Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

Doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.

Tim za PO otrok Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Dodatna znanja iz paliativne oskrbe

"Korak za korakom"

Maribor, september 2024

VSEBINA

1. Medicinska etika, kodeks, etična načela
2. Kaj sploh je etična dilema ? In kaj ni
3. Kako se spopademo z etično dilemo ?

MEDICINSKA ETIKA

Temelji na nizu vrednot, na katere se lahko strokovnjaki sklicujejo v primeru kakršne koli zmede ali konflikta.

1. KLINIČNA etika, ki se ukvarja z dilemami pri obravnavi bolnikov

2. RAZISKOVALNA etika, ki obravnava zaščito oseb v medicinskih raziskavah

3. PROFESIONALNA etika: naloge in odgovornosti zdravnika in ostalih zdravstvenih delavcev

.... ZDRAVNIŠKA ETIKA

4. etika ZDRAVSTVENE POLITIKE: priprava in interpretacija zakonov in predpisov glede bioetičnih dilem.

https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/KME/Kodeks-zdravniske-etike.pdf

Hipokrat, utemeljitelj zdravniške etike

HIPOKRATOVA PRISEGA

Prisežem na Apolona Zdravnika in Asklepija in Higiejo in Panakejo in na vse bogove in boginje ter jih kličem za priče, da bom to prisego in to pogodbo izpolnjeval po zmožnosti in presodnosti:

1·da bom moža, ki me je izučil v zdravniški vedi, spoštoval kakor lastne starše in da bom delil z njim svoj preužitek ter mu pomagal, če bo v stiski;

2·da bom njegove sinove cenil kakor rodne brate in jih naučil svoje umetnosti, če bodo želeli pridobiti si jo, in to brez plačila in pismene pogodbe;

3·da bom strokovna navodila in predavanja in sploh vso učno snov preoddajal samo svojim sinovom, sinovom svojega učitelja in učencem, ki so po pogodbi zavezani in zapriseženi na zdravniški zakon, drugemu pa nikomur;

4·da bom dietična načela po svoji vesti in vednosti uporabljal v prid bolnikov ter odvračal od njih vse, kar bi jim utegnilo biti škodljivo in nevarno;

5·da ne bom nikoli nikomur – tudi ko bi me prosil – zapisal smrtne droge ali ga z nasvetom napeljeval na tako misel; prav tako ne bom nobeni ženski dal pripomočka za uničenje telesnega ploda;

6·da bom svoje življenje in vedo svojo varoval vseskozi neomadeževano in pošteno;

7·da ne bom rezal ljudi, ki trpe za kamni, marveč da jih bom prepuščal delovnim možem, ki jim je ta stvar poklicno opravilo;

8·da bom v sleherno hišo, kamor me bodo klicali, stopil samo zaradi koristi bolnikov ter da se bom vzdrževal vsake zavestne in pogubne krivice, posebno pa spolnega občevanja z ženskami in moškimi osebami, svobodnimi in sužnji;

9·da bom molčal o vsem, kar bom pri izvrševanju prakse ali tudi izven nje videl ali slišal o življenju in vedenju ljudi in česar ne gre obešati na veliki zvon, ker sem mnenja, da je take reči treba ohraniti zase kot (poklicno) skrivnost·

10·Če bom torej to prisego vestno izpolnjeval in je ne bom prelomil, naj mi bo dana sreča in blagoslov v življenju in poklicu, da me bodo vsi ljudje imeli zmeraj v čislih, če pa jo bom prekršil in postal krivoprisežnik, naj me zadene nasprotno!

Prevedel: akademik Anton Sovre

ZDRAVNIŠKA ETIKA

Slovensko zdravniško društvo
in
Zdravniška zbornica Slovenije

KODEKS ZDRAVNIŠKE ETIKE

Je zbirka predpisov in dolžnosti zdravnikov do bolnikov:

1. Avtonomija: odločanje o zdravljenju, spoštovanje bolnikove volje
2. Dobronamernost: o zadovoljevanju bolnikovih zdravstvenih potreb
3. Neškodljivost: o izogibanju ukrepanju, ki bolnikom škoduje
4. Resnicoljubnost: pravičnost in poštenje ob posredovanju informacij bolniku
5. Zaupnost: varovanje zasebnosti bolnika, pridobljenih podatkov

Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21.

Tom L. Beauchamp and James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics, 8th ed. Oxford: Oxford University Press, 2019 [1st ed. 1977]

KODEKS ETIKE
v zdravstveni negi in oskrbi

Uradni list RS, št. 52/14, 18/15 in 13/17

Spoštovanje in razvijanje humanih vrednot poklica omogoča izvajalcem zdravstvene nege in oskrbe osebnostno rast ter zadovoljstvo pri delu.

Izvajalci zdravstvene nege in oskrbe so zagovorniki koristi pacienta in mu nudijo fizično, psihično, socialno, duhovno in moralno podporo.

Delovanje zdravstvene nege in oskrbe močno vpliva na zdravje in življenje ljudi. S tem izvajalci zdravstvene nege in oskrbe prevzemajo veliko odgovornost, ki je ni mogoče opredeliti samo z zakoni in predpisi, pomembna je etična drža posameznika, ki izhaja iz njegovih moralnih vrednot.

»Temeljne naloge zdravstvene nege in oskrbe so: promoviranje zdravja, preprečevanje bolezni, povrnitev zdravja in lajšanje trpljenja« (ICN, Mednarodni Kodeks etike 2012).

Kodeks je namenjen vsem izvajalcem zdravstvene nege in oskrbe v Republiki Sloveniji, ki so člani Strokovnega združenja izvajalcev zdravstvene in babiške nege Slovenije in so člani negovalnega tima ali samostojni izvajalci zdravstvene nege in oskrbe. Za dijake in študente zdravstvene nege je kodeks vodilo pri oblikovanju profesionalnih etičnih in moralnih stališč, vir znanja in refleksije. Izvajalcu zdravstvene nege, ki že opravlja poklic, pa je podlaga za etično presojo njegovega dela.

Slovensko zdravniško društvo
in
Zdravniška zbornica Slovenije

KODEKS ZDRAVNIŠKE ETIKE

I. ODGOVORNOST DO PACIENTA

Zdravniška pomoč v zadnjem obdobju življenja

27. člen

Pri diagnostičnih in terapevtskih postopkih ob neozdravljivi bolezni zdravnik upošteva kakovost pacientovega življenja in njegove želje ter ne uvaja ukrepov ali jih opušča, kadar so nekoristni ali pa pacientu v večje breme kot v korist.

28. člen

Etično nesprejemljivi sta opustitev ali odtegnitev paliativne oskrbe.

29. člen

Zdravnik zavrača evtanazijo in pomoč pri samomoru.

KODEKS ETIKE v zdravstveni negi in oskrbi

Uradni list RS, št. 52/14, 18/15 in 13/17

NAČELO III

Izvajalci zdravstvene nege in oskrbe spoštujejo dostojanstvo in zasebnost pacienta v vseh stanjih zdravja, bolezni in ob umiranju.

