

Nena Golob¹

Etične in pravne dileme zdravnika

Ethical and Legal Dilemmas Doctors are Nowadays Faced with

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: deontologija, pravo, gladovna stavka, operativna ločitev siamskih dvojčic, anoreksija nervoza

Prispevek obravnava etične in pravne dileme, s katerimi se srečuje zdravnik danes. Po krajšem pregledu zdravnikovega poklica z deontološkega in pravnega vidika se avtorica osredotoči na medicinsko in deontološko obravnavo treh primerov iz današnje družbe – primer gladovne stavke, primer operativne ločitve siamskih dvojčic in primer prisilnega hranjenja bolnikov z anoreksijo nervozo – kjer se zdravnikova percepcija bolnikove največje koristi ne sklada z bolnikovo voljo. Zdravnik mora namreč vedno delovati v bolnikovo najboljšo korist, obenem pa spoštovati bolnikovo dostojanstvo in pravico bolnika do samostojnega odločanja glede svojega zdravlja. Pravica odločanja o vprašanih življenja in smrti pa nalaga zdravniku čedalje težje naloge, dolžnosti in odgovornosti, ki presegajo meje zdravljenja in prisilijo zdravnika odločati v/o etično in moralno spornih okoliščinah.

ABSTRACT

KEY WORDS: deontology, law, hunger strike, surgical split of conjoined twins, anorexia nervosa

The article describes ethical and law dilemmas that physicians encounter nowadays. After a short deontological and law review the author points out and describes from the medical and deontological point of view three representative examples taken out from nowadays society (hunger strike, surgical split of conjoined twins and patients with anorexia nervosa) where there is an evident disharmony between physician's perception of patients' best interests and the patients' wishes. The physician must always act in patients' best interests, observing patients' dignity and their right to make decisions regarding their health issues. The right of making decisions regarding life and death loads physicians with harder duties and responsibilities, that exceed treatment and force physicians to decide in/of ethical and moral disputable circumstances.

¹ Nena Golob, dr. med., Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana; nengolob@gmail.com

UVOD

V zgodovini medicine bomo težko našli obdobje, tako bogato z napredkom in pretresi, ki zdravnika zaradi čedalje bolj mehanične in v avtomatizacijo usmerjene medicine izključuje iz mnogih področij zdravljenja, obenem pa ga prav zaradi vedno večjih zmožnosti znatnosti sooča s čedalje težjimi vprašanji. Da so za zdravniško dejavnost značilne pogoste težke dileme, logično izhaja iz tega, da mora zdravnik pri opravljanju poklica vsakodnevno sprejemati odločitve, ki se nanašajo na najvrednejšo izmed človekovih dobrin – življenje. Zdravnikova pravica odločanja o vprašanih življenja in smrti pa nujno prinaša s seboj tudi posebne naloge, dolžnosti in odgovornosti. Te se vselej ne izčrpajo pri vprašanju tehnične pravilnosti zdravstvenega posega in strokovne izbire (najboljše) metode zdravljenja, temveč lahko posežejo tudi dlje, v položaje, ko je zdravnik prisiljen odločiti o/v etično in pravno vprašljivih okoliščinah. V teh situacijah velja osnovno vodilo, da mora zdravnik ravnati v bolnikovo največjo korist, obenem pa spoštovati njegovo dostojanstvo in pravico do samostojnega odločanja o zdravljenju. Dilema se pojavi, če pride do konflikta med zdravnikovo percepcijo bolnikove največje koristi na eni strani in bolnikovo voljo na drugi strani. Tema tega prispevka so primeri moralno-etičnih konfliktov zdravnika in njihove morebitne rešitve v luči deontoloških in pravnih pravil, ki zavezujejo zdravnika.

DEONTOLOŠKA IZHODIŠČA

Ob obilici pozitivnih in negativnih sprememb, ki čedalje koreniteje pretresajo delo zdravnika, tako da ga enkrat povsem izključujejo iz ohranitve in povrnitve zdravja svojemu varovancu, spet drugič pa mu nalagajo vlogo »vsemogočnega boga«, se sprašujemo, kakšno vlogo bo imela etika zdravstvenih delavcev in posebej etika zdravnika v medicini prihodnosti in ali sploh lahko etična vodila nudijo zanesljivo podlago za reševanje vse bolj nepredvidljivih življenjskih situacij (1–3).

Jugoslovanski zdravniki so na to vprašanje skušali odgovoriti leta 1963, ko so na podlagi preteklih lastnih izkušenj in izkušenj drugih (tujih) zdravnikov sprejeli Kodeks etike zdravstvenih delavcev. Kodeks naj bi slu-

žil tudi kot dopolnilo zdravstveni zakonodaji za orientacijo in pa morebitno vodilo v zvezi s tistimi vprašanji, ki jih z zakonom ni moč urediti. Bil bi obsežnejši program, ki bi lahko pomagal razrešiti primere, ko obseg moralne dolžnosti presega z zakonom in s predpisi določene službene naloge in dolžnosti (1, 2).

Da vseh situacij v zdravstvu ni mogoče zakonsko normirati, izhaja že iz same narave zdravniškega dela, ki ga ni mogoče nadzorovati v celoti. Že uvodoma je mogoče trditi, da deontološka in pravna pravila zdravniku nalagajo, da upošteva bolnikovo voljo, saj iz načela avtonomije posameznika izhaja, da ima ta pravico odločati o sebi, četudi si tako škoduje. Do še težje rešljivega konflikta pa pride v situaciji, ko lahko zdravnik v največjo korist bolnika ravna le tako, da nek poseg opravi proti bolnikovi volji in na škodo drugega bolnika. Tudi v zvezi s to situacijo je mogoče trditi, da se mora zdravnik vzdržati takšnih posegov. A vendar ne gre spregledati, da je kompleksnost življenjskih situacij ustvarila tudi primere, ki omenjene kategorične trditve relativizirajo. Prav zato sta samokontrola in samodisciplina zdravnika toliko bolj potrebni in pomembni. »V neskladju med etičnimi načeli in zakonskim predpisom,« pravi akademik Janez Milčinski, »se mora zdravnik vedno odločiti za etično načelo.« Še več, zdravnik je dolžan bdeti nad medicinskimi etičnimi načeli, si prizadevati in poskrbeti, da se bodo uveljavila tudi v zakonskih predpisih in jih tako obogatila. Izkušnje preteklosti nalagajo zdravniku dolžnost, da budno varuje in vsepovsod uveljavlja načela medicinske etike in ne ponavlja napak preteklosti (1, 2, 4, 5).

