kar bi lahko zakoniti zastopniki bolnika zavrnila.⁸⁶

Nedavna kanadska raziskava je pokazala, da so se starši novorojenčkov, katerim so ukinili hidriranje, strinjali, da je ta ukrep

v nekih okoliščinah sprejemljiv in upravičen.⁹³ Beauchamp in Childress navajata tri argumente, zakaj je ukinitve hidriranja kontroverzna: hidriranje je pomembno zaradi bolnikovega ugodja in spoštovanja; drugi argument je na simbolni ravni, pri čemer naj bi zdravniki to lahko razumeli kot izstradanje do smrti; in tretjič, možnost zlorab v družbi, ki bi se znašla v pomanjkanju. Pojavlja se strah, da bi pravica do smrti lahko postala dolžnost, verjetno mimo interesa bolnika. Kljub temu menita, da je ukinitve hidriranja pod nekaterimi pogoji etično sprejemljiva.¹⁸ Po mnenju KME RS je pri bolnikih v trajnem, nepovratnem vegetativnem stanju ukinitve hidriranja etično sprejemljiva, vendar pa odkritje Adriana Owna ne izključuje ponovnega razmisleka.^{14,49}

3.7 Zdravljenje z dvojnimi učinki

V skladu z načelom dvojnega učinka je neko dejanje, ki bo imelo po pričakovanih poleg dobrih (nameravanih) tudi slabe (nenameravane) posledice, dovoljeno le, če namen ni povzročiti slabe posledice ne kot sredstvo ne kot cilj dejanja, ob tem pa so slabe posledice dejanja sorazmerne oz. v sprejemljivem razmerju z dobrimi.⁹⁴ Na področju intenzivne medicine se načelo dvojnega učinka uporablja npr. v primeru paliativne sedacije, pri kateri je osnovni namen odpravljanje bolečine, medtem ko bi se morebitno skrajšanje življenja smatralo kot slaba in nenameravana posledica. Zdravljenje z dvojnimi učinki je tudi po mnenju KME RS sprejemljiv koncept, še vedno pa je potrebna nekolikšna previdnost, saj obstaja možnost zlorabe.^{14,15,32,33}

3.8 Pregled raziskav o etičnih dilemah v intenzivni medicini

V evropskem prostoru in drugje po svetu je bilo doslej opravljenih več raziskav na temo odločanja o PAZ. Slovenija doslej ni bila vključena v nobeno od teh mednarodnih raziskav, zato trenutno niso mogoče neposredne primerjave s tujino. Omenjene mednarodne raziskave so pokazale, da je odločanje o omejitvi oziroma prenehanju aktivnega zdravljenja v intenzivnih enotah razmeroma pogosta in običajna praksa.

Tako naj bi pri kar 20–55 % umrlih bolnikov v intenzivnih enotah prišlo do odločanja o PAZ. Pri tem ni večjih razlik med odraslimi, otroškimi in neonatalnimi intenzivnimi enotami.^{6,65,95-97}

Zelo odmevna raziskava je bila »The Ethicus Study«, ki je potekala v 37 enotah intenzivne terapije (EIT) za odrasle v 17 različnih evropskih državah v obdobju 18 mesecev. Umrljivost je bila 13,5 % (4248) sprejetih bolnikov. Od umrlih so pri 72,6 % omejili zdravljenje, od tega jih 10 % na zdravljenje niti niso sprejeli. Med državami in regijami so bile velike razlike. Opustitev zdravljenja je bila ugotovljena v 38 % (razpon 16–70 %), odtegnitev v 33 % (5–69 %), o aktivnem skrajšanju umiranja pa so poročali (kar) v sedmih državah, in sicer v 2 % primerov (0–70 %). V vseh treh regijah Evrope (severni, srednji in južni) zdravniki pri PAZ najbolj upoštevajo dobro zdravniško prakso (66 %) in bolnikov interes (29 %).⁶⁵