Standardi:

- svojo dejavnost izvajajo na način, ki vključuje pacienta kot enkratno, neponovljivo osebnost z vsemi njegovimi posebnostmi;
- upoštevajo in spoštujejo pravico pacienta do zasebnosti, še posebej, kadar gre za njegovo intimnost, upanje, strah, trpljenje in bolečino;
- umirajočemu pacientu omogočajo kakovostno zdravstveno nego in oskrbo, nudijo razumevajoč odnos, lajšanje trpljenja, upanje, izpoved verskega prepričanja, občutek varnosti ter mirno in dostojanstveno smrt;
- pozornost in pomoč nudijo svojcem umirajočega ali umrlega in zanj pomembnim drugim.



Svetovno zdravniško združenje
PRIROČNIK ZDRAVNIŠKE ETIKE

Naslov izvirnika:The World Medical Association, Medical Ethics Manual, 3rd edition, 2015

Avtor besedila je John R. Williams, direktor oddelka za etiko pri Svetovnem zdravniškem združenju (2003-2006). Vsebina ne odraža nujno stališč Svetovnega zdravniškega združenja, razen tam, kjer je to izrecno navedeno.

© 2005, 2009, 2015 The World Medical Association, Inc. Vse pravice zadržane.

© 2016 za slovensko izdajo: Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru.

Brez pisnega dovoljenja Svetovnega zdravniškega združenja – the World Medical Association, Inc ter Medicinske fakultete Univerze v Mariboru je po veljavnem Zakonu o avtorski in sorodnih pravicah prepovedano reproduciranje, distribuiranje, dajanje v najem, javna pridobitev, predelava ali druga uporaba tega avtorskega dela ali njegovih delov v kakršnemkoli obsegu ali postopku, vključno s fotokopiranjem, tiskanjem ali shranitvijo v elektronski obliki. Ta izdaja je prevod iz angleščine. Svetovno zdravniško združenje ne odgovarja za morebitne napake pri prevodu.

Izdajo gradiva, razvrščenega kot Strokovna monografija, je odobril Senat MF UM na 28. redni seji, dne 14. 9. 2015

Prevod: Brina Becner, Pia Katarina Bek, Katarina Borovnik, Daša Bosilj, Suzana Bračič, Kaja Cankar, Aljaž Čuš, Tanja Hartman, Tjaša Hertiš, Jan Hojs, Andreja Kauran, Luana Laura Luk, Sabina Marenk, Jernej Murko, Jožef Ostroško, Tadej Petek, Rene Petrovič, Aljaž Stepišnik, Domen Tajki, Urban Vesenjak, Vid Žunko

Uredništvo in strokovni pregled prevoda: Matjaž Zwitter

Jezikovni pregled: Primož Vitez

Naslovnica, oblikovanje originalne izdaje in zasnova: Tuuli Sauren, Inspirit International Communications, Belgija. Slikovni material: Van Parys Media/ CORBIS

Priprava za tisk: Kaja Cankar

Izdajala in založila: Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru

Naklada: 2000 izvodov
Tisk: Tiskarna Koštomaj d.o.o., Celje
Knjiga ni v prodaji

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

614.253(035)
174:61(035)

WILLIAMS, John Reynold, 1942-
Priročnik zdravniške etike / [avtor John R. Williams ; prevod Brina Becner ... et al.]. - Maribor : Medicinska fakulteta, 2016

Prevod dela: Medical ethics manual, 3rd ed.

ISBN 978-961-6739-66-5
1. Gl. stv. nasl.
281048832

Svetovno zdravniško združenje
PRIROČNIK ZDRAVNIŠKE ETIKE
Naslov izvirnika: The World Medical Association, Medical Ethics Manual, 3rd edition, 2015

https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Dec2015_slovenian.pdf

Svetovno zdravniško združenje, PRIROČNIK ZDRAVNIŠKE ETIKE

KAZALO

Zahvala 4

Predgovor k slovenski izdaji 5

Predgovor 6

Uvod 8

- Kaj je zdravniška etika?
- Čemu poučevati zdravniško etiko?
- Zdravniška etika, odnos do zdravniškega poklica, človekove pravice in zakonodaja
- Sklepi

Prvo poglavje – Glavne značilnosti zdravniške etike . 16

- Cilji
- Kaj je tako posebnega v medicini?
- Kaj je posebnega glede zdravniške etike?
- Kdo odloča, kaj je etično?
- Se zdravniška etika spreminja?
- Ali se zdravniška etika razlikuje v posameznih državah?
- Vloga svetovnega zdravniškega združenja
- Kako se szz odloči, kaj je etično?
- Kako se posameznik odloči, kaj je etično?
- Zaključek

Drugo poglavje – Zdravniki in pacienti 34

- Cilji
- Študija primera
- Kaj je posebnega v odnosu med zdravnikom in pacientom?
- Spoštovanje in enakopravna obravnava
- Sporazumevanje in soglasje
- Odločanje v primeru pacienta, nezmožnega odločanja
- Zaupnost
- Vprašanja ob pričetku življenja
- Vprašanja ob pričetku življenja
- Nazaj k primeru

Tretje poglavje – Zdravniki in družba 62

- Cilji
- Študija primera
- Kaj je posebnega v odnosu zdravnik – družba?
- Dvojna odgovornost
- Dodelitev sredstev
- Javno zdravje
- Svetovno zdravje
- Zdravniki in okolje
- Nazaj k primeru

Četrto poglavje – Zdravniki in sodelavci 80

- Cilji
- Študija primera
- Izzivi zdravnikovi avtoriteti
- Odnosi z zdravniškimi kolegi, učitelji in študenti
- Prijavljanje nevarnih ali neetičnih početij zdravnika
- Odnos z drugimi zdravstvenimi delavci
- Sodelovanje
- Reševanje sporov
- Nazaj k primeru

Peto poglavje – Etika in raziskovanje v medicini 94

- Cilji
- Študija primera
- Pomen raziskovanja v medicini
- Medicinsko raziskovanje v praksi
- Etične zahteve
  - Soglasje etične komisijel
  - Znanstvena vrednost
  - Družbena korist
  - Tveganje in korist
  - Privolitev
  - Zaupnost
  - Navzkrižje vlog
  - Pošteno poročanje o rezultatih
  - Žvižgači
  - Nerešena vprašanja
- Nazaj k primeru

Šesto poglavje – Zaključek 110

- Dolžnosti in pravice zdravnikovs
- Obveznosti do sebe
- Prihodnost zdravniške etike

Dodatek A – Izbrani internetni viri zdravniške etike 118

Dodatek B – Svetovno zdravniško združenje:
Deklaracija o vključitvi medicinske etike in človekovih pravic v učne programe medicinskih fakultet po celem svetu, in
Svetovni standardi za izboljšanje kakovosti – osnovno zdravniško izobraževanje 119

Dodatek C – Izboljšanje učenja etike na medicinskih fakultetah 121

Dodatek D – Dodatni primeri 124

https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Dec2015_slovenian.pdf

Svetovno zdravniško združenje, PRIROČNIK ZDRAVNIŠKE ETIKE

- Javna zaprisega ob podelitvi diplome
- Etične smernice ne morejo obravnavati vsake situacije, s katero se zdravniki lahko srečajo v svoji praksi.
- V večini primerov se mora zdravnik o ravilnem ravnanju odločiti sam, je pa pri sprejemanju odločitev koristno vedeti, kaj bi storili drugi zdravniki v podobnem položaju.
- Zdravniški etični kodeks in smernice odražajo splošno soglasje o tem, kako naj bi ukrepali zdravniki v določeni situaciji in jih moramo upoštevati, razen kadar obstajajo utemeljeni razlogi za drugačno ravnanje.