Danes za razvoj in uresničitev etičnih vodil v (slovenskem) zdravstvu skrbi Zdravniška zbornica Slovenije (ZZS), avtonomna poklicna organizacija zdravnikov in zobozdravnikov, ki opravljajo svoj poklic v Sloveniji. Med dejavnostmi Zbornice statut ZZS na prvem mestu poudarja njeno pristojnost, da sprejme kodeks medicinske deontologije, določi ravnanja, ki pomenijo njegovo kršitev, spremeni njegovo upoštevanje in preverja ravnanja zdravnikov ter ukrepa v primerih kršitev kodeksa (drugi odstavek 13. člena statuta ZZS). Pristojnosti v zvezi s kršitvami kodeksa uresničuje razsodišče ZSS, ki obravnava in odloča o odgovornosti članov Zbornice za kršitve tega

pravilnika, kodeksa medicinske deontologije Slovenije in statuta Zbornice (3. člen Pravilnika o organizaciji in delu razsodišča).

Kodeks medicinske deontologije Slovenije (kodeks profesionalne etike) je skupek pravil. Služi kot vodilo zdravstvenemu delavcu pri opravljanju svojega poklica. Že v prvem členu kodeks zdravniku, ki vstopa v zdravniški poklic, nalaga, da pri delu vselej največjo skrb nameni ohranjanju in obnavljanju zdravja svojih varovancev (1. člen). Zdravnikovi ukrepi morajo temeljiti izključno na odločitvah, ki bolniku omilijo trpljenje in povrnejo zdravje (15. člen), pri čemer mora zdravnik pri izbiri načina zdravljenja pridobiti bolnikovo privolitev (17. člen). Le v primerih, ko gre za nujen poseg zaradi neposredne nevarnosti za življenje, bolnik pa ni v stanju, da bi svojo privolitev dal, je zdravnik upravičen poseg opraviti brez pristanka. Kodeks posebej obravnava tudi otroka, pri čemer le načelno določa, da zdravnik otroka obravnava v okviru njegovega ožjega okolja, da mu vselej nudi nujno zdravljenje in, kar je še posebej zanimivo, da ne pristane na odpust mladoletnega bolnika ali bolnika pod skrbništvom, čeprav to zahtevajo starši ali skrbnik, kadar meni, da bi z odpustom bilo huje ogroženo bolnikovo zdravje ali zdravje drugih (20. člen) (6–8).

V zvezi z uvodoma zastavljeno dilemo konflikta med bolnikovo največjo koristjo in njegovo voljo, se zdi, da kodeks tehtnico nagne v prid bolnikovi volji. Torej v izhodišču zdrži uvodoma postavljena trditev, da mora zdravnik »bolj spoštovati« bolnikovo pravico do samoodločbe kot pa svojo, s svečano obljubo prevzeto dolžnost ohranjanja in obnavljanja zdravja varovancev. Drugače je le pri obravi otrok, ki sami ne morejo/smejo oblikovati lastne volje. Pri otrocih kodeks nalaga zdravniku posebno skrb: v določenih primerih mora ravnati v nasprotju z voljo staršev oziroma skrbnika, če meni, da je to v otrokovo največjo korist. Takšna deontološka izhodišča se vsekakor skladajo s splošnim družbenim pogledom na avtonomijo posameznika, ob upoštevanju posebne zaščite, ki gre otrokom.

PРАВNA IZHODIŠČA

Z zdravstveno dejavnostjo se ukvarja civilno, kazensko in upravno pravo. V pričujočem pris-

pevku bo pozornost osredotočena predvsem na kazensko pravo, to je veja prava, ki opredeljuje kazniva dejanja, kazensko odgovornost in kazenske sankcije.

Čeprav se morda zdi absurdno, zdravnik pri svojem delu z vidika kazenskega prava bolniku zadaja telesne poškodbe. V okviru kazenskega prava mora zatoj obstajati institut, ki odvzema kaznivost poklicu zdravnika in mu omogoča svobodno (seveda strokovno) nudenje storitve. Ta institut se imenuje privolitev oškodovanca.

Zakon o pacientovih pravicah je moderen pristop k pravicam bolnika in kot tak tudi obveza za zdravnika. V 26. členu določa, da ima bolnik, pod pogoji, ki jih določa zakon, pravico do samostojnega odločanja o zdravljenju – privolitev bolnika torej omogoča zdravniku opravljanje njegovega poklica (9). V primeru, da bolnik ne privoli, je storitev, ki jo opravi zdravnik, smatrana kot kazniva. Podobni instituti, ki pokrivajo okoliščine, kjer je privolitev bolnika onemogočena, so še: nadomestna privolitev – kadar privolitev zaradi izjemnih okoliščin poda druga oseba (bolnikov zakoniti zastopnik) – in domnevna privolitev – kjer je mogoče domnevati, da bi bolnik ob poznavanju konkretne situacije privolil v tak poseg (10).

V omenjenih okoliščinah se torej zastavlja vprašanje, ali je v določenih situacijah nekaznivo tudi ravnanje zdravnika, ko ni bila podana privolitev bolnika in ko niso izpolnjeni pogoji za nadomestno ali domnevano privolitev. Načeloma je takšno ravnanje smatrano kot protipravno in zdravnika se torej za njegovo dejanje kaznuje. Z vidika kazenskega prava bi te »mejne« situacije sicer lahko pokrival/reševal institut skrajne sile, ki opravičuje dejanja, ki so doprinesla manjše zlo v primerjavi z zlom, ki je grozilo (4).

