



ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI *ETHICAL DILEMMAS IN PALLIATIVE CARE*

Roman Globokar

Etika ni matematika. Kontekst vsake odločitve je enkraten in specifičen, kar pride še posebej do izraza v najbolj ranljivih trenutkih, kot je paliativna oskrba. Etika predstavlja sistematično razmišljanje o tem, kaj je dobro za človeka kot posameznika, za človeško družbo in za celotno naravno okolje. Etično odločanje je vedno odločanje za dobro življenje, vprašanje pa se postavlja, kako opredeliti, kaj je to dobro življenje in kakšna je pot do uresničitve le-tega. Vsaka oseba ima svoje vrednostne nazore in življenjske izkušnje, na podlagi katerih vrednoti, kaj je zanjo dobro. Na različnih področjih življenja se velikokrat znajdemo v situacijah, ko ni povsem jasno, kaj je dobro za nas in za druge, in v nas pride do konflikta vrednot. Odločamo se za tisto, za kar smo prepričani, da je v določenem trenutku najboljše. Postavi pa se vprašanje, na podlagi česa izbiramo? Kako opredelimo, kaj je dobro v določenem trenutku? Kako odločitev tudi uresničimo?

Skozi zgodovino so se oblikovali različni etični sistemi. Nekateri bolj poudarjajo absolutno dolžnost upoštevanja določenih načel in zapovedi (deontološka etika), drugi postavljajo kot glavni kriterij največje možno dobro za največ ljudi (utilitaristična etika), zopet drugi vidijo pravo pot v oblikovanju temeljnih etičnih drž, s pomočjo katerih bo posameznik v določenem trenutku sprejel odgovorno odločitev (etika kreposti oz. vrline). Vsem etičnim pristopom je skupna osebna odgovornost posameznika, ki izhaja iz njegovega avtonomnega delovanja. Etičnih odločitev ne moremo prelagati na ramena drugih: dobro je, da jim prisluhnemo in se z njimi posvetujemo, vendar moramo na koncu sprejeti osebno odgovornost za sprejeto odločitev. Del etične odgovornosti je tudi poznavanje situacije, zato sta strokovnost in etika med seboj neločljivo povezani. Za področje medicinske etike je to ključnega pomena. Če neka odločitev ni strokovno podprta, ne more biti etična, tj. dobra za pacienta. Prav tako pa tudi neetične odločitve ne moremo imeti za strokovne.

Na področju paliativne oskrbe se odpirajo številne dodatne etične dileme, ko imamo dve (ali več) izbiri in ni povsem enoznačno, katera je prava. Prva dilema je strokovna: kar je dobro za bolnika v procesu zdravljenja, zanj ni nujno dobro tudi v procesu umiranja. V terapevtski medicini se kot osnovno dobro zdi ozdravljenje. Pri neozdravljivo bolnih se zato doždeva, da je osnovni cilj medicine ni dosežen. Pojavijo se nova vprašanja: kako spoštovati človekovo dostojanstvo v procesu umiranja? Kaj sploh pomeni spoštovanje dostojanstva človeka? Do kdaj vzdrževati njegove biološke funkcije? Kakšno obliko nege nuditi umirajočemu? Kako upoštevati njegove želje in spoštovati njegovo avtonomijo? Kako sploh razumemo avtonomijo? Smo dolžni povedati resnico

pacientu (in njegovim svojcem) glede zdravstvenega stanja? Kaj narediti, kadar pride do različnih pogledov med pacientom in njegovimi svojci? Kdo naj odloča namesto pacienta v primerih, ko ta ni več sposoben odločanja o sebi? Kaj narediti, ko so želje pacienta (ali svojcev) v nasprotju z načeli kodeksa zdravniške etike?

Eden od uveljavljenih etičnih modelov je paradigma štirih etičnih načel (avtonomija, neškodovanje, dobrodelnost in pravičnost), ki veljajo kot načela *prima facie*. Nobeno od načel ni absolutno, pri vsaki odločitvi je treba pretehtati vsa štiri načela in na koncu narediti individualno odločitev. Po našem prepričanju sama paradigma načel ni zadostna, ampak jo je nujno dopolniti z etiko kreposti. Poleg jasnih pravil in etičnih načel je ključnega pomena etičen značaj zdravstvenih delavcev.

Ethics is not mathematics. The context of each decision is unique and specific, and this is especially true in the most vulnerable moments, such as palliative care. Ethics is a systematic reflection on what is good for human beings as individuals, for human society and for the natural environment as a whole. Ethical decision-making is always a decision for a good life, but the question is how to define what that good life is and what is the path to achieving it. Each person has his or her own values and life experiences on the basis of which he or she evaluates what is good for him or her. In different areas of life, we often find ourselves in situations where it is not clear what is good for us and for others, and a conflict of values arises within us. We choose what we are convinced is best at a given moment in time. But the question is, on what basis do we choose? How do we define what is good at a given moment? How do we implement the decision?

Throughout history, different ethical systems have developed. Some emphasise the absolute duty to follow certain principles and precepts (deontological ethics), others make the greatest possible good for the greatest number of people the main criterion (utilitarian ethics), while others see the right way forward in the development of fundamental ethical attitudes that will help individuals to make responsible choices at a given moment in time (virtue ethics). All ethical approaches have in common personal responsibility, which derives from his or her autonomous action. Ethical decisions cannot be placed on the shoulders of others: it is good to listen to them and consult them, but in the end, we must take personal responsibility for the decision we make. Part of ethical responsibility is situational awareness, so professionalism and ethics are inextricably linked. For the field of medical ethics, this is crucial. If a decision is not professionally based, it cannot be ethical, i.e. good for the patient. Similarly, an unethical decision cannot be considered professional.

Palliative care raises many additional ethical dilemmas when there are two (or more) choices and it is not clear which is the right one. The first dilemma is a professional one: what is good for the patient in the healing process is not necessarily good for the patient in the dying process. In therapeutic medicine, the basic good seems to be healing. In the case of the terminally ill, therefore, it seems that the basic aim of medicine has not been achieved. New questions arise: how to respect human dignity in the dying process? What does it mean to respect human dignity? How long should his biological functions be maintained? What form of care should be given to the dying person? How to respect

the dying person's wishes and autonomy? How do we understand autonomy? Do we have a duty to tell the truth to the patient (and his/her relatives) about the state of his/her health? What to do when there is a difference of opinion between the patient and his/her relatives? Who should make decisions for the patient when the patient is no longer able to make decisions for him/herself? What to do when the patient's (or relatives') wishes conflict with the principles of the Code of Medical Ethics?

One of the established ethical models is the paradigm of the four ethical principles (autonomy, non-maleficence, beneficence and justice), which are considered prima facie principles. None of the principles is absolute; each decision must weigh all four principles and ultimately be made on an individual basis. In our view, a paradigm of principles (principlism) alone is not sufficient but must be complemented by virtue ethics. In addition to clear rules and ethical principles, the ethical character of health professionals is crucial.