

Eutanazja i samobójstwo z pomocą lekarza



Biała księga European Association for Palliative Care

Lukas Radbruch, Carlo Leget, Patrick Bahr, Christof Müller-Busch, John Ellershaw, Franco de Conno, Paul Vanden Berghe; on behalf of the board members of the EAPC

Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 2016; 30: 104–116

Tłumaczyła Beata Dobrowolska, korekta Agnieszka Ochniowska-Fior

Konsultowali: dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik prof. UMK, Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy; dr hab. Andrzej Muszala, prof. UPJPII w Krakowie

Jak cytować: Radbruch L., Leget C., Bahr P., Müller-Busch Ch., Ellershaw J., de Conno F., Vanden Berghe P.: Eutanazja i samobójstwo z pomocą lekarza: biała księga European Association for Palliative Care. *Med. Prakt.*, 2016; 6: x

Skróty: ACP (*advance care planning*) – oświadczenie woli opieki medycznej, EAPC (European Association for Palliative Care) – Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej, NTD (*non-treatment decision*) – decyzja o nieleczeniu, PAS (*physician-assisted suicide*) – samobójstwo z pomocą lekarza

Copyright Republished from *Palliat Med.* 2016, Vol. 30(2), Lukas Radbruch, Carlo Leget, Patrick Bahr, Christof Müller-Busch, John Ellershaw, Franco de Conno, Paul Vanden Berghe on behalf of the board members of the EAPC, Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care: 104–116. Copyright 2016, with permission from SAGE Publications.

► Streszczenie

Wprowadzenie. Odnosząc się do toczącej się dyskusji na temat eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza (PAS), Rada Dyrektorów Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (EAPC) zleciła przygotowanie Białej Księgi jako odpowiedzi z perspektywy opieki paliatywnej.

Cel. Celem tego dokumentu jest wskazanie specjalistom zajmującym się opieką paliatywną zasad etycznych w kontekście upowszechnienia się praktyk eutanazji i PAS. Dokument ten ma także na celu przedstawienie przeglądu dostępnych danych w tej kwestii oraz zajęcie stanowiska w dyskusji dotyczącej zasad etycznych odnoszących się do tych zagadnień.

Metodyka. Na podstawie opracowanego przez EAPC w 2003 r. stanowiska sformułowano 21 stwierdzeń, które poddano następnie procedurze uzgodnieniowej metodą Delphi złożonej z 5 rund.

Uczestnicy. W rundzie 1. uwagi do stanowiska przedstawiło 17 ekspertów. Członkowie zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej lub hospicyjnej należących do EAPC zostali zaproszeni do uczestnictwa w ankiecie *online* w rundach 2. i 3. W rundach 4. i 5. uczestniczył zespół ