

ETIČNE DILEME
OB KONČEVANJU
ŽIVLJENJA

NENA GOLOB

POVZETEK

Paliativna oskrba bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo je neločljivo povezana z etičnimi vprašanji, katerih osrednji cilji so lajšanje trpljenja, ohranjanje dostojanstva in spoštovanje celostnosti bolnika. Klinične odločitve se pogosto sprejemajo v razmerah negotovosti, kjer se težišče obravnave premakne z ozdravitve na kakovost življenja, udobje in skladnost z vrednotami in željami bolnikov. Etične dileme se najpogosteje pojavljajo ob odločanju o sorazmernosti – intenzivnosti zdravljenja, opustitvi ali odtegnitvi terapevtskih ukrepov, paliativni sedaciji – ter ob usklajevanju bolnikove avtonomije z željami bližnjih in strokovno presojo. Bolnikovo odločanje lahko dodatno otežujejo telesna oslabeledost, kognitivni upad ter vpliv zdravil na presojo in budnost. Zgodnja vključitev paliativne oskrbe omogoča celostno prepoznavanje potreb, vzpostavljanje zaupanja in etično premišljeno odločanje. Psihologi imajo pri tem ključno vlogo, saj prispevajo k razumevanju psiholoških, socialnih in eksistencialnih razsežnosti etičnih dilem, podpirajo bolnike, bližnje in zdravstvene delavce ter s tem krepijo etično, sočutno in celostno paliativno oskrbo.

UVOD

Paliativna oskrba je po svojem bistvu globoko etična dejavnost, saj se osredotoča na lajšanje trpljenja, ohranjanje dostojanstva in spoštovanje celostnosti bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo (1). Klinične odločitve v paliativni oskrbi se pogosto sprejemajo v razmerah negotovosti, kjer cilji zdravljenja niso več usmerjeni v ozdravitev, temveč v kakovost življenja, udobje in skladnost obravnave z bolnikovimi vrednotami (1, 2).

ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

Etične dileme v paliativni oskrbi se najpogosteje pojavljajo ob odločanju o sorazmernosti – intenzivnosti zdravljenja, opustitvi ali odtegnitvi terapevtskih ukrepov, paliativni sedaciji – ter ob usklajevanju bolnikove avtonomije z željami bližnjih in strokovno presojo (3–6). Stiske vpletenim – tako bolnikom, bližnjim in tudi zdravstvenim delavcem – povzročajo tudi pogovori in odločitve glede obravnave v zadnjem obdobju življenja, posebno teme, kot so hidracija, prehranjevanje in obvladovanje simptomov s principom dvojnega učinka, ko ima dejanje hkrati dober namen in potencialno tudi slab učinek (7–9). Odločitev, kako ukrepati v zadnjem obdobju življenja, je odvisna od dolžine bolnikovega preživetja, bolnikovega kliničnega stanja in zmogljivosti ter avtonomnosti, pričakovanj in želja bolnikov in bližnjih, socialnega okolja in

možnosti. V marsikateri kulturi družina odloča o načinu obravnave in zdravljenju bolnika ter bolnika ščiti pred seznanitvijo z diagnozo/prognozo bolezni in obravnavo ter samim dejstvom, da se klinično stanje bolnika lahko slabša (10). Znano je tudi, da so zdravniki običajno preveč optimistični, ko gre za oceno preživetja bolnika, kar dodatno pogloblja stisko in negotovost (11).

Ta vprašanja dodatno zapleta dejstvo, da so raziskave v paliativni oskrbi težko ponovljive in da je paliativni pristop (širše razumevanje potreb bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo) v obravnavi zaradi raznovrstnosti stanj in skupin bolnikov redko podprta z dokazi (12–16). Marsikdo je tudi mnenja, da je raziskovanje v paliativni oskrbi lahko etično sporno (17).

Temeljna etična načela, ki usmerjajo odločanje, so dobronamernost, neškodljivost, spoštovanje avtonomije, pravičnost (resnicoljubnost in zaupnost) (18). Z napredovanjem bolezni se pomen teh načel ne zmanjšuje, temveč zahteva še večjo občutljivost in refleksijo, saj se koristi in bremena težav ob neozdravljivi bolezni in učinek zdravljenja vse težje objektivno presoja (19, 20). Bolniki so pogosto ob napredovanju bolezni tudi telesno bolj šibki in utrujeni, pogovori glede želja in pričakovanj pa so oteženi (21). Pri starejših bolnih pogosto opazimo še dodaten kognitivni upad (22). Zdravila za obvladovanje simptomov napredovale bolezni lahko dodatno vplivajo na zmožnost presoje in budnost (5).

