

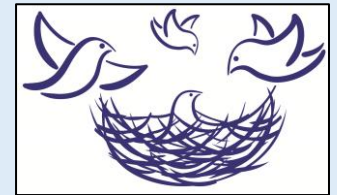


**Slovensko združenje**  
paliativne in hospic oskrbe

# 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"*

*Izola, januar 2024*

## VSEBINA

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

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.

# 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

# TERMINOLOGIJA



Slovensko združenje  
paliativne in hospic oskrbe  
Slovenian association  
of palliative and hospice care

## TEMELJNI POJMI IN PREDLAGANO IZRAZOSLOVJE V PALIATIVNI OSKRBI

*BASIC CONCEPTS AND RECOMMENDED  
TERMINOLOGY IN PALLIATIVE CARE*



### Avtorji:

Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Jernej Benedik, Andrej Žist, Nena Golob,  
Stanislav Malačič, Maja Kolšek Šušteršič, Maja Ivanetič Pantar, Blaž Koritnik,  
Anamarija Meglič, Nevenka Krčevski Škvarc

### Recenzenta:

*red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.*  
*doc. dr. Tit Albreht, dr. med.*

## PALIATIVNA OSKRBA

je

- etična dolžnost zdravstvenih delavcev
- del splošnega zdravstvenega varstva
- zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti
- sprejemanje življenja in smrti kot naraven proces, ki se ga ne skrajšuje, se ga pa tudi po nepotrebnem ne podaljšuje
- skrb za čim boljšo kakovost življenja bolnika, kar lahko vpliva tudi na sam potek osnovne bolezni



## OPUSTITEV ZDRAVLJENJA (ang. withholding treatment)

ne uvedemo dodatnega ali ne intenziviramo tistega trenutnega zdravljenja, za katerega je mogoče presoditi, da:

- zgolj podaljšuje proces umiranja,
- ni v bolnikovo korist in
- je neutemeljeno

npr.:

- diagnostični in terapevtski postopki
- hemofiltracija/hemodializa
- antibiotiki
- vazoaktivna zdravila
- umetno predihavanje
- krvni nadomestki
- hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo
- kirurško zdravljenje, ...

## ODTEGNITEV ZDRAVLJENJA (ang. withdrawing treatment)

je ukinitiv zdravljenja, ki ga bolnik že prejema in za katero je mogoče presoditi, da: zgolj podaljšuje proces umiranja, s tem ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno

npr.

- hemofiltracija/hemodializa,
- antibiotiki,
- vazoaktivna zdravila,
- umetno predihavanje,
- krvni nadomestki,
- hranjenje in hidriranje z medicinsko pomočjo, ...

## PREKINITEV VZDRŽEVANJA ŽIVLJENJA

je odtegnitev vzdrževalnih ukrepov, čemur sledi naravna smrt.

V primerih, ko nobeno zdravljenje ni več smiselno in le podaljšuje trpljenje umirajočega, je prekinitev vzdrževanja življenja etično dejanje.

*Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji, 11. decembra 2018, dokument št. 0120-577/2018/2. Dosegljivo na: <http://www.kme-nmec.si/uradna-stalisca-komisije-2/>.*

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

# EVTANAZIJA

- je zavedno in namerno izvedbo dejanja, ki je očitno namenjeno za končanje življenja druge osebe in vključuje sledeče elemente:
- bolnik je prištevna, informirana oseba z neozdravljivo boleznijo, ki je sama prostovoljno zaprosila za končanje svojega življenja;
- oseba, ki izvaja evtanazijo, pozna bolnikovo stanje in njegovo željo po končanju življenja ter izvede evtanazijo s primarnim namenom končati življenje te osebe;
- dejanje evtanazije izvede s sočutjem in brez osebnega okoriščanja.

*Medical Ethics Manual, The World Medical Association, 3 rd edition, 2015. Dosegljivo na:*

<https://www.wma.net>

Evtanaziji nasprotujejo vsi temeljni mednarodni dogovori in konvencije:

- Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic,
- Helsinška deklaracija o biomedicinskih raziskavah na človeku,
- Komisija republike Slovenije za medicinsko etiko,
- slovenski Kodeks zdravniške etike

## ZDRAVNIŠKA POMOČ PRI SAMOMORU

- kadar zdravnik predpiše smrtonosno sredstvo, ki posamezniku omogoči, da z njim sam prekine svoje življenje.
- zavedno in namerno posredovanje znanja in/ali sredstev za izvršitev samomora pri bolniku
- vključuje svetovanje glede smrtnih odmerkov zdravil, predpis takšnih odmerkov ali posredovanje zdravil.

*Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko o evtanaziji, 11.decembra 2018, dokument št. 0120-577/2018/2. Dosegljivo na: <http://www.kme-nmec.si/uradna-stalisca-komisije-2/>.*

Slovenska zdravstvena zakonodaja evtanazije ne pozna, prav tako je kot posebno kaznivo dejanje ne opredeljuje slovenski Kazenski zakonik (KZ).

Povzročitev smrti bolnika s strani zdravnika ali drugega zdravstvenega delavca bi lahko bila tako okvalificirana kot uboj ali umor (torej kaznivo dejanje zoper življenje in telo) ali v določenih primerih celo kot opustitev zdravstvene pomoči (kot kaznivo dejanje zoper življenje).