Raziskava »Euridyce II«, ki je potekala v 45 pediatričnih intenzivnih enotah po Evropi, je tudi pokazala velike razlike v odločanju. V Franciji je bilo prenehanja zdravljenja deležnih 38,2 %, v severno- in zahodnoevropskih državah 60 %, medtem kot v srednje- in vzhodnoevropskih državah sploh niso poročali o PAZ, kar je nekoliko preseñetljivo.⁹⁶ Neonatalne intenzivne oddelke so v desetih državah v letih 1996–97 preučevali v raziskavi »EURONIC«. Pokazalo se je, da se zdravniki na Madžarskem, v Estoniji, Litvi in Italiji najbolj strinjajo z mnenjem, da je potrebno reševati življenje novorojenčka za vsako ceno, pri britanskih, nizozemskih in švedskih zdravnikih pa prevladuje mnenje, da je treba upoštevati kakovost njegovega življenja v prihodnosti.⁹⁷ Zadnji podatki, objavljeni leta 2009, kažejo, da so se v osmih zahodnoevropskih državah, ki so bile vključene v raziskavo »EURONIC«, zgodile pomembne spremembe v etičnih načelih in v zakonodaji, ki so sledile ugotovitvam prve raziskave.⁹⁸

Pomembno je tudi delo skupine »EURELD Consortium« (angl. European study of end-of-life decisions), ki je med letoma 2003 in 2008 objavila več raziskav o odločanju ob koncu življenja v različnih evropskih državah. V prvi raziskavi so z vprašalnikom za-

jeli 20.480 primerov smrti v šestih državah (v Belgiji, Italiji, Švici, na Danskem, Švedskem, in Nizozemskem). Ugotovili so, da je do smrti v približno tretjini primerov prišlo nenadoma in nepričakovano, v preostalih primerih pa so bili prisotni ukrepi prenehanja ali odtegnitve zdravljenja. Naročilo *ne oživljaj* je bilo v skupini pričakovanih smrti sprejeto v 50–60 % primerov, z velikimi razlikami med posameznimi državami (npr. Švica 73 %, Italija le 16 %). Pomembno se je razlikoval tudi delež vključevanja svojcev v odločanje pri bolnikih, nesposobnih odločanja.⁹⁹ Tudi do 37 % odločitev o opustitvi oživljanja je bilo sprejetih brez pogovora s sorodniki.¹⁰⁰ Ista raziskovalna skupina je preučevala tudi ukinitvev hranjenja in hidriranja pri bolnikih v zadnjem obdobju bolezni. Rezultati so pokazali, da so bili takšni ukrepi uvedeni v vseh državah, vključenih v študijo, in sicer v najnižjem odstotku v Italiji (2,6 %) in v najvišjem na Nizozemskem (10,9 %). Bolniki so bili pri tem nesposobni odločanja v 67–93 % primerih. Zaključili so, da ukinitvev hranjenja in hidriranja pri bolnikih v zadnjem obdobju bolezni v Zahodni Evropi ni ustaljena praksa, na zdravnikove odločitve ob koncu življenja pa še najbolj vpliva splošni odnos do teh vprašanj v državi.^{101,102}

Objavljenih je bilo tudi več nacionalnih raziskav o odločanju o PAZ. Odmevna raziskava iz ZDA izpred 15 let je pokazala, da je PAZ ustaljena praksa, pokazale pa so se velike razlike med posameznimi intenzivnimi enotami.¹⁰³ V italijanski raziskavi (12-mesečna; 84 EIT) je bilo pri kar 62 % vseh umrlih bolnikov zdravljenje omejeno. V polovici teh primerov je šlo za navodilo *ne oživljaj*, pri ostalih pa za opustitev ali odtegnitev.¹⁰⁴ Francoski podatki (dvomesečna raziskava; vključenih 113 od 220 EIT) kažejo okrog 50-odstotni delež bolnikov, umrlih po omejitvi zdravljenja. V Franciji so se pogosteje odločali za odtegnitev in opustitev kot v Italiji. Postopek PAZ je bil v Franciji kljub razširjenosti v času raziskave še zakonsko prepovedan – novi zakon, ki ga dovoljuje, je bil sprejet šele leta 2005.¹⁰⁵ V grški raziskavi pa je polovica (48 %) bolnikov umrla po navodilu *ne oživljaj*. Pri 8 % so zdravljenje opustili in pri samo 3 % odtegnili. Kot nava-