Zgodnja vključitev paliativne oskrbe ima pomembne etične implikacije. Omogoča pravočasno prepoznavanje celostne bolečine, vzpostavljanje zaupanja ter postopno razumevanje bolnikovih vrednot, življenjske zgodbe in želja glede zdravljenja in oskrbe (23–26). Pozna vključitev paliativne oskrbe pogosto pomeni, da je obravnava omejena na urgentno lajšanje simptomov, brez možnosti poglobljenega odnosa in etično premišljenega odločanja, kar povečuje tveganje za nesorazmerno obremenjujoče posege ob koncu življenja tako za bolnika in bližnje kakor tudi za zdravstvene delavce, ki bolnika obravnavajo (26–29).

V tem kontekstu imajo psihologi ključno vlogo. Prispevajo k prepoznavanju psihološke, socialne in eksistencialne razsežnosti etičnih dilem, pomagajo razlikovati med normalnimi prilagoditvenimi odzivi in klinično pomembnimi motnjami ter podpirajo bolnike in bližnje v procesih odločanja. Psiholog deluje tudi kot pomemben sogovornik znotraj tima, saj prispeva k refleksiji, razumevanju vrednotnih konfliktov in preprečevanju moralne stiske ter izgorelosti zdravstvenih delavcev (30–33).

Etika v paliativni oskrbi se tako ne uresničuje predvsem v abstraktnih pravilih, temveč v odnosu – v sposobnosti poslušanja, razumevanja in spoštovanja bolnikovega doživljanja. Psihologi s svojim znanjem in prisotnostjo pomembno prispevajo k temu, da paliativna oskrba ostaja celostna, sočutna in etično odgovorna praksa (31, 34, 35).

ZAKLJUČEK

Etične dileme ob končevanju življenja nimajo enostavnih ali univerzalnih rešitev, temveč zahtevajo premišljeno, kontekstualno in individualizirano presojo. Paliativna oskrba v tem prostoru deluje kot most med medicinskim znanjem in človeško izkušnjo. Ključno je pravočasno in odprto komuniciranje, ki omogoča razumevanje bolnikovih želja ter zmanjšuje negotovost in stisko vseh vpletenih.

Pri soočanju z etičnimi izzivi je bistvenega pomena interdisciplinarno sodelovanje, znotraj katerega imajo psihologi pomembno vlogo pri osvetljevanju psiholoških in eksistencialnih razsežnosti odločanja ter podpori tako bolnikom kot njihovim bližnjim in zdravstvenim delavcem.

LITERATURA

1. World Health Organization. Palliative care (Internet). 2025 (citirano 2026-01-27). Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol*. 2003;21(6):1133–8.
3. Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):852–65.
4. Emanuel EJ. Four models of the physician–patient relationship. *JAMA*. 1992;267(16):2221.
5. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581–93.
6. Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. Oxford textbook of palliative medicine. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2020.
7. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545–56.
8. Tang ST, Liu TW, Lai MS, Liu LN, Chen CH. Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(6):510–8.
9. Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol*. 2009;20(9):1555–9.
10. Chaturvedi S, Loiselle C, Chandra P. Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian J Palliat Care*. 2009;15(1):2.
11. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations. *J Clin Oncol*. 2005;23(25):6240–8.
12. Lipman AG. Evidence-based palliative care. *J Pharm Care Pain Symptom Control*. 2000;7(4):1–9.
13. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996;312(7023):71–2.
14. Keeley PW, Waterhouse ET, Noble SIR. The evidence base of palliative medicine: is inpatient palliative medicine evidence-based? *Palliat Med*. 2007;21(7):623–7.

15. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ*. 1999;319(7208):462–3.
16. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Golob N, Malačič S, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. In: Ebert Moltara M, ur. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020.
17. Randall FM. Ethical issues in palliative care. *Acta Anaesthesiol Scand*. 1999;43(9):954–6.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8th ed. New York: Oxford University Press; 2019.
19. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007–11.
20. Christakis NA. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320(7233):469–73.
21. Tulsky JA. Beyond advance directives. *JAMA*. 2005;294(3):359.
22. Tangalos EG, Petersen RC. Mild cognitive impairment in geriatrics. *Clin Geriatr Med*. 2018;34(4):563–89.
23. de Oliveira Valentino TC, Paiva CE, Hui D, de Oliveira MA, Ribeiro Paiva BS. Impact of palliative care on quality of end-of-life care among Brazilian patients with advanced cancers. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):39–48.
24. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: randomized clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016;69:110–8.
25. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(4):394–400.
26. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of endoflife care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743–9.
27. Wright AA. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665.
28. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, Chrischilles EA, Kahn KL, Ritchie CS, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA*. 2016;315(3):284.
29. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733–42.
30. Block SD. Psychological issues in end-of-life care. *J Palliat Med*. 2006;9(3):751–72.
31. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Buchmann LO, Compas B, Deshields TL, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013;11(2):190–209.
32. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004;49(6):366–72.
33. Schouten B, Avau B, Bekkering GTE, Vankrunkelsven P, Mebis J, Hellings J, et al. Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;3:CD012387.
34. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754–64.
35. Saunders C. Pain and impending death. In: Wall PD, ur. Textbook of pain. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1989.