*Kazenski zakonik, Posebni del. Petnajsto poglavje: Kazniva dejanja zoper življenje in telo. Uradni list RS, št. 50/12.*

## ETIČNA NAČELA

1. AVTONOMIJA = ODLOČANJE BOLNIKA O ZDRAVLJENJU

# 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:			
ZZS številka zavarovane osebe:			
Pacient je prejel kopijo (ustrezno označi):	Da <input type="checkbox"/>	Ne <input type="checkbox"/>	

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

#### IZJAVLJAM, 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:	DATUM IN URA:
PODPIS:	

ZASTOPNIK PACIENTOVIH PRAVIC:	DATUM IN URA:
PODPIS:	

# 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 neso- glasje ne razreši, zdravnikov drugačno mnenje svojcev ali bližnjih ne zavezuje.

# 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 postavitve 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.

## 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.*



### **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.*

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.

# ETIČNA DILEMA

Etična dilema NI:

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

# ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

## **Najpogosteje v zvezi z:**

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

## **Pomenijo:**

- razkol med moralnimi stališči ob strokovno trdnih mnenjih

**Pravočasno prepoznavanje + pristop + reševanje etične dileme  
... ključni 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

PRIČAKOVANA KVALITETA ŽIVLJENJA

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 presoajamo po svojih merilih**

### **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

# TRPLJENJE

## Suffering What is it? How do you measure it?



The Nature of Suffering, 1986  
Eric Cassel, MD

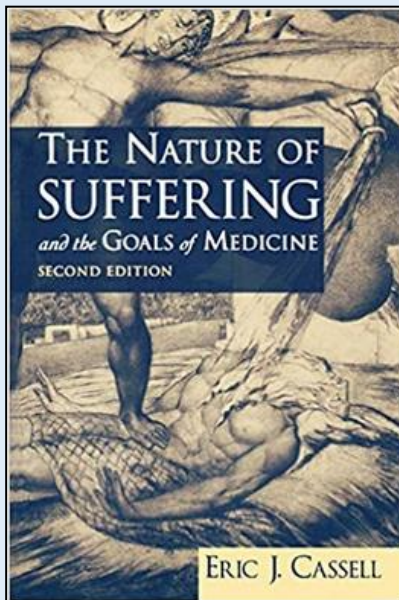
Suffering is a specific state of distress that occurs when the intactness or integrity of the person is threatened or disrupted. It lasts until the threat is gone or integrity is restored.

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:

trpljenje dveh oseb  
z enako klinično sliko  
je popolnoma različno



## 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.<sup>1</sup> 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

Koristi zdravljenja

Breme zdravljenja

PRIČAKOVANA KVALITETA ŽIVLJENJA

povečanje

zmanjšanje

PODALJŠANJE ŽIVLJENJA ?

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.

### POSEBNOSTI V PEDIATRIČNI PALIATIVNI OSKRBI

Etične dileme pri odločitvah o opustitvi zdravljenja ali odtegnitvi zdravljenja pri bolnikih z:

- omejeno življenjsko dobo zaradi napredujoče bolezni
- življenje ogrožujočim stanjem, pri katerih je zdravljenje izvedljivo, vendar lahko neuspešno
- znižano možnostjo preživetja, npr. ekstremni nedonošenčki z zapleti
- velika čustvena obremenitev zdravstvenega osebja
- potrebno znanje ustrezne komunikacije + iz pediatrije + iz paliativne oskrbe

# 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**

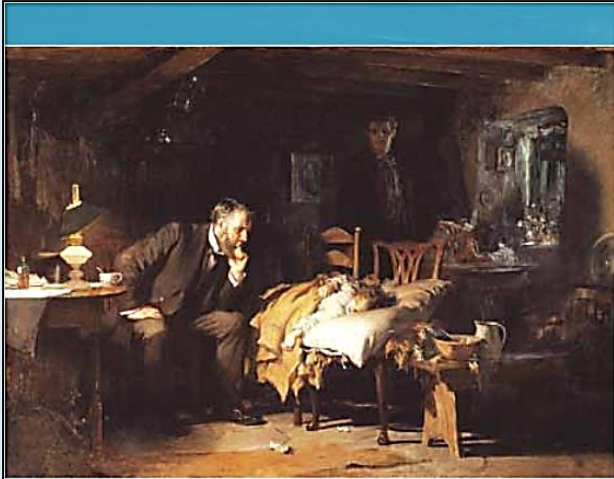
## **6. v nadaljevanju zdravljenja** dosledno upoštevanje zaključka, razen, če se razmere bistveno spremenijo

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

Hvala za pozornost

[anamarija.meglic@mf.uni-lj.si](mailto:anamarija.meglic@mf.uni-lj.si)

Dodatna literatura:



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

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 <sup>1</sup>, Julia MacMillan, Maiara Rogrigues dos Santos, Regina Szyllit 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 <sup>1</sup>, Finella Craig <sup>2</sup>, Kiran Bhogal <sup>3</sup>, Dominic Wilkinson <sup>4</sup>, Joe Brierley <sup>5</sup>,  
Royal College of Paediatrics and Child Health

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