Podrobnejša obravnava skrajne sile presega namen prispevka. Kot izhodišče zadošča ugotovitev, da pravna podlaga za oprostitev zdravnika, ki poseg opravi proti volji bolnika, v zasledovanju večje družbene koristi sicer obstaja, vendar je njena uporaba močno vprašljiva. Preko konkretnih primerov bomo skušali v nadaljevanju preučiti, ali in kdaj bi jo bilo mogoče vendarle dopustiti.

PRIMER GLADOVNE STAVKE

Opredelevitev

Gladovno stavka oseba, ki v popolni posesti duševne sposobnosti izjavi, da bo začela gladovno stavkati in ki dalj časa prostovoljno zavrača vsako hrano in/ali tekočino.

Človek ima pravico gladovno stavkati, kot ima tudi odrasla, duševno zdrava oseba pravico odločati se o lastnem načinu prehranjevanja. Pri gladovnih stavkah je hrani pripisana druga vloga, in sicer hrana ni več sredstvo za ohranitev zdravja in življenja, temveč menjalnina za doseg cilja, katerega vrednost je za stavkajočega posameznika/skupino višja kot potreba po prehranjevanju. Z gladovno stavko posameznik/skupina usmerja javno pozornost nase in opozarja na nek problem ali pa je gladovna stavka način samopromocije oziroma fanatične privrženosti neki ideji.

Gladovne stavke so bile in so še vedno del našega vsakdanjika. Spomnimo se na Gandhija, ki je stavkal v protest britanskim avtoritetam in proti nasilju znotraj samostojne indijske države, na Sufražetke, ki so stradale za pridobitev volilne pravice, na stavke v zaporu Maze in Gvantanamo pa tudi na primere v Sloveniji – stavka rudarjev premogokopne družbe, Darka Zupana, t. i. izbrisanih in stavka študenta mariborske univerze (11).

Stradanje opredeljujejo štiri faze, in sicer stanje pred adaptacijo, adaptacija na stradanje, odpoved obrambnega mehanizma in smrt. Z medicinskega vidika namreč zaloga glukoze stavkajočemu zadošča zgolj za tri dni, nakar nastopi faza procesiranja telesnih maščob; nazadnje se začne intenzivna razgradnja mišičnine in organov, izčrpajo se tudi telesne zaloge vitaminov in mineralov. Smrt nastopi po 4–6 tednih, navadno zaradi okužb. Stavkajoči je v obdobju stradanja slaboten, razdražljiv, utrujen in depresiven, intelekt pa ostaja neprisrčen (12).

Medicinsko izhodišče

Zdravniško pomoč lahko zaprosi stavkajoči, ta lahko celo zaprosi za drugo mnenje, lahko pa zdravniški nadzor zaradi ogroženosti stavkajočega zahteva javni/državni organ. Povsem jasno je, da stavkajoči ravna v nasprotju s ciljem zdravnikovega poslanstva – ohran

njevati in povrniti zdravje – in da namerno in zavestno škoduje lastnemu zdravju. Zdravnik naj bi, v skladu s svojo moralno in etično zavestjo pa tudi z načeli svojega poklica, postoril vse potrebno, da bi svojega varovanca obvaroval smrti in mu povrnil zdravje, se pravi, da bi moral poseči v stavko in jo prisilno prekiniti. To predvideva, da zdravnik zavestno poseže tudi v samo voljo posameznika in deluje tako proti želji stavkajočega. Željo in voljo bolnika pa naj bi zdravnik vselej spoštoval, z izjemo nujne medicinske pomoči. Vprašanje je torej, kdaj oziroma ali sploh je (v primeru nujne medicinske pomoči) prisilno hranjenje dopustno in koliko mora biti življenje ogroženo, da se poseg v stradanje sploh smatra za nujen poseg za ohranitev življenja (1, 2, 4, 9, 13).

Gladovno stavko opredeljuje Deklaracija o gladovnih stavkah (43. skupščina Svetovne zdravstvene organizacije, Malta, november 1991), ki pravi, da skrb za osebe, ki gladovno stavkajo, postavlja zdravnika pred nasprotujoče si vrednostne sisteme. Vsak človek ima namreč moralno dolžnost spoštovati svetost življenja. To velja še posebej za zdravnika, ki s svojim znanjem rešuje človeška življenja in po najboljših močeh skrbi za koristi svojega bolnika. Zdravnik pa mora obenem spoštovati bolnikovo voljo, in preden se odloči za zdravniški poseg, si mora zagotoviti bolnikov nedvoumno izrazen pristanelek, razen če gre za nepredviden nujen primer. Takrat mora ravnati tako, kot sodi, da bo bolniku najbolj koristilo. Dilema se pojavi predvsem, ko je stavkajoči v komi in nevarnosti, da bo umrl, je pa nedvoumno prepovedal oživljanje. Moralna obveza zahteva od zdravnika, da začne postopek oživljanja, kljub nasprotni želji bolnika; obveza spoštovati bolnikovo izraženo voljo pa mu to prepoveduje. V odločilnem trenutku se bo moral o tem, ali bo posredoval ali ne, odločiti zdravnik sam. Pri tem naj bi vselej upošteval odločitve, ki jih je sprejel med predhodnim zdravljenjem stavkajočega.

Da bi se dvojnosti pravil oziroma neskladju zakona in stvarnosti, kar se da, ognili, se skuša zdravnika seznaniti z bolnikovo kartoteko, ki jo bo v prihodnosti redno ažuriral, in mu omogočiti pregled bolnika že pred začetkom napovedane stavke. Zdravnik mora stavkajočega seznaniti s kliničnimi posledici

camii stavke in z nevarnostmi stavke za zdrav - je. Dnevno mora preverjati veljavnost bolni - kove odločitve in mu biti zmeraj pripravljen nuditi pomoč. Nihče izmed zdravstvenega osebja ne sme na bolnika izvajati pritiska, da konča stavko. Prekinitev stavke ne sme biti pogoj za dajanje zdravniške oskrbe in pomo - či (1, 4, 8, 9, 13, 14).