Medical Ethics Manual, The World Medical Association, 3 rd edition, 2015
https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Dec2015_slovenian.pdf



ETIČNA PRIPOROČILA ZA ODLOČANJE O ZDRAVLJENJU IN PALIATIVNI OSKRBI BOLNIKA OB KONCU ŽIVLJENJA V INTENZIVNI MEDICINI

Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini

Izdal:
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Uredniki:
Štefan Grosek, Urh Grošelj, Miha Oražem

Člani delovne skupine in avtorji priporočil:
Štefan Grosek *(predsednik)*, Urh Grošelj *(podpredsednik)*, Miha Oražem *(tajnik)*, Zvonko Borovšak, Maja Ebert Moltara, Primož Gradišek, Blaž Ivanc, Rafael Kapš, Lučka Kozec, Tomaž Križnar, Simona Kržišnik Zorman, Mateja Lopuh, Matjaž Jereb, Robert Petkovšek, Dušica Pleterski-Rigler, Peter Radšel, Andreja Sinkovič, Miha Sok, Vojko Strahovnik, Viktor Švigelj, Dušan Vlahović, Gorazd Voga in Tone Žakelj

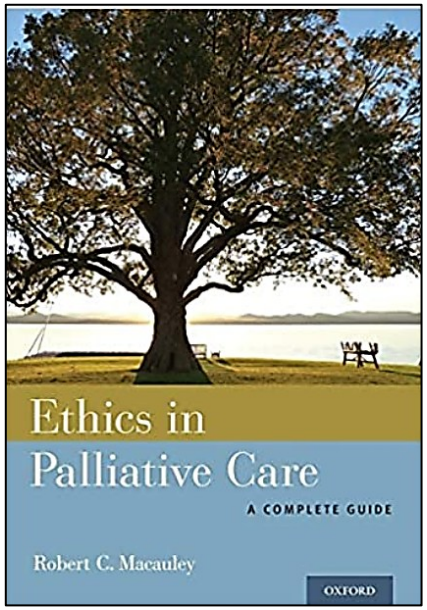
Recenzenta:
prof. dr. Jože Balažic, dr. med.
prof. dr. Matej Podbregar, dr. med.

Lektorja: Tone Žakelj, Kristijan Armeni
Tehnični urednik in priprava za tisk: Stanislav Oražem
Tiskano v Sloveniji
Naklada 1000 izvodov
Leto izdaje 2015
1. izdaja

VSEBINA

V spomin 5
Besede urednikov 7
Izvleček 9
Uvod 11
Namen priporočil 13
Definicije 14
Temeljna izhodišča 17
Etične in pravne podlage odločanja 21
Načelo spoštovanja avtonomije 21
Načeli neškodljivosti in dobrodelnosti oz. koristnosti 25
Načelo pravičnosti 27
Sodelujoči pri odločanju 30
Bolnik 30
Zdravnik 32
Ožji družinski člani 33
Zdravstveni delavci in drugi člani zdravstvenega tima 34
Postopek odločanja 35
Zaključek 39
Literatura 41
Zapis o pripravi priporočil 45
Recenziji 47

https://www.kclj.si/dokumenti/Eticna-priporocila-paliativa-v-intenzivni-medicini.pdf



https://doi.org/10.1093/med/9780199313945.003.0001

UpToDate®

Search UpToDate

Contents | Calculators | Drug Interactions | UpToDate Pathways

Back

Ethical issues in palliative care

Topic | Graphics

Outline

SUMMARY
INTRODUCTION
FRAMEWORK FOR ETHICAL REASONING
Applying principlism in palliative care
• Palliative paternalism
Alternative moral frameworks
APPLYING ETHICS IN CLINICAL SETTINGS
Decision-making
• Determining best interest
• Working with surrogates
• Impact of acting as a surrogate
Futility
Conflicts of value
SPECIFIC SCENARIOS
Application of Do Not Resuscitate orders

Author: Erik K Fromme, MD
Section Editors: Robert M Arnold, MD, Kenneth E Schmader, MD
Deputy Editor: Jane Givens, MD, MSCE

Contributor Disclosures

All topics are updated as new evidence becomes available and our peer review process is complete.

Literature review current through: **Oct 2022.** | This topic last updated: **Feb 11, 2020.**

INTRODUCTION

Ethical issues in palliative care often arise because of concerns about how much and expectancy. There is often conflict between clinicians, nurses, other health care team appropriate care, particularly as patients approach death.

This topic will discuss ethical issues in palliative care. Other issues regarding the lega requests for potentially inappropriate and futile therapies, and discussing goals of c symptoms for the patient in palliative care and/or at the end of life are discussed sep

- (See "Advance care planning and advance directives".)
- (See "Legal aspects in palliative and end-of-life care in the United States".)
- (See "Approach to symptom assessment in palliative care".)

EAPC VZW

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)

« 10. poglavje | 11. poglavje »

39. člen
(preprečevanje in lajšanje trpljenja)

(1) Pacient ima pravico, da se brez odlašanja ukrene vse potrebno za odpravo ali največjo možno ublažitev bolečin in drugega trpljenja, povezanega z njegovo boleznijo.

(2) Pacient ima pravico, da se pri njegovi zdravstveni oskrbi po strokovnih standardih preprečijo nepotrebne bolečine in drugo trpljenje, povezano z medicinskim posegom.

(3) Pacient v končni fazi bolezni in pacient z neozdravljivo boleznijo, ki povzroča hudo trpljenje, ima pravico do paliativne oskrbe.

> Uradni list RS, št. 15/2008 z dne 11. 2. 2008: 39. člen ZPacP

Etična načela

1. **Avtonomija: odločanje o zdravljenju, spoštovanje bolnikove volje**

2. Dobronamernost: o zadovoljevanju bolnikovih zdravstvenih potreb

3. Neškodljivost: o izogibanju ukrepanju, ki bolnikom škoduje

4. Resnicoljubnost: pravičnost in poštenje ob posredovanju informacij bolniku

5. Zaupnost: varovanje zasebnosti bolnika, pridobljenih podatkov

Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21.

Tom L. Beauchamp and James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics, 8th ed. Oxford: Oxford University Press, 2019 [1st ed. 1977]

ODLOČANJE BOLNIKA O ZDRAVLJENJU

Bolnik kot aktiven partner sodeluje in samostojno odloča v terapevtskih postopkih.

Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21.

Bolnik lahko zavrne zdravljenje, tudi če ohranja njegovo življenje in je posledica prenehanja zdravljenja njegova smrt.

Zakon o pacientovih pravicah. Upoštevanje vnaprej izražene volje, 34. člen. Uradni list RS, št. 15/2008.