jajo, naj bi PAZ v večini primerov vključeval le navodilo *ne oživljaj*. Opažajo tudi izrazit paternalistični odnos zdravnikov pri odločanju.¹⁰⁶ V nedavni nemški raziskavi o PAZ (95 zdravnikov iz desetih EIT) so skoraj vsi vprašani odgovorili, da so se srečali z DNR, skoraj nihče pa ni poročal omejitve parenteralnega hidriranja. Zdravniki največkrat opuščajo oživljanje, vazoaktivna zdravila in hemodializo, antibiotike pa redkeje. Umetno predivanje, prehrano ali hidriranje odtegnjeno zelo redko.¹⁰⁷

Iz pregleda literature je razvidno, da obstajajo med državami velike razlike pri odločanju o omejitvah in PAZ v intenzivnih enotah.

4. Smernice o PAZ

4.1 Regulacija PAZ pri nas

O sprejemljivosti PAZ pri brezupno bolnih pri nas obstajajo posamezne objave in navodila.^{1,35} Stališče KME RS iz leta 1997 z naslovom »O ravnanju z umirajočimi in evtanaziji«, ki ga je zapisal Trontelj, predstavlja trenutne strokovne smernice na tem področju pri nas in je še vedno v celoti aktualno. V njem je jasno zapisano, da PAZ v določenih (naštetih) primerih ni etično sporno, tudi brez opredelitve bolnika, če je to glede na verjetni nadaljnji potek v bolnikovem najboljšem interesu; če je napoved izida manj nedvoumna, mora zdravnik upoštevati tudi znano ali verjetno opredelitev bolnika oz. po posvetu s starši pri otrocih. Če obstaja vnaprejšnja volja, jo je treba spoštovati, kolikor je skladna z zakonom in etičnimi načeli. V primerih kroničnega (nepovratnega) vegetativnega stanja je po posvetu s svojci dopustno ukiniti ne samo ukrepe aktivnega zdravljenja, ampak tudi dovajanje hrane in tekočin oz. druge ukrepe nege; dopustno je tudi zdravljenje z »dvojnim učinkom«.¹⁴

Ob etičnem pa je treba poudariti še pravni vidik PAZ. Kazenski zakonik Republike Slovenije (KZRS) ne preganja zdravnika, ki v utemeljenih primerih, med katere spada tudi brezupno bolan, preneha z aktivnim zdravljenjem. Ob tem pa KZRS določa kot pravno nezakonito dejanje opustitve zdravstvene pomoči, če je bolnik v nevarnosti za

življenje.¹⁰⁸ Ker pa je izraz brezupno bolni vsaj nekoliko nejasen in težko opredeljiv, je s tem PAZ v naši zakonodaji deloma pravno nedorečeno in prepuščeno sproti presoji zdravnika intenzivista.¹⁰⁹ To ima pri odločanju v praksi lahko za posledico občutek »pravne nezaščitenosti« in s tem bolj defenzivni način odločanja zdravnikov, ki pa ni vedno korist bolnika (in tudi ne zdravstvenega sistema).¹¹⁰ Obstaja torej potreba po povsem nedvoumni ureditvi vprašanja PAZ v naši zakonodaji.

4.2 Tuje nacionalne in mednarodne smernice o PAZ

AHA je že leta 1974 izdalo stališče o etični nespornosti navodila *ne oživljaj*, kadar je bolnikova smrt pričakovana.²⁰ Od takrat je več nacionalnih in mednarodnih združenj v svojih priporočilih utemeljilo PAZ.^{5,24,25,26,111,112}

Kot primer povzemamo priporočila za omejitve zdravljenja pri bolnikih nezmožnih odločanja, ki jih je leta 2008 objavilo Avstrijsko združenje za intenzivno medicino:

- Zdravljenje, za katerega ni razlogov, etično ni upravičeno in lahko predstavlja telesno škodo, če samo podaljšuje nepopravljive procese.
- Vsi razlogi, ki upravičujejo opustitev zdravljenja, so legitimni tudi pri odtegnitvi zdravljenja.
- Sprejem v EIT mora temeljiti na obstoju možnosti, da bolnik preživi.
- Ko postane jasno, da bolniku z življenja ogrožajočim stanjem ni več mogoče pomagati z ukrepi intenzivne medicine, postane najvišja prednostna naloga omogočiti bolniku dostojno smrt brez nepotrebnega trpljenja.
- Med intenzivnim zdravljenjem se je treba ves čas spraševati, kaj so njegovi cilji in ali so še dosegljivi.²⁴

5. Zaključek

Etične dileme v intenzivni medicini so pogosto povezane s tem, do kolikšne mere zdraviti bolnike, pri katerih je stanje popolnoma odvisno od podpornega zdravljenja,

ki vzdržuje življenjske funkcije in ob tem ni pričakovanega izboljšanja stanja, ampak postopno slabšanje in dokončno odpovedovanje. Odločitve v zvezi s PAZ imajo pogosto za neposredno posledico smrt brezupno bolnega in so lahko povezane z izjemnim čustvenim nabojem in strahovi vpletenih. Pri odločanju o PAZ gre za tehten individualni premislek med pričakovano učinkovitostjo in koristmi zdravljenja ter bremenom, ki ga le-to predstavlja brezupno bolnemu. Če breme nadaljnega zdravljenja presega njegovo koristnost in učinkovitost, je z etič-

nega vidika najbolj priporočljivo njegovo prenehanje. PAZ pri brezupno bolnem pa se ključno razlikuje od aktivnega skrajševanja življenja z namenom povzročiti smrt bolnika (npr. evtanazija oziroma samomor s pomočjo zdravnika). Večina smatra tako opustitev kot odtegnitev zdravljenja za etično ne samo sprejemljivi, ampak tudi primerljivi odločitvi – če seveda namen ni skrajšanje bolnikovega življenja, ampak zaradi brezupne napovedi izida boleznin in bremen, ki jih zdravljenje povzroča bolniku, pustiti boleznin njen naravni potek.

Literatura

- Horvat M. Etični pogledi na intenzivno zdravljenje. *Med Razgl.* 1988; 27: 213–7.
- Voga G. Organizacija intenzivnega oddelka. In: Voga G, Pernat A, eds. Zbornik predavanj Šola intenzivne medicine; 2004; Ljubljana. Ljubljana: Slovensko združenje za intenzivno medicino; 2004.
- Primožič J. Etična vprašanja pri kritično bolnih otrocih. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj I. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 mar; Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Kirurške klinike, 2011. p. 5–13.
- Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010; 376: 1347–53.
- Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008; 36: 953–63.
- Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 2009; 35: 623–30.
- Jakobson DJ, Eidelman LA, Worner TM, Oppenheim AE, Pizov R, Sprung CL. Evaluation of changes in forgoing life-sustaining treatment in Israeli ICU patients. *Chest* 2004; 126: 1969–73.
- McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004; 32: 1484–8.
- Levetown M; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008; 121: 1441–60.
- Youngner SJ. Applying futility: saying no is not enough. *Am J Geriatr Soc* 1994; 42: 887–9.
- Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. *JAMA* 1988; 260: 797–802.
- Mazer MA. Multinational Perspectives on End-of-Life Issues in the Intensive Care Unit. The United States. In: Crippen WD, ed. End-of Life Communication in the ICU. A Global Perspective. Pittsburgh: Springer; 2008. p. 1–4.
- Milčinski J. Medicinska etika in deontologija. Razprava in članki. Ljubljana: Dopolna delavska univerza Univerzum; 1982. p. 287.
- Trontelj J. Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. *Zdrav Vestn.* 1997; 269–70.
- Trontelj J. Pojasnila k stališču Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji. *Zdrav Vestn.* 1997; 270–1.
- Hippocrates. The art. In: Hippocrates: The Loeb classical library, Jones WHS, ed. Cambridge: Harvard University Press; 1923. Dosegljivo 12. 1. 2014 na: <http://infomotions.com/etexts/archive/ia341016.us.archive.org/1/items/hippocratesozhippuoft/hippocratesozhippuoft.pdf>.
- Hawryluck L, Crippen D. Ethics and critical care in the new millennium. *Crit Care* 2002; 6: 1–2.
- Beauchamp TL, Childres JF. The principles of biomedical ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009.
- Luce JM, White DB. A history of ethics and law in the intensive care unit. *Crit Care Clin.* 2009; 25: 221–37.
- American Heart Association. Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC). *JAMA.* 1974; 227: S833–68.
- Angell M. The legacy of Karen Ann Quinlan. *Trends Health Care Law Ethics.* 1993; 8: 17–9.
- Annas GJ, Arnold B, Aroskar M, Battin P, Bartels D, Beauchamp T, et al. Bioethicists' statement on the U.S. Supreme Court's Cruzan decision. *N Engl J Med.* 1990; 323: 686–7.
- Emanuel EJ. Securing patients right to refuse medical care: in praise of the Cruzan decision. *Am J Med* 1992; 92: 307–12.
- Valentin A, Druml W, Steltzer H, Wiedermann CJ. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units: Consensus Paper of the Austrian Associations