PRIMER OPERATIVNE LOČITVE SIAMSKIH DVOJČIC – IZKUŠNJA ANGLEŠKIH ZDRAVNIKOV IN SODNIKOV

Opredeleitev

Mejo upravičenosti medicinskega posega, ki prepoveduje rešiti enega bolnika na račun dru - gega, ponazarja primer siamskih dvojčic Jodie in Mary (15–21).

Poleti leta 2000 je bila v St. Mary's Hos - pital v Manchesteru, Združeno kraljestvo, hos - pitalizirana nosečnica z Malte. Porodničar na Malti, ki je v omenjeni bolnišnici opravljal pri - pravništvo, je v četrtem mesecu nosečnosti ultrazvočno ugotovil siamsko spojitve plodov in bil mnenja, da je nosečnost prezapletena, da bi bila vodena na otoku. Ker sta nosečni - ca in njen mož, oba močno verna, zavrnila možnost splava (ta je v posameznih prime - rih dopuščen tudi po 10. tednu nosečnosti), je bila zaradi zdravstvenega dogovora med državama nosečnica premeščena v Združe - no kraljestvo (16, 17).

Deklici, za javnost poimenovani Jodie in Mary, sta se rodili v 42. tednu nosečnosti s car - skim rezom. Po rojstvu sta bili nemudoma intubirani in prepoznani kot v medeničnem predelu spojeni dvojčici s štirimi stopali (lat. *ischio pagus tetrapus*) (17).

Jodie je bila med dvojčicama krepkejšega zdravja. Njeni možgani, srce, pljuča in ledvi - ce so bili normalno razviti, z Mary pa je delila sečni mehur in aorto. Za razliko od Jodie je bila Mary hudo prizadeta in nesposobna samostoj - nega življenja – živila je na račun skupne arte - rije, ki ji je dovajala s kisikom obogateno kri iz sestrinega telesa. Imela je namreč izredno razširjeno srce in nefunkcionalno pljučno tki - vo ter slabo razvite možgane (15–21).

Dekličino stanje dolgoročno gledano ni bilo združljivo z življenjem in zdravstvena eki -

pa manchestrske bolnišnice se je tega dobro zavedala. Zdravniki so po globokem premisle - ku prišli do naslednjih ugotovitev. Deklici bi lahko ostali združeni, toda Jodijin krvni obtok ne bi dolgo zmozel dvojnega dela ter tako pre - pustil obe gotovi smrti, to naj bi se zgodilo v roku 3–6 mesecev, v skrajnem primeru v letu dni. Druga možnost je bila elektivna ločitev dvojčic s 5–6 % tveganjem smrti zara - di posega. Po mnenju strokovnjakov bi načr - tovana ločitev dvojčic Mary vodila v gotovo smrt, Jodie pa bi v prihodnosti imela možnost relativno visoke kvalitete življenja, se pravi, da bi se lahko udeleževala in sodelovala v živ - ljenjskih aktivnostih, primernih njeni staro - sti in razvoju. Seveda bi za to v prihodnosti potrebovala dodatne operativne posege, kjer bi ji rekonstruirali sečni mehur in genitalne organe ter popravili mišično-skeletne defor - macije. Tretja možnost je bila urgentna loči - tev, ki pa je bila bistveno bolj tvegana, predvsem za Jodie (17, 22).

Starša dvojčic, predana katoličana, nista bila pripravljena privoliti v kirurški poseg loči - tve. V skladu z njunim verskim prepričanjem sta namreč menila, da je dvojčici treba pre - pustiti volji Boga. Obe sta bili namreč božji bitji s pravico življenja in zato sta se odloči - la, da ne bi bilo pravično skrajšati življenja ene, da bi druga lahko živila dlje. Zdravstve - ni kader bolnišnice, ki se je predhodno že zna - šel v podobnih situacijah (v bolnišnici St. Mary so bili že dokaj večji elektivne ločitve dvojč - kov) in je bil drugačnega/nasprotujočega mne - nja, se je zato obrnil na sodišče. Želeli so namreč doseči sodno odredbo, ki bi jim dopustila izvedbo operativnega posega ločitve (17–21).

Po dolgotrajnem premisleku se je sodiš - če odločilo v prid bolnišnici in zavrnilo pri - tožbo staršev. Novembra 2000 so deklici ločili. Mary je umrla med posegom, Jodie pa se je s starši junija 2001 vrnila v domovino, na otok Gozo. Operaterji so bili mnenja, da je dekl - ca v presenetljivo dobrem stanju, celo boljšem od pričakovanega, in da dodatni operativni posegi ne bodo potrebni (22).

Medicinska izhodišča

Mnogorodne nosečnosti so za človeško raso nenormalne in redke (23). Siamski dvojčki so posledica oploditve enega jajčeca, ki se med razvojem nezadostno razdeli. Dvojčka sta nosilca

enakega kromosomskega zapisa in sta torej istega spola, v 60% ženskega. Incidenca za rojstvo siamskih dvojčkov je 1/250.000 živorojenih otrok. Šestdeset odstotkov siamskih plodov je mrtvorojenih. Navadno (v 28%) so dvojčki spojeni v predelu prsnega koša – torako-omfalopagni dvojčki, sicer pa so lahko združeni tudi v predelu glave, trebuha in medenice. Torako-omfalopagni dvojčki navadno delijo skupno srce in operativni poseg elektivne ločitve je v večini primerov neprimeren, ko pa se zanj vseeno odločijo, na račun smrti enega izmed dvojčkov, drugi, preživeli dvojček, navadno umre v roku nekaj mesecev po ločitvi. Z izjemo na Tajskem (tedaj Siamu) leta 1811 rojenih dvojčkov Bunkers, po katerih se spojenim dvojčkov pravi siamski, in dvojčkov Smiths v literaturi ni podatkov o dlje kot devet mesecev živelih spojenih dvojčkih z enim samim srcem. Navadno srce ne zdrži dvojne obremenitve (23–25).

Torej, ali je pravično/dovoljeno žrtvovati šibkejšega, ki je že biološko »namenjen« smrti, da bi krepkejšemu nudili možnost preživetja? Tovrstno vprašanje se kirurgom poraja vedno znova. Prvi zapis tega sega v leto 1977, ko v Philadelphiji dr. Koop ni želel izvesti elektivne ločitve dvojčkov, dokler sodišče ni izdalo privolilne sodbje. Zdravnik se je namreč bal naprtitve obtožbe namerne smrti zaradi smrti enega izmed dvojčkov. Podobna situacija je prizadela kirurga v Arkanzasu mesec dni po Koopovi elektivni ločitvi, deset let kasneje se je s podobnim primerom srečal še en kirurg v philadelphijski bolnišnici. Sodišče se je vedno odločilo v prid izvedbi operativnega posega. Od leta 1689, ko je nemški zdravnik G. Konig izvedel prvo ločitev siamskih dvojčkov, je bilo opravljenih več kot 250 podobnih operacij, večina okoli leta 1950 (17, 25).

Vprašanje, ki se poraja, je, kdo je upravičen odločiti, kako ukrepati, ko se rodita siamska dvojčka. So to starši, zdravniki ali sodišče? Humanist Christopher Cowley v svojem članku »The conjoined twins and the limits of rationality in applied ethics« enači omenjeno dilemo z odločitvijo, pred katero se znajde posameznik ob zobobolu. Tedaj je naravno poiskati strokovnjaka, zobozdravnika, in njega povprašati za mnenje, kajti sami, če nismo zobozdravniki, problema ne znamo rešiti. Pravi tudi, da je pametno, če zobozdravniku

seveda zaupamo, slediti njegovemu nasvetu. Ne samo da je zobozdravnik strokovnjak za zobe, temveč ko sam ne najde rešitve, ima v primerjavi z laiki mnogo več možnosti, kako se dokopati do resnice. Lahko povpraša kolege, ki so se morda že kdaj znašli pred podobno situacijo, lahko preišče baze podatkov in pregleda članke, lahko sproži raziskovalni postopek, skratka ustvari lahko boljše pogoje za ugodno razrešitev problema (26).

Zdravniki so v primeru siamskih dvojčic Jodie in Mary imeli nasprotno stališče starejšem deklic, zatorej so se v prepričanju, da bo sodišče verjelo njihovi strokovnosti in jim poseg dovolilo, obrnili nanj. The Court of Appeal (tj. »apelacijsko« sodišče) je, kot rečeno, privolil v operacijo, svojo odločitev je L. J. Ward opravičil rekoč, da ima Mary zagotovo pravico do življenja, toda vprašanje je, ali ima pravico biti živa; deklici sta bili namreč takoj po rojstvu intubirani. Pravzaprav je Mary živela na račun Jodie, od katere je črpala kri, in živela bi tako dolgo, dokler bi Jodijino srce še bilo sposobno črpati kri za obe. Jodie bi preminila zaradi prekomerne (zaradi sestre pravzaprav dvojne) obremenitve srca. Mary je torej vodila parazitarno življenje na račun Jodijinega dolgotrajnega obstoja. Če bi deklici govorili, bi Jodie Maryjino početje zagotovo predstavila kot postopno ubijanje (3, 26).

Marsikdo kritizira zdravnike, da marsikaj počno zgolj iz radovednosti in izziva, ne da bi se srčno ozirali na posameznikove potrebe in želje. Siamski dvojčki so biološko nadaljevanje oplojenega jajčeca. Elektivna ločitev za zdravnike predstavlja dokončanje procesa, ki se je po krivem prekinil, za preživelega dvojčka (Jodie) pa možnost po osebni celovitosti. Ločitev je za Jodie pravzaprav predstavljala rešitev in ne stvaritev nove osebe, kot to mnogi očitajo kirurgom. Podobno se namreč stori tudi v primeru motnje multiple osebnosti, stanja, kjer se znotraj enega telesa pojavita navadno dve povsem različni osebnosti, originalna je plaha in nežna, njen dvojnik pa je njen *alter ego*. Druga osebnost navadno vznikne v času notranje krize in nadomesti prvo za nedoločen čas. Osebnosti se druga druge ne zavedata, ker sta amnestični za obdobje prevladovanja druge. Ena izmed možnih terapij motnje multiple oseb -

nosti je mišljena kot vzpostavitev harmonije med osebnostmi; marsikdo tej terapiji očita ukinitve (smrt) šibkejših ali manj priljubljenih osebnosti za preživetje želene. Zanimivo je, da se bolniki pogosto raje odločijo za terapijo funkcionalne integracije, ker le-to doja mejo kot manj invazivno, sebe namreč doja mejo kot sistem oseb in ne kot enega samega človeka. Omenjena terapija temelji na principu ohranitve vseh osebnosti.

Tudi siamski dvojčki nemalokrat prese- netijo, ko sebe dojamajo v bistvu v tandemu z dvojčkom in kot odrasli zavrnejo možnost ločitve, pa čeprav dokaj preproste. Občutki in kontrola udov so odvisni od načina spojitve dvojčkov – pri *paraphagus* dvojčkih (spojeni so v predelu prsnega koša in trebuha ob strani) je nadzor ločen, medtem ko dience- falni dvojčki z enim samim parom zgornjih ali spodnjih udov nadzirajo vsak po en sam ud. Takšna ločitev, gledano s psihološkega in nevrobiološkega vidika, podpira tezo o želji po samostojnosti in ločeni osebnosti. Obenem pa pomanjkanje občutka in nadzora nad udom na nasprotni strani zaznamuje odvisnostni odnos med dvojčkama. Dvojčki so nemalokrat tudi sposobni sinhronizacije premikov, kar spominja na stanje, ko sta leva in desna mož- ganska hemisfera ločeni in ju ne povezuje *cor- pus callosum*. V primeru siamskih dvojčkov je torej težko reči, za koliko oseb oziroma osebnosti pravzaprav gre. Pravilneje bi najbrž bilo, dopustiti jim možnost, da se sami odlo- čijo, ali želijo biti eno ali samostojni, a naj- večkrat žal to ni mogoče. Ne gre pozabiti tudi dejstva, da so operacije mnogokrat ne samo tvegane, ampak tudi mutilantne in končno stanje ni vedno optimalno. Morda pa bi bila lahko vloga medicine konec koncev zgolj podporna, in sicer mišljena kot pomoč ljudem, da lažje živijo v danem telesu (15–22, 25, 26).