Bolnikova pravica, da odloča o svojem življenju oz. zdravljenju, ne vključuje dolžnosti zdravnika, da bolniku na njegovo zahtevo prilagodi zdravljenje, če ni v skladu z zdravnikovim strokovnim mnenjem ali osebnim prepričanjem.

Zdravnik jo lahko zavrne s pravico do ugovora vesti, če ni v skladu z njegovo vestjo.

Zakon o zdravniški službi (ZZdrS-UPB3), 49. člen, stran 7657. Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21

Izvajalci zdravstvene nege in oskrbe spoštujejo pravico pacienta do izbire in odločanja.

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi, Načelo II. Uradni list RS, št. 52/14, 18/15 in 13/17

ODLOČANJE BOLNIKA O ZDRAVLJENJU

Bolnik lahko vnaprej izjavi željo o zdravljenju v primeru neozdravljive bolezni.

Zakon o pacientovih pravicah. Upoštevanje vnaprej izražene volje, 34. člen. Uradni list RS, št. 15/2008.

1. odstavek (34. člen: Upoštevanje vnaprej izražene volje)

(1) Pacient, ki je sposoben odločanja o sebi in je dopolnil 18 let starosti, ima pravico, da se upošteva njegova volja o tem, kakšne zdravstvene oskrbe ne dovoljuje, če bi se znašel v položaju, ko ne bi bil sposoben dati veljavne privolitve, če:

- bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustreznem medicinskem posegu oziroma zdravstveni oskrbi in tako zdravljenje ne daje upanja na ozdravitev oziroma izboljšanja zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak samo podaljšuje preživetje,
- bi mu medicinski poseg oziroma zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bo dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase.

Izbrani osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic pacienta pred izjavljanjem vnaprej izražene volje natančno poučita o pomenu in posledicah njegove odločitve.

Pisna izjava iz prvega odstavka tega člena velja pet let in jo pacient lahko ne glede na sposobnost odločanja o sebi kadar koli s pisno izjavo prekliče.

Pisna izjava, ki velja pet let jo pacient lahko ne glede na sposobnost odločanja o sebi kadar koli s pisno izjavo prekliče

Vnaprejšnja zavrnitev zdravstvene oskrbe

Podatki o pacientu/nalepka			
Priimek in ime:			
Datum in kraj rojstva:			
Prebivališče:			
ZZZS številka zavarovane osebe:			
Pacient je prejel kopijo *(ustrezno označi)*:	Da ☐	Ne ☐	

1. Na podlagi pojasnil zastopnika pacientovih pravic in izbranega osebnega zdravnika, ob polni zavesti, ob zavedanju pomena in posledic izjave ter tehtnem premisleku

I Z J A V L J A M, da v primeru:

- moje nesposobnosti odločanja o lastni zdravstveni oskrbi IN
- če bi trpel za hudo boleznijo, ki bi glede na dosežke medicinske znanosti v kratkem času vodila v smrt tudi ob ustrezni zdravstveni oskrbi in takšna zdravstvena oskrba ne daje upanja na ozdravitev oziroma izboljšanje zdravja ali lajšanje trpljenja, ampak samo podaljšuje preživetje ALI
- če bi mi zdravstvena oskrba podaljšala življenje v položaju, ko bo bolezen ali poškodba povzročila tako hudo invalidnost, da bi dokončno izgubil telesno ali duševno sposobnost, da bi skrbel zase

NE DOVOLJUJEM NASLEDNJE ZDRAVSTVENE OSKRBE :

2. Potrditev in pojasnila zastopnika pacientovih pravic in izbranega osebnega zdravnika:

oseba je dopolnila 18 let starosti,
- oseba je sposobna odločanja o sebi,
- izjavo je podpisala oseba, ki je navedena na prvi strani,
- osebi je bilo pojasnjeno, da je čas veljavnosti izjave 5 let,
- oseba je prejela izčrpna pojasnila o pomenu in posledicah vnaprejšnje izjave volje, zlasti:

3. Kraj in hramba izjave:

PODPIS PACIENTA:	DATUM IN URA:
IZBRANI OSEBNI ZDRAVNIK: PODPIS:	DATUM IN URA:
ZASTOPNIK PACIENTOVIH PRAVIC: PODPIS:	DATUM IN URA:

UVELJAVLJANJE PRAVICE BOLNIKOV,

KI NISO SPOSOBNI ODLOČATI O SEBI

… npr: demenca/psihiatr. bolezen/motnja zavesti /zaostanek v razvoju:

o zdravljenju odloča zdravstveni tim, pri čemer upošteva:

- bolnikovo korist in
- mnenje svojcev, če je le-to bolniku v neposredno korist

… če ni bolniku v korist pa ne !



16. člen

Kadar ni znana volja pacienta, ki ni sposoben odločanja o sebi, se zdravnik posvetuje s svojci ali z bližnjimi in predlaga takšno zdravljenje, ki je po njegovi presoji bolniku v največjo korist. Če v pogovoru ne pride do soglasja, se glede bolnikove največje koristi opredeli zdravniški konzilij in svoje mnenje posreduje svojcem ali bližnjim. Če se nesoglasje ne razreši, zdravnikov drugačno mnenje svojcev ali bližnjih ne zavezuje.

Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21.

UVELJAVLJANJE PRAVICE BOLNIKOV, KI NISO SPOSOBNI ODLOČATI O SEBI

Zakon o pacientovih pravicah. 37. člen. UL RS, št. 15/2008 ... (pacienti s težavami v duševnem zdravju) + 38. člen (začasna nesposobnost odločanja o sebi), (1), (4), (5) odstavek

ZAKONITI ZASTOPNIK

(1) Kadar pacient zaradi težav v duševnem zdravju ali drugega vzroka, ki vpliva na zmožnost razsojanja, ni sposoben privolitve v medicinski poseg, se ta sme opraviti le, če ga dovoli zakoniti zastopnik.

(2) Če pacient iz prejšnjega odstavka nima zakonitega zastopnika, izvajalec zdravstvenih storitev obvesti pristojni organ za začetek postopka za postavitev zakonitega zastopnika.

(3) Če zdravnik ugotovi, da zakoniti zastopnik ne odloča v najboljšo zdravstveno korist pacienta, o tem obvesti organ, ki je postavil zakonitega zastopnika, za zagotovitev ustreznega zastopanja.

(4) Dokler pacientu iz prvega odstavka tega člena ni postavljen zakoniti zastopnik, lahko privolitev v medicinski poseg oziroma zdravstveno oskrbo dajo osebe, ki so sposobne odločanja o sebi in so dopolnile 18 let starosti, in sicer v naslednjem izključujočem vrstnem redu:

– pacientov zakonec, zunajzakonski partner ali partner iz istospolne skupnosti,

– pacientovi otroci ali posvojenci,

– pacientovi starši oziroma posvojitelji,

– pacientovi bratje ali sestre,

– pacientovi stari starši,

– pacientovi vnuki.

(5) Če osebe iz posamezne alineje prejšnjega odstavka ne dosežejo soglasja o izvedbi medicinskega posega oziroma zdravstvene oskrbe, odloči o tem zdravnik, ki ga zdravi, pri čemer upošteva podana mnenja in pacientovo največjo zdravstveno korist.



16. člen

Kadar ni znana volja pacienta, ki ni sposoben odločanja o sebi, se zdravnik posvetuje s svojci ali z bližnjimi in predlaga takšno zdravljenje, ki je po njegovi presoji bolniku v največjo korist. Če v pogovoru ne pride do soglasja, se glede bolnikove največje koristi opredeli zdravniški konzilij in svoje mnenje posreduje svojcem ali bližnjim. Če se nesoglasje ne razreši, zdravnikov drugačno mnenje svojcev ali bližnjih ne zavezuje.

Slovensko zdravniško društvo in Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike. ISIS 2016: 17-21.

UVELJAVLJANJE PRAVICE BOLNIKOV, KI NISO SPOSOBNI ODLOČATI O SEBI … OTROCI

- otrok do 15. leta starosti NI sposoben privolitve
- otrok, ki je dopolnil 15. let starosti, JE sposoben privolitve

razen če zdravnik glede na otrokovo zrelost oceni, da za to ni sposoben, pri čemer se glede okoliščin, ki govorijo o sposobnosti odločanja o sebi, praviloma posvetuje s starši oziroma skrbnikom.

- o privolitvi se odločata starša praviloma sporazumno.

Zakon o pacientovih pravicah. 35. člen. Uradni list RS, št. 15/2008.

ETIČNA DILEMA
kaj je in kaj ni

ETIČNA DILEMA

Je potreba po izbiri:

med dvema ali več
moralno sprejemljivimi možnostmi,

ki so vse strokovno pravilne,

ob tem pa ena izbira preprečuje izbiro druge.

Idealne rešitve morda ni.

Vedno osebna odgovornost vprašanega.
Odločitev enkratna in specifična
Vsak ima svoje vrednote in prepričanja.

Ethical concerns
Ethical dilemmas

Ethical aspects
Ethical conflicts
Ethical considerations
Ethical problems

Ethical difficulties

Ethical dimensions
Ethical questions
Ethical complications
Ethical components
Ethical difficulties
Ethical discussions
Ethical disquiet
Ethical elements
Ethical factors
Ethical obstacles
Ethical struggles
Ethical uncertainties
Ethically challenging situations

Moral conflict
Moral courage
Moral considerations
Moral issues
Moral problems
Moral question
Morally relevant topics
Moral situations
Moral dilemmas

ETIČNA DILEMA



Schofield G et al. Defining ethical challenge(s) in healthcare research: a rapid review. BMC Med Ethics. 2021

ETIČNA DILEMA

Ornik Dolores

Etična dilema NI:

- nesoglasje pri odločitvah o zdravljenju bolnika med člani zdravstvenega tima
- strokovno vprašljiva odločitev o zdravljenju

ETIČNA DILEMA

Primer:

AVTONOMIJA BOLNIKA / ZDRAVNIŠKA DOLŽNOST

SPREMEMBA ZDRAVLJENJA (ODTEGNITEV)

da / ne

POVEDATI PROGNOZO

da / ne

PREPREČEVANJE PREZGODNJE SMRTI / PRIZADEVANJE ZA MIRNO SMRT



IZ PRAKSE :

Kljub večinskemu soglasju o etičnih načelih,

- se o ravnanju v specifičnih primerih posamezni zdravniki lahko ne strinjajo
  ali/in
- pogled zdravnika je lahko precej drugačen od pogleda pacienta in svojcev

Medical Ethics Manual, The World Medical Association, 3 rd edition, 2015

ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

PRI ODRASLIH najpogosteje v zvezi z:

- nadaljevanjem intenzivnega zdravljenja
- zdravljenjem z neobhodnimi sočasnimi bremeni pri težkih napredujočih stanjih
- načinom zdravljenja ob prepoznanem končnem obdobju življenja

Akdeniz M et al. Ethical considerations at the end-of-life care. SAGE Open Med. 2021
Randall FM. Ethical issues in palliative care. Acta Anaesthesiol Scand. 1999

PRI OTROCIH najpogosteje v zvezi:

- z omejeno življenjsko dobo zaradi napredujoče bolezni (*npr. s CP V. st.)*
- z življenje ogrožujočim stanjem, pri katerih je zdravljenje izvedljivo, vendar lahko neuspešno (*npr. kompleksna srčna anomalija, več op. ... do TX srca*)
- z znižano možnostjo preživetja (*npr. ekstremni nedonošenčki z zapleti)*
- v soc. razmerah, ko starši otroka ne morejo oskrbovati otroka doma

Larcher V. decisions to limit treatment in life limit threatening cond.in children a framework for practice. Royal College of Paediatrics and Child Health. 2015

ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

Pravočasno prepoznavanje

+ pristop

+ reševanje etične dileme

... ključno za kvalitetno obravnavo bolnika na vseh nivojih

ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

Koristi zdravljenja:

1. lajšanje simptomov
2. izboljšanje funkcionalnosti
3. pridobitev nadaljnje priložnosti opravljati dejavnosti in doseči cilje, ki so za bolnika pomembni

Breme zdravljenja :
= neobhodne situacije, ki jih prinaša zdravljenje, gledano z bolnikove plati:

1. pojav simptomov, ki povzročajo neugodje ali celo trpljenje:
   - telesne simptome
   - psihološko obremenitev, strah
   - bivanje v bolnišnici in ne doma

2. zmanjšanje možnosti za bolnikovo sicer pričakovano aktivnost:
- skrb zase: samostojnost pri hranjenju, negi
- pokretnost
- socialni kontakti

P R I Č A K O V A N A K V A L I T E T A Ž I V L J E N J A

povečanje

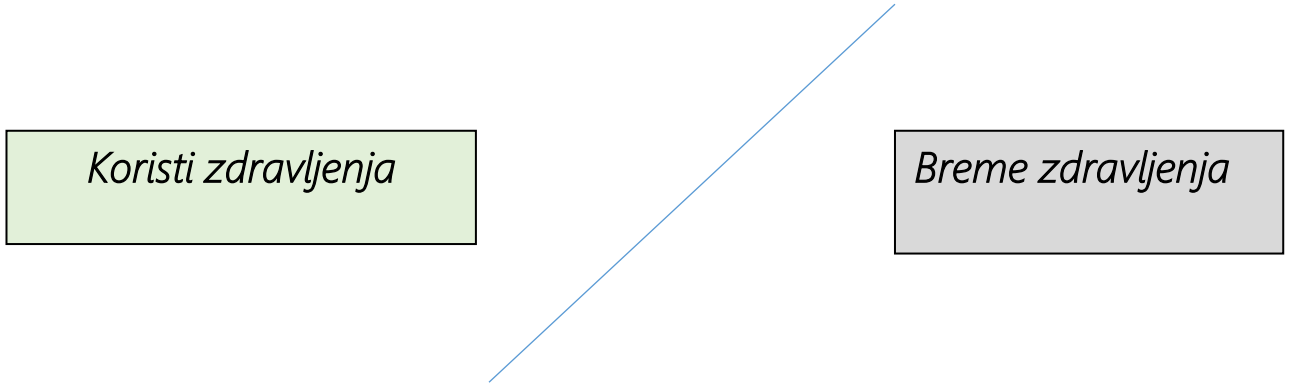
zmanjšanje

KVALITETA ŽIVLJENJA ZA BOLNIKA XX, roj. …

- pove on sam / njegova družina
- potrebno poznavanje bolnika, želja, ciljev, njegove družine, njihovega življenja

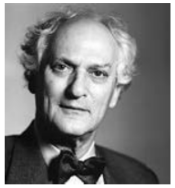
  \+ čas, primerna komunikacija … pomoč zdravstvene nege

⟶ Ne bodimo pokroviteljski in ne presojajmo po svojih merilih



TRPLJENJE

Suffering
What is it? How do you measure it?



The Nature of Suffering, 1986
Eric Cassel, MD

Suffering is a specific state of distress that occurs when the intactness or integrity of the person is threatened or disrupted. It lasts until the threat is gone or integrity is restored.

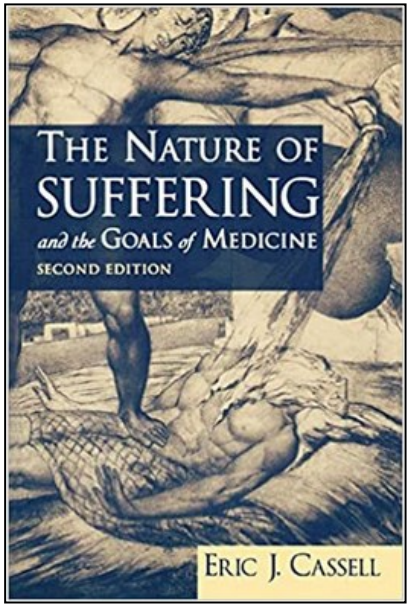
The meanings and the fear are personal and individual, so that even if two patients have the same symptoms, their suffering would be different.

Je posebno stanje, počutje:

- fizična & psihična stiska

- individualno pojmovanje:

<u>trpljenje dveh oseb</u>
<u>z enako klinično sliko</u>
<u>je popolnoma različno</u>



Hastings Center Report, May-June 1991

Recognizing Suffering

by Eric J. Cassell

Medicine and ethics alike must learn properly to attend to suffering. We can never truly experience another's distress. We can, however, learn to recognize the particular purposes, values, and aesthetic responses that shape the sense of self whose integrity is threatened by pain, disease, and the mischances of life.

The warrant for medicine in every culture is the universal existence of sickness and suffering and the need for relief. Perhaps always, but certainly in the last two centuries, in its treatment of the sick, Western medicine has substituted a reductive knowledge of diseases and their causes for direct knowledge of suffering. As a consequence, it is not surprising that in an era of overwhelming diagnostic and therapeutic power physicians may inadvertently cause suffering or fail to relieve it when relief is possible. But the relief of suffering has recently become a more pressing imperative because of the increasing dominance of chronic diseases resulting both from medicine's successes and demographic shifts; in addition, social changes in the last generation have removed suffering from the almost exclusively private domain it occupied in the past to a more public view, where demands for its recognition and relief have become acceptable. To be effectively treated, suffering must be recognized, but that is not a simple matter. For the discovery and treatment of disease in the sick, medical science and the disease system have the great advantage of a consensus on their common language.

***Eric J. Cassell** is professor of public health at Cornell University Medical College, New York, N.Y., and author of* The Nature of Suffering *(Oxford 1991)*

The precision of medical science has been achieved by restricting the evidence of sickness to the objective facts of science apart from the physician who obtains them—"hard" data in today's parlance. While much—perhaps most—of the evidence on which physicians base their judgments does not meet such tests, the ideal persists. There can be no similar language, criteria, or evidence for suffering because of its very nature.

Learning how suffering is recognized is important to ethics (as well as to medicine) because of the light it sheds on the nature of persons and individuality. Understanding in ethics grows not only through the evolution of ethical theory but through the expansion of knowledge about the subject of ethics—persons. For both medicine and ethics it is important to discern the kinds of knowledge required to know about the suffering person. Their common concern with suffering once again underscores the fact that medicine is a moral endeavor involved with the good of humankind.

The Definition of Suffering

I have previously shown that in humans, pain and suffering are distinct, and that there can be pain (or other dire symptoms) without suffering and suffering without such symptoms.[1] I believe suffering to be the distress brought about by the actual or perceived impending threat to the integrity or continued existence of the whole person. By *whole person* I do not mean solely the whole biological organism—the solid bounded object—although it may be the object of the threat, for persons, while they may be identified with their bodies, cannot be whole in body alone. Nor should the threat to the whole person be understood as solely a quantitative matter—that persons subjected to more than *x* amount of pain or *y* amount of tissue destruction suffer (even if this amount of pain or tissue destruction may virtually always cause suffering)—since one individual may suffer from pain considered unimportant by another.

Wholeness, Person, and Self-Identity

That the wholeness threatened by suffering is more than the individual as physically defined can be deduced from the observation that suffering requires a sense of the future, for as they are generally understood, bodies alone do not entertain an awareness or sense of the future. (It is essential to keep in mind that in this discussion the future starts an instant from the present.) A threat, by definition, refers to the future. In fact, suffering is sometimes caused by the fear that a terrible pain will recur even though, at the time of the suffering, the person has no pain. A sufferer may say, "If this pain keeps up, I won't be able to take it," while at that moment the person is tolerating the pain. Similarly, the chronic sufferer



The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

SPECIALTIES TOPICS MULTIMEDIA CURRENT ISSUE LEARNING/CME AUTHOR CENTER PUBLICATIONS

SPECIAL ARTICLE | ARCHIVE

The Nature of Suffering and the Goals of Medicine

Author: Eric J. Cassel, M.D. Author Info & Affiliations

Published March 18, 1982 | N Engl J Med 1982;306:639-645 | DOI: 10.1056/NEJM198203183061104

VOL. 306 NO. 11

The relief of suffering and the cure of disease must be seen as twin obligations of a medical profession that is truly dedicated to the care of the sick.

Physicians' failure to understand the nature of suffering can result in medical intervention that (though technically adequate) not only fails to relieve suffering but becomes a source of suffering itself.

ALI ZDRAVLJENJE, KI JE NAMENJENO LAJŠANJU TRPLJENJA POVZROČA TRPLJENJE?

N Engl J Med. 1982; 306:639–45

Koristi zdravljenja

Breme zdravljenja

P R I Č A K O V A N A K V A L I T E T A Ž I V L J E N J A

povečanje

zmanjšanje

P O D A L J Š A N J E Ž I V L J E N J A ?

DA, podaljšanje / omogočenje življenja
PRIČAKOVANE kvalitete

DA, podaljšanje / omogočenje življenja
ZNIŽANE /NESPREJEMLJIVE kvalitete

PRIČAKOVANA kvaliteta življenja za bolnika in za družino

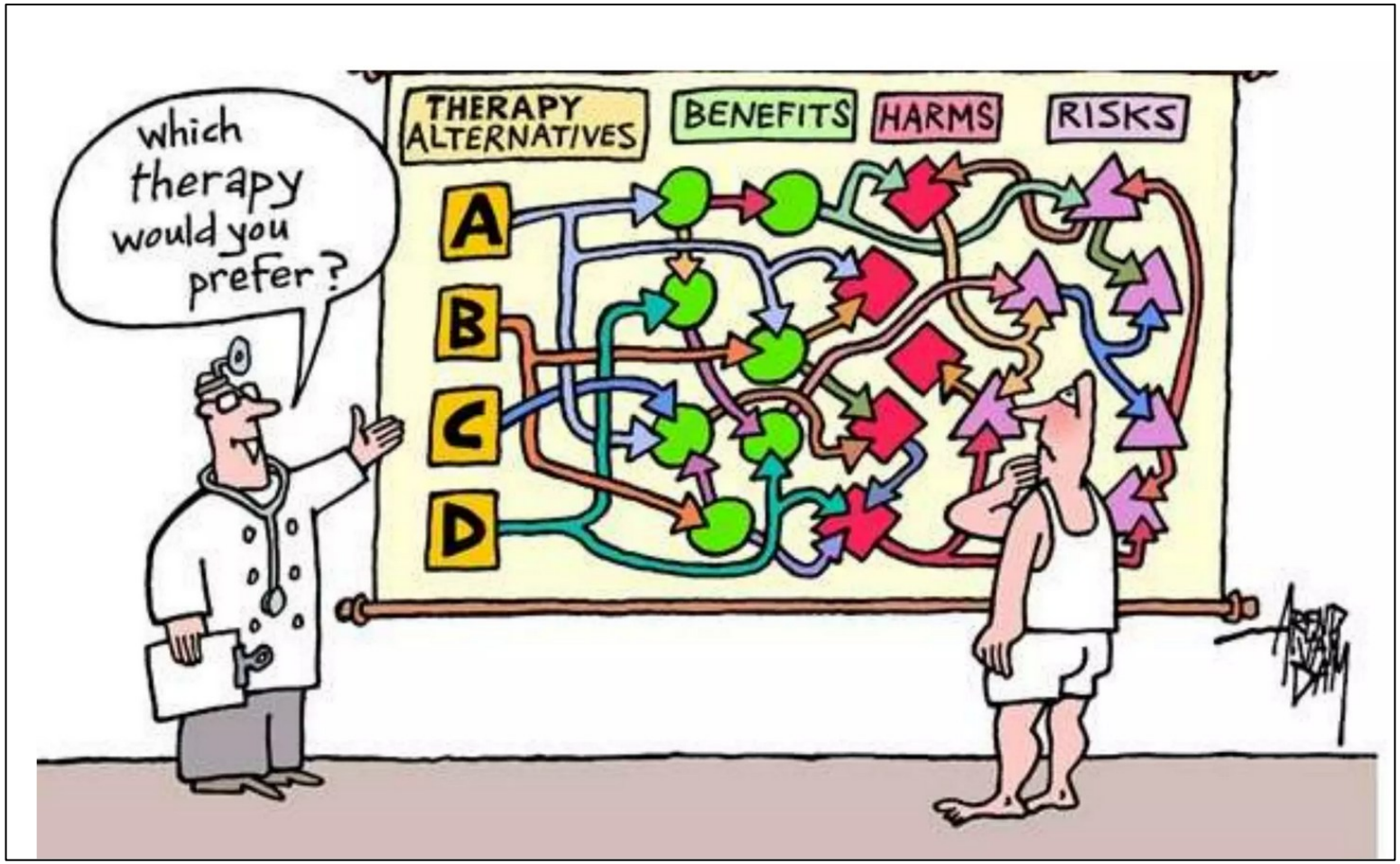
≠

PRIČAKOVANA kvaliteta življenja za ZDRAVNIKA

Splošnih pravil ali smernic ni. Pri vsakem bolniku se odločamo individualno.
Odločamo se v luči njegovih največjih koristi, ki jih je potrebno natančno opredeliti.

REŠEVANJE ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

Nikoli naše etične dileme ne razrešuje bolnik in družina.



REŠEVANJE ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

1. **etično dilemo natančno opredelimo**
2. **zberemo podatke:**
   - strokovne podatke
   - o pričakovanih ciljih, mnenju bolnika / svojcev
3. **združimo sodelujoče v zdravstveni oskrbi ... razprava**
4. **razprava naj:**
   - bo spoštljiva,
   - bo stopenjska,
   - enakopravno upošteva različna stališča,
   - vsebuje opredelitev bolnikove koristi,
   - vsebuje opredelitev koristi in bremen zdravljenja,
   - pripelje do zaključka.
5. **dokumentiramo zaključek razprave**
6. **v nadaljevanju zdravljenja** dosledno upoštevanje zaključka, razen, če se razmere bistveno spremenijo

Ugodno, če je zaključek usklajen z mnenjem bolnika (in družine)
Nikoli naše etične dileme ne razrešuje bolnik in družina.

Palliative Medicine
Volume 35, Issue 2, February 2021, Pages 315-334
© The Author(s) 2020, Article Reuse Guidelines
https://doi.org/10.1177/0269216320974277

Review Article

Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice

Guy Schofield [1], Mariana Dittborn[2], Richard Huxtable[1], Emer Brangan[3], and Lucy Ellen Selman [4]

Acta Anaesthesiol Scand. 1999 Oct;43(9):954-6. doi: 10.1034/j.1399-6576.1999.430913.x.

Ethical issues in palliative care

F M Randall [1]

General Medical Council

Registration and licensing | Ethical guidance | Education | Concerns | About

Home > Ethical guidance > Ethical guidance for doctors > Treatment and care towards the end of life

Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making

https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life

Palliative Medicine
Volume 35, Issue 2, February 2021, Pages 315-334
© The Author(s) 2020, Article Reuse Guidelines
https://doi.org/10.1177/0269216320974277

SAGE journals

Review Article

Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice

Guy Schofield [1], Mariana Dittborn[2], Richard Huxtable[1], Emer Brangan[3], and Lucy Ellen Selman [4]

Avtonomija

- na bolnika vplivajo svojci ... kako pridobiti bolnikovo lastno mnenje
- kako se odzvati, ko bolnik sprejme odločitev, ki mu po mnenju zdrav. osebja škodi / ni v njegovem najboljšem interesu
  ali
  je v nasprotju z osebnimi vrednotami zdrav. osebja, ki skrbi zanj

»Odgovoren sem za osebo, ki se mi zaupa, in moram razumeti njene želje. To ne pomeni, da mislim, da je vse prav, ampak to je moj problem.«

Palliative Medicine
Volume 35, Issue 2, February 2021, Pages 315-334
© The Author(s) 2020, Article Reuse Guidelines
https://doi.org/10.1177/0269216320974277

Review Article

Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice

Guy Schofield [1], Mariana Dittborn [2], Richard Huxtable [1], Emer Brangan [3], and Lucy Ellen Selman [4]

Pojasnilna dolžnost

- podajanje podatkov bolniku o neugodni diagnozi ali prognozi o bližnji smrti ... posebej v primerih, ko svojci tega ne želijo (*npr. starši odraslega otroka*)