- of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 2008; 34: 771–6.
25. Sauer PJ; Ethics Working Group, Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *Eur J Pediatr* 2001; 160: 364–8.
 26. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med* 1997; 25: 887–91.
 27. Kinney HC, Korein J, Panigrahy A, Dikkes P, Goode R. Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan – the role of the thalamus in the persistent vegetative state. *N Engl J Med* 1994; 330: 1469–75.
 28. Stražišar Š, Milčinski J. Etični in pravni problemi zdravstvenih delavcev pri oskrbi novorojenca z respiratorno stisko. *Zdrav Vestn* 1978; 47 (Suppl 1): 75–7.
 29. Stražišar Š, Milčinski J. Uresničevanje pravice vedeti in odločati pri intenzivnem zdravljenju otrok. *Med Razgl.* 1982; 21: 115–8.
 30. Sernec-Logar B. Moralno-etična razmišljanja ob reanimaciji novorojenčka. *Zdrav Vestn.* 1978; 47 (Suppl 1): 73–4.
 31. Pleterski-Rigler D, Trontelj J. Ko bolnik ne sodeluje ali ne more sodelovati. *Zdrav Vestn* 2001; 70: 477–80.
 32. Trontelj J. Dvojni učinek in terminalna sedacija. In: Cesar Komar M, Krčevski Škvarč N, eds. Zbornik predavanj 10. seminar o bolečini SZZB; Maribor; 2006: 28–32.
 33. Trontelj J. Zdravnikovo odločanje ob terminalni bolezni. *Isis*, 2007; XVI: 24–28.
 34. Kornhauser P. Pogled 30 let nazaj: razvoj etične misli na področju intenzivne terapije otroka pri nas. *Slov Pediatr.* 1998; 5 (Suppl 2): 27–32.
 35. Primožič J. Etika in intenzivno zdravljenje otrok. *Med Razgl.* 1998; 37 (Suppl 4): 109–11.
 36. Balazic J. Nekatera vprašanja iz etike v intenzivni medicini. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 mar; Ljubljana. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo; 2011. p. 1–4.
 37. Voga G. Opustitev in prenehanje zdravljenja-medicijski vidik. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 mar; Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Kirurške klinike; 2011. p. 20–5.
 38. Babnik J. Ethical decisions in the delivery room. In: Kurjak A, Carrera JM, Cockburn F, et al, editors. *Textbook of perinatal medicine: a comprehensive guide to modern clinical perinatology; volume 2.* Carnforth: The Parthenon publishing group; 1998. p. 1880–5.
 39. Grosek Š. Šola intenzivne medicine-zbornik predavanj. Ur. Parežnik R, Grosek Š, Kremžar B, Muzlovič I, Podbregar M, Gradišek P. Šola intenzivne medicine, 4. letnik. Novo mesto: Slovensko združenje za intenzivno medicino. p. 171.
 40. Grosek Š, ed. Zbornik predavanj. 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 Mar; Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo; 2011.
 41. Grosek Š, Grošelj U, Oražem M, eds. Simpozij Etika v medicini. Ljubljana: Medicinski razgledi; 2012.
 42. Brock DW. Taking human life. *Ethics.* 1985; 95: 851–65.
 43. Pellegrino ED. Decisions to withdraw life-sustaining treatment: a moral algorithm. *JAMA.* 2000 23; 283: 1065–7.
 44. Pellegrino ED. Futility in medical decisions: the word and the concept. *HEC Forum.* 2005; 17: 308–18.
 45. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 949–54.
 46. Schneiderman LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *J Bioeth Inq* 2011; 8: 123–131.
 47. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The Rise and Fall of the Futility Movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 293–96.
 48. Jox RJ, Schaidler A, Marckmann G, Borasio GD. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *J Med Ethics* 2012; 38: 540–5.
 49. Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006; 313: 1402.
 50. Truog RD. Tackling medical futility in Texas. *N Engl J Med* 2007; 357: 1–3.
 51. Pope TM. Legal briefing: futile or non-beneficial treatment. *J Clin Ethics* 2011; 22: 277–96.
 52. Truog RD. Counterpoint: The Texas advance directives act is ethically flawed: medical futility disputes must be resolved by a fair process. *Chest* 2009; 136: 968–73.
 53. Veatch RM. Why physicians cannot determine if care is futile. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 871–4.
 54. Burns JP, Truog RD. Futility: a concept in evolution. *Chest.* 2007; 132: 1987–93.
 55. McHaffie HE, Cuttini M, Brözl-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics.* 1999; 25: 440–6.
 56. Leuthner SR, Boldt AM, Kirby RS. Where infants die: examination of place of death and hospice/home health care options in the state of Wisconsin. *J Palliat Med* 2004; 7: 269–77.
 57. Ramnarayan P, Craig F, Petros A, Pierce C. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *J Med Ethics* 2007; 33: 255–60.
 58. Wilkinson D. The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theor Med Bioeth* 2009; 30: 401–10.
 59. Darmon M, Azoulay E. Critical care management of cancer patients: cause for optimism and need for objectivity. *Curr Opin Oncol* 2009; 21: 318–26.
 60. Multz AS, Chalfin DB, Samson IM, Dantzker DR, Fein AM, Steinberg HN, et al. A "closed" medical intensive care unit (MICU) improves resource utilization when compared with an "open" MICU. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 157: 1468–1473.