Odločitev navadno ni tako zapletena, ko gre za selektivni feticid pri z amniocentezo ugotovljeni nenormalnosti enega izmed plo- dov. Po rojstvu se namreč otročnica ne more več odločiti za selektivni infanticid bolne- ga novorojenca in navadno nosečnice same privolijo v poseg, tako da intervencija sodi- šča zaradi nasprotujočih si mnenj bodočih star- šev in medicinskega kadra ni potrebna (25).

PRIMER PRISILNEGA HRANJENJA BOLNIKOV Z ANOREKSIJO NERVOZO, PRIMER ANGLEŠKE BOLNICE

Opredelitev

Hrana je za človeka prva izkušnja ugodja, kasneje pa tudi simbol zadoščenja in tolažbe. V puberteti se vprašanje hrane poveže tudi s simboliko rasti in dozorevanja.

Anoreksija nervoza je bolezen, kjer je pri- sotno zavestno povzročeno znižanje telesne teže. Padec telesne teže preseže več kot 15 % tiste teže, ki bi ustrezala bolnikovi starosti in višini. Najpogostejše se anoreksija nervoza pojavlja pri dekletih v puberteti. Za bolnike je značilna motena predstava o svojem tele- su, bojijo se povišanja telesne teže, kljub pri- sotni lahko že dramatični shujšanosti. Bolniki odklanjajo hrano, bruhamo (purgativna ano- reksija) ali jemljejo odvajala. Prisotni so telesni znaki shujšanosti, med drugim tudi hipoter- mija, edemi in amenoreja. Nekateri imajo ob tem še druge oblike kompulzivnega vedenja. Psihodinamika bolezni najpogostejše temelji na odklanjanju odraslosti in z njo spolnosti. Smrt- nost zaradi anoreksije je 2–15 % (27, 28).

Medicinsko izhodišče

22-letna bolnica z osemletno zgodovino ano- reksije je bila sprejeta v bolnišnico v stanju srčno-žilne odpovedi. Ob sprejemu je 158 cm visoka bolnica tehtala 24 kg.

Bolnica je bila zadnjih osem let večino časa v bolnišnici, prejela je do tedaj vse zna- ne terapije anoreksije, bila med drugim več- krat celo prisilno hranjena. Nobeno zdravlje- nje se dolgoročno ni obneslo. Dve leti pred smrtjo je bila bolnica za devet mesecev spre- jeta na poseben oddelek za bolnike z anorek- sijo kot neprostovoljen bolnik in ob odpustu je tehtala 46 kg. Zdravniški kader jo je sma- tral za najtežavnejšo bolnico do tedaj. Ob teži 26 kg je bila bolnica ponovno hospitalizirana zaradi vsesplošne oslabeledosti. Takrat je bila prisilno hranjena preko nazogastrične sonde, ki si jo je nenehno pulila, tako da je bilo bol- nico treba prikleniti. Zaradi njenega nespre- jemljivega obnašanja in pesimizma so bolni- ki zapuščali oddelek in nekatere medicinske

sestre so dale odpoved. Zdravniški kader je zahteval, da se bolnico odpusti v domačo oskrbo. Štiri mesece po sprejemu je ob teži 32 kg bolnica zapustila bolnišnico, toda bila kasneje še večkrat obravnavana zaradi dehidracije. S starši je bilo dogovorjeno, da se bo bolnico ob vnovični hospitalizaciji zdravilo zgolj v namene ohranitve življenja in ne zviševanja telesne teže.

Ob zadnji hospitalizaciji so se zaradi odsotnosti perifernih žilnih poti in problematičnosti primera etični konzilij, zdravniki (Hébert, MD, PhD, CCFP in Weingarten, MA, BM, PhD) in starši strinjali, da kljub srčno-žilni odpovedi bolnici ne bodo uvedli agresivnejše terapije, se pravi centralne venske poti ali gastrostome. Bolnica je dan po sprejemu umrla (29, 30).

Omenjeni primer zelo nazorno kaže vprašanja, s katerimi se spopada zdravnik ob soočanju z bolnikom s hudo obliko anoreksije nervoze. Vprašanje je, ali je bila bolnica sploh zmožna in pristojna odločitve o načinu zdravljenja. Ali bi bilo primerno bolnici vseeno nastaviti gastrostomo? Ali je sploh smiselno zdraviti bolnika v tako napredovalnem stanju bolezni in stanju vsesplošne telesne oslabelosti? Ali se sme upoštevati vpliv zdravljenja takšnega bolnika na ostale bolnike na oddelku, sorodnike in na oddelku zaposleni medicinski kader (28–30)?

Pristop do bolnika in izbrana terapija temeljita na bolnikovi avtonomiji (želji), zdravstveni koristi, pravi in poštenosti. Glede načela avtonomije je imela bolnica veskozi nasprotujoče si želje in zahteve, in sicer si je želela pomoči, obenem pa močno nasprotovala vsem vrstam nudene in predlagane terapije. Hrana ostaja še vedno najprimernejša terapija anoreksije (30). Bolnika je treba ohraniti pri življenju, šele optimalnemu psihofizičnem stanju lahko sledi psihoterapevtska obravnava. Bolnica je kljub zdravstveni koristi, ki bi jo hranjenje doprineslo, temu silno nasprotovala. Nazogastrično sondo si je ves čas skušala izpuliti iz nosu. Ko je bolnica bila izven stanja nevarnosti, je nepretrgoma telovadila. Parenteralno prehranjevanje, ki se ga zdravniki poslužujejo v hudih primerih anoreksije, namreč zahteva sodelovanje bolnika. To je edini način za preprečitev sepse, zračne embolije in smrti zaradi manipulacije

s cevko. Je pa nedvomno prisilno hranjenje problematično tudi z vidika iskanja pomoči. Bolniki z anoreksijo se zelo bojijo pridobitve na teži; ob potencialni možnosti prisilnega hranjenja se zna zgoditi, da bolniki ne bodo iskali pomoči (31).