Doktrina dvojnega učinka

- predpis zdravil za lajšanje simptomov in skrb zdrav. osebja, da bi to lahko skrajšalo življenje

Pravičnost

- v primerih nesodelujočih bolnikov, „zahtevnih" svojcev, ob neustrezni (žaljivi, napadalni, obtožujoči, ...) komunikaciji bolnika in/ali svojcev do zdrav. osebja

Palliative Medicine
Volume 35, Issue 2, February 2021, Pages 315-334
© The Author(s) 2020, Article Reuse Guidelines
https://doi.org/10.1177/0269216320974277

Review Article

Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice

Guy Schofield [1], Mariana Dittborn [2], Richard Huxtable [1], Emer Brangan [3], and Lucy Ellen Selman [4]

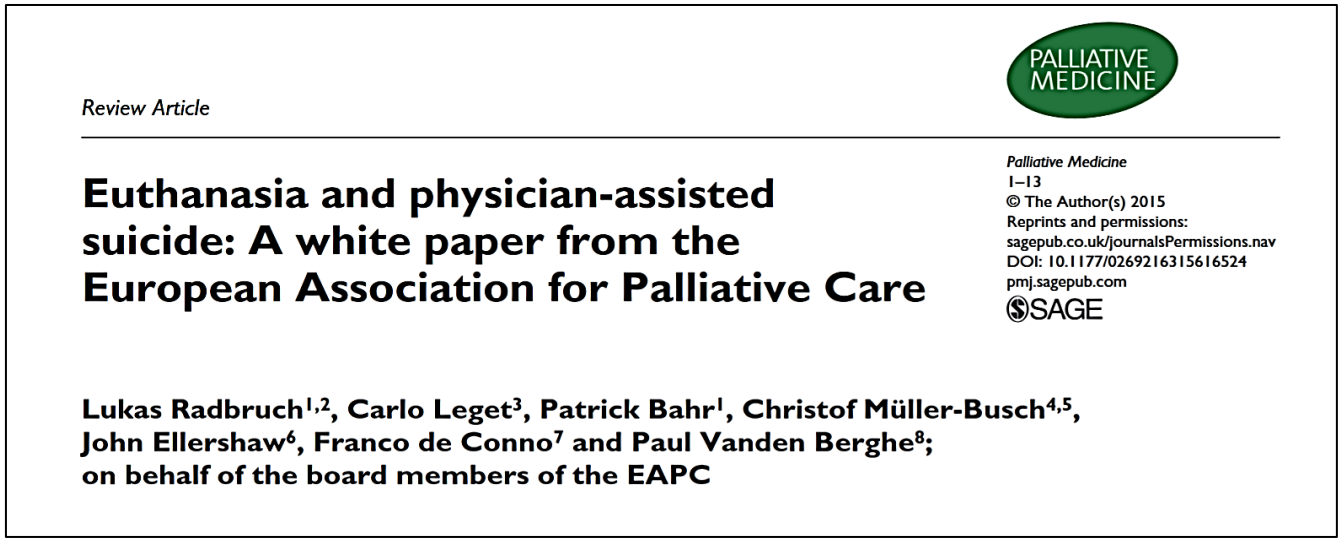
Konflikt med zdravstvenimi delavci

- izzivi obvladovanja nasprotujočih si pogledov o najboljši oskrbi med:
  člani tima za paliativno oskrbo,
  drugimi člani multidisciplinarnega tima,
  različnimi profili zdrav. delavcev;

- kako ravnati, ko bolnik (svojci) izve(jo) za ta nasprotujoča stališča

NEETIČNO = NESTROKOVNO

NESTROKOVNO = NEETIČNO



Review Article

PALLIATIVE MEDICINE

Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care

Palliative Medicine
1–13
© The Author(s) 2015
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216315616524
pmj.sagepub.com
SAGE

Lukas Radbruch[1,2], Carlo Leget[3], Patrick Bahr[1], Christof Müller-Busch[4,5], John Ellershaw[6], Franco de Conno[7] and Paul Vanden Berghe[8]; on behalf of the board members of the EAPC

EAPC vzw

... bolnik, ki želi smrtonosno injekcijo ... velik izziv v paliativni oskrbi
si zasluži poleg terapije za nadzor simptomov
tudi psihosocialno in duhovno podporo
z individualnim spoštovanjem in razumevanjem njegovega trpljenja

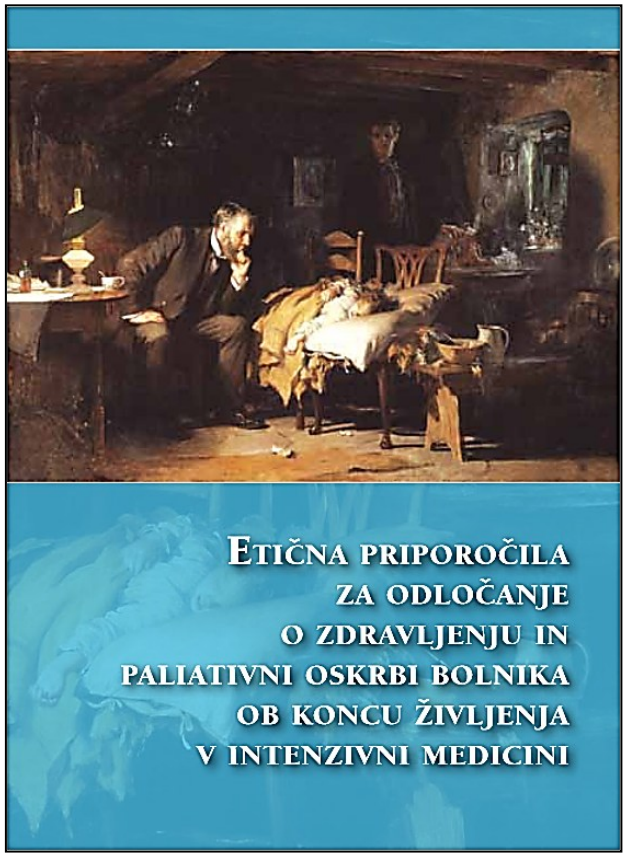
Paliativna oskrba:
s primerno komunikacijo, ki temelji na zaupanju in partnerstvu,
lahko bolnik spremeni stališče, da je življenje vredno živeti.

ZDRAVNIKI ZAVRAČAMO
predčasno končanje življenja / terapevtsko zagrizenost

Hvala za pozornost

anamarija.meglic@mf.uni-lj.si

Dodatna literatura:



Review > AACN Adv Crit Care. Apr-Jun 2015;26(2):142-50. doi: 10.1097/NCI.0000000000000085.

Palliative and End-of-Life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit

Debra L Wiegand [1], Julia MacMillan, Maiara Rogrigues dos Santos, Regina Szylit Bousso

Review > Arch Dis Child. 2015 May;100 Suppl 2:s3-23. doi: 10.1136/archdischild-2014-306666.

Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice

Vic Larcher [1], Finella Craig [2], Kiran Bhogal [3], Dominic Wilkinson [4], Joe Brierley [5], Royal College of Paediatrics and Child Health

https://www.kclj.si/dokumenti/Eticna-priporocila-paliativa-v-intenzivni-medicini.pdf