61. Grošelj U. Načela biomedicinske etike in njihova uporaba v praksi. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj. 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 Mar; Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo; 2011. p.41–6.
62. Človekove pravice v zvezi z biomedicino : Ovi-edska konvencija in dodatni protokoli. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2009.
63. Kodeks medicinske deontologije Slovenije 1992. Skupščina Zdravniške zbornice Slovenije. Ljubljana; 1992.
64. American Medical Association. Code of Medical Ethics 2012–1013: Current Opinions with Annotations. AMA; 2012.
65. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA*. 2003; 290: 790–7.
66. Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care* 2005; 9: 226–9.
67. Meisel A. Legal myths about terminating life support. *Arch Intern Med* 1991; 155: 1497–502.
68. Levin PD, Sprung CL. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Crit Care* 2005; 9: 230–2.
69. Mazer MA. Multinational Perspectives on End-of-Life Issues in the Intensive Care Unit. The United States. In: Crippen WD, ed. End-of Life Communication in the ICU. A Global Perspective. Pittsburgh: Springer; 2008. p. 1–4.
70. Steinberg A, Sprung CL. The dying patient: new Israeli legislation. *Intensive Care Med*. 2006; 32: 1234–37.
71. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP). U I RS. 15/2008.
72. Wiese CH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, Hanekop GG. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anestesiol* 2012; 77: 172–9.
73. Zwitter M. Etično načelo spoštovanja avtonomije in njegove omejitve. *Med. razgl* 1998; 37: 101–5.
74. Davis N, Pohlman A, Gehlbach B, Kress JP, McAtee J, Herlitz J, et al. Improving the process of informed consent in the critically ill. *JAMA* 2003; 289: 1963–8.
75. Cohen S, Sprung C, Sjøkvist P, Lippert A, Ricou B, Baras M, et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2005; 31: 1215–21.
76. Appelbaum PS. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med* 2007; 357: 1834–40.
77. Baerøe K. Patient autonomy, assessment of competence and surrogate decision-making: a call for reasonableness in deciding for others. *Bioethics* 2010; 24 (2): 87–95.
78. Blank K, Robison J, Doherty E, Prigerson H, Duffly J, Schwartz HI. Life-sustaining treatment and assisted death choices in depressed older patients. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 153–61.
79. Hribar M. Vloga zdravstvenega tima pri spremljanju umirajočega otroka v enoti intenzivne terapije. [Diplomska naloga]. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta; 2010.
80. Hain RDW, Jassal Satbir Singh. Paediatric palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 2010.
81. Borovšak Z. Etični vidiki paliativne sedacije. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj I. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 mar; Ljubljana: Univerzitetni klinični center., Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Kirurške klinike, 2011. p. 20–5.
82. Slomka J. Withholding nutrition at the end of life: clinical and ethical issues. *Cleve Clin J Med* 2003; 70: 548–52.
83. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365–70.
84. Sullivan RJ Jr. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med* 1993; 8: 220–4.
85. Smith SA. Controversies in hydrating the terminally ill patient. *J Intraven Nurs* 1997; 20: 193–200.
86. Truog RD, Cochrane TL. Refusal of hydration and nutrition: irrelevance of the »artificial« vs »natural« distinction. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2574–6.
87. Lennard-Jones JE. Ethical and legal aspects of clinical hydration and nutritional support. *BJU Int* 2000; 85: 398–403.
88. Airedale NHS Trust v Bland [1993] AC 789
89. Mueller PS. The Terri Schiavo saga: ethical and legal aspects and implications for clinicians. *Pol Arch Med Wewn* 2009; 119: 574–81.
90. Annas GJ. »Culture of life« politics at the bedside—the case of Terri Schiavo. *N Engl J Med* 2005; 352: 1710–5.
91. Solarino B, Bruno F, Frati G, Dellerba A, Frati P. A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro. *Intensive Care Med* 2011; 37: 542–9.
92. Latronico N, Manenti O, Bainsi L, Rasulo FA. Quality of reporting on the vegetative state in Italian newspapers. The case of Eluana Englaro. *PLoS One* 2011; 6: e18706.
93. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2013; 98: F21–5.
94. Sulmasy DP, Pellegrino ED. The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch Intern Med* 1999; 159: 545–50.
95. Devictor D, Latour JM, Tissières P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am* 2008; 55: 791–804.
96. Devictor DJ, Latour JM; EURYDICE II study group. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* 2011; 37: 1881–7.
97. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berik I, de Vonderweid U, Hansen G, et al. Neonatal End-of-Life Decision Making Physicians' Attitudes and Relationship With Self-reported Practices in 10 European Countries *JAMA*. 2000; 284: 2451–9.

98. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R et al. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives.; EURO-NIC Study Group. *Early Hum Dev* 2009; 85 (10 Suppl): S21–5.
99. van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345–50.
100. van Delden JJ, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, et al. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med* 2006; 34: 1686–90.
101. Buiting HM, van Delden JJ, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, Bilsen J, Fischer S, et al. Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 305–14.
102. Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka-Philipsen BD, Cartwright C, van der Heide A, et al. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1961–74.
103. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 1163.
104. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med* 2010; 36: 1495–504.
105. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F; French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet* 2001; 6: 9–14.
106. Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, Tripodaki E, Vasileiadis I, Magira E, et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multi-center cohort study. *Crit Care* 2010; 14: R228.
107. Jox RJ, Krebs M, Fegg M, Reiter-Theil S, Frey L, Eisenmenger W, et al. Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey. *J Crit Care* 2010; 25: 413–9.
108. Kazenski zakonik Republike Slovenije 2008. U I RS 55/2008.
109. Korošec D. Kazenskopravni vidiki opustitve in prenehanja zdravljenja. Medicinska etika v intenzivni medicini. In: Grosek Š, ed. Zbornik predavanj. 1. izobraževalni seminar Medicinska etika v intenzivni medicini; 2011 Mar; Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo; 2011. p. 52–7.
110. Studdert DM, Mello MM, Sage WM, DesRoches CM, Peugh J, Zapert K, et al. Defensive medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment. *JAMA* 2005; 293: 2609–17.
111. Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281: 937–41.
112. Giannini A, Messeri A, Aprile A, Casalone C, Jankovic M, Scarani R, et al.; SARNePI Bioethics Study Group. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). *Paediatr Anaesth* 2008; 18: 1089–95.