Omenjeni primer je v (zdravstveni) javnosti odmeven predvsem zaradi nekoherentnega pristopa zdravniškega kadra do bolnice. Kljub predhodno večkrat prisilno uvedeni nasogastrični sondi in prisilnemu hranjenju bolnice se je zdravniški konzilij po dogovoru s starši bolnice odločil, da ob zadnji hospitalizaciji agresivnejša terapija ne pride v poštev in se bolnico obravnava zgolj paliativno. Kaj je ob zadnji hospitalizaciji prevesilo tehtnico v smer paliativne terapije? Kluge, kanadska zdravnica, pravi, da bolnice ne ob zadnji hospitalizaciji ne nikoli prej ne bi smeli smatrati kot neprištevne, kar se v praksi pri bolnikih z nevrotskimi motnjami večkrat naredi. Klasifikacija anoreksije po svetu namreč ni enotna. V Sloveniji jo obravnavamo med vedenjskimi in čustvenimi motnjami s pričetkom v otroštvu/adolescenci, Angloameričani prištevajo anoreksijo med nevrotske motnje in bolnike obravnavajo pod sklepom UK 1983 Act, ki predvideva, da bolniki sami niso sposobni nepristranskih in racionalnih odločitev, ki zadevajo njihovo prihodnost, spet drugje po svetu anoreksije ne obravnavajo med psihiatričnimi boleznimi (28, 30, 31). Poleg tega je bolnica namreč veskozi jasno izražala svoje želje – nasprotovala je prisilnemu hranjenju, zato je tudi v primeru najhujšega preložitve odločitve na starše ne bi bila pravična. Le-to je možno narediti zgolj takrat, ko bolnik nikoli prej ni izrazil svoje želje glede zdravljenja, v primeru, da se stanje poslabša, in sam v danem trenutku želje ni sposoben izraziti. V tem primeru se od zastopnika zahteva, da se poosebi z bolnikom in se skuša odločiti, kot bi se bolnik sam (10, 30). Za bolnike z anoreksijo je značilen tudi ambivalenten odnos do lastne bolezni in zdravljenja. Pogosto namreč izražajo kontradiktorna čustva in želje. Kljub temu da večino časa delujejo zelo samouni-čujoče, ti bolniki načeloma nimajo samorilnih misli. Marsikdo lečečima zdravnikoma očita tudi neupravičeno poslužitev paliativne terapije. Medicinska etika zdravniku nala-ga ohranitev življenja svojega varovanca (8).

Za anoreksijo nervozo je značilna dolgotrajna terapija in relapsi so v primeru dolgotrajnih bolezni toliko bolj pričakovani. Marsikateri bolnik se izboljša po desetletju dolgi terapiji, nekateri se nikoli dokončno ne pozdravijo (28, 31). Podatki govorijo o 20 % ozdravitvi po desetih letih zdravljenja in bolezni. Bolniki z več kot 12 let trajajočo anoreksijo lahko nikoli ne ozdravijo. To pa ne pomeni, da je bolezen ireverzibilna in da edino možno zdravljenje ostane paliativna terapija. Zdravniška namreč trdita, da sta se v primeru bolnice želela izogniti »neskončno dolgemu« prisilnemu hranjenju za ceno ohranitve tako mukotrpnega življenja (28). Agresivna terapija, prisilno hranjenje, je učinkovito zgolj kratkoročno za ohranitev življenja. To nikakor ne vpliva na zdravljenje povoda za nastanek anoreksije in zmanjšanje bojazni pred pridobitvijo telesne teže. Menita še, da nobena terapija do tedaj ni obrodila želenih sadov in da prisilno hranjenje v tem primeru ne bi imelo svojega namena (28). Spet drugi Hébertu in Weingartnu očitajo, da je na njuno končno odločitev vplival tudi sam pesimizem in vpliv bolnice na ostale bolnike, vodene na oddelku, ter na sam zdravstveni kader in starše, ne nazadnje pa tudi mnenje, ki ga zdravnika gojita do bolnikov z anoreksijo. V primerih anoreksije nervoze v družini se načeloma ožjim sorodnikom nudi podporno terapijo z namenom, da razumejo bolezen in lažje prebrodijo težke trenutke. Odnos bolnice do njene bolezni, sebe in drugih nikakor ne bi smel vplivati na odločitve glede zdravljenja. Bolniki z anoreksijo nervozo imajo značilno popačeno predstavo o svojem telesu. Le-te bolnike se bistveno lažje zdravi, ko se zdravnik sprijazni z njihovo popačeno predstavo njihovega telesa (28, 31). Raziskava na prostovoljcih je pokazala vpliv stradanja na možgane. Prostovoljci, ki so določen čas stradali, so v približno 50 % menili,

da so dimenzije njihovega obraza večje kot v resnici.

ZAKLJUČEK

Namen članka je bil zgolj nakazati težave, ki pretijo zdravnikom danes; vsekakor se nismo želeli postaviti na nobeno stran pri reševanju obravnavanih konfliktov niti ne predlagati nobene rešitve; če pravna in moralna rešitev za omenjene konflikte sploh obstaja. Moralne in etične dileme, s katerimi se srečuje zdravnik pri svojem vsakodnevnem delu danes, se zdijo tesno povezane z napredkom tako medicine kot ostalih znanosti, kakor tudi s čedalje večjimi zahtevami, ki jih družba goji do zdravnikov, napredka, ne nazadnje pa tudi do samega sebe. Tudi informiranost množice korenito prispeva k čedalje večjemu številu »mejnih« situacij, kjer je zdravnik prisiljen odločati o/v pravno, etično in moralno občutljivih situacijah. V tako naravnani družbi bi bilo umestno predlagati obsežnejši in natančnejši zakonik, ki predvideva oziroma vsaj okvirno opredeli pravice in dolžnosti zdravnikov v »mejnih« situacijah (skrajne sile), kakor tudi sankcije, ki sledijo neupoštevanju pravil. Vprašanje, ki se poraja, je, ali je to sploh mogoče pričakovati in si želeli. Ali ni lepota zdravniškega poklica delno povezana tudi s samimi tveganji in nepredvidljivostjo situacij, v katerih se zdravnik znajde, ter z dejstvom, da smo ljudje (zdravniki) razumna bitja, ki naj bi se bila sposobna znajti (pravno, etično in moralno pravilno) v množici različnih situacij? Odgovor na omenjeno vprašanje pa najde najbrž vsak pri sebi.

ZAHVALA

Zahvala gre Alešu Velkaverhu, uni. dipl. prav., za idejo in pomoč pri zasnovi članka.

LITERATURA

1. Dolenc A. Medicinska etika in deontologija. Dokumenti s komentarjem. Ljubljana: Tangram; 1993.
2. Dolenc A. Medicinska etika in deontologija. Razprave. Ljubljana: Mihelač; 1997.
3. Wicks E. The greater good? Issues of proportionality and democracy in the doctrine of necessity as applied in Re A. Common La World Rev. 2003; 32 (1): 15–34.

4. Velkaverh A. Odziv kazenskega prava na eksistencialne stiske. Razprava o skrajni sili v kazenskem pravu [diplomsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2008.
5. Miličinski J. Medicinska etika in deontologija: razprave in članki. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum; 1982.
6. ZS: Statut Zdravniške zbornice Slovenije [internet]. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije; c2011 [citirano 2010 Feb 2]. Dosegljivo na: <http://www.zdravniskazbornica.si/zzs.asp?FolderId=387>
7. ZS: Kodeks medicinske deontologije [internet]. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije; c2011 [citirano 2010 Feb 2]. Dosegljivo na: <http://www.zdravniskazbornica.si/zzs.asp?FolderId=386>
8. ZZdrS: Zakon o zdravniški službi [internet]. Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije; c2011 [citirano 2010 Feb 2]. Dosegljivo na: <http://www.zdravniskazbornica.si/zzs.asp?FolderId=410>
9. Balažič J, Korošec D, Novak B, et al. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) s komentarjem. Ljubljana: GV založba; 2009.
10. Korošec D. Medicinsko kazensko pravo. Ljubljana: Cankarjeva založba; 1968.
11. Balažič J. Gladovna stavka. In: Balažič J, ed. Medicinska deontologija s filozofijo. Ljubljana: Katedra za sodno medicino in medicinsko deontologijo; 2006. p. 181–96.
12. Grubič Z. Stradanje. In: Ribarič S, ed. Izbrana poglavja iz patološke fiziologije. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Inštitut za patološko fiziologijo; 2001. p. 139–52.
13. Kadiš P. Gladovna stavka in vloga zdravnika. In: Balažič J, Kornhauser P, eds. Medicinska etika – deontološka vprašanja pri delu zdravnika. Ljubljana: Inštitut za sodno medicino Medicinske fakultete v Ljubljani; 2003. p. 56–61.
14. WMA: Declaration of Malta on hunger strike [internet]. Ferney-Voltaire: World Medical Association; c2005–2011 [citirano 2010 Feb 5]. Dosegljivo na: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/h31/>
15. Elliott C. Comment: Murder and necessity following Siamese twins litigation. J Crim L. 2001; 65 (66): 66–75.
16. Barilan YM. Head-counting vs. Hearth-counting: an examination of the recent case of the conjoined twins from Malta. Perspectives in Biology and Medicine. 2002; 45 (4): 593–605.
17. Paris JJ, Elias-Jones AC. »Do we murder Mary to save Jodie?« An ethical analysis of the separation of the Manchester conjoined twins. Postgrad Med J. 2001; 77 (911): 593–8.
18. Bratton MQ, Chetwynd SB. One into two will not go: conceptualising conjoined twins. J Med Ethics [internet]. 2004 [citirano 2010 Feb 12]; 30: 279–85. Dosegljivo na: <http://www.jstor.org/pss/27719200>
19. Norwitz ER, Hoyte LP, Jenkins KJ et al. Separation of conjoined twins with twin reversed-arterial-perfusion sequence after prenatal planning with three-dimensional modeling. N Engl J Med [internet]. 2000 [citirano 2011 Apr 25]; 343 (6): 399–402. Dosegljivo na: <http://www.slicer.org/publications/item/view/367>
20. Waisel DB. Moral permissibility as a guide for decision making about conjoined twins. Anesth Analg. 2005; 101 (1): 41–3.
21. Gillon R. Imposed separation of conjoined twins – moral hubris by the English courts? J Med Ethics. 2001; 27 (1): 3–4.
22. Sheldon S, Wilkinson S. On the sharpest horns of a dilemma: Re A (conjoined twins). Med Law Rev. 2001; 9 (3): 201–7.
23. Pajntar M, Novak-Antolič Ž. Nosečnost in vodenje poroda. Ljubljana: Cankarjeva založba; 2001.
24. Thomasma DC, Muraskas J, Marshall PA, et al. The ethics for caring conjoined twins. The Lakemberg twins. Hastings Cent Rep. 1996; 26 (4): 4–12.
25. Annas GJ. At Law: Siamese twins: killing one to save the other. Hastings Cent Rep. 1987; 17 (2): 27–9.
26. Cowley C. The conjoined twins and the limits of rationality in applied ethics. Bioethics. 2003; 17 (1): 69–88.
27. Tomori M, Ziherl S. Psihijatrija. Ljubljana: Litterapicta: Medicinska fakulteta; 1999.
28. No authors cited. The ethics of forced feeding in anorexia nervosa. Can Med Assoc J. 1991; 144 (10): 1205–6.
29. Hébert PC, Weingarten MA. The ethics of forced feeding in anorexia nervosa. Can Med Assoc J. 1991; 144 (2): 141–4.
30. Kluge EH. The ethics of forced feeding in anorexia nervosa: a response to Hébert and Weingarten. Can Med Assoc J. 1991; 144 (9): 1121–4.
31. Idea: Force-feeding of anorexics [internet]. Netherlands: International debate education association; c1991–2011 [citirano 2011 Apr 25]. Dosegljivo na: http://www.idebate.org/debatebase/topic_details.php?topicID=161

Prispelo 23. 8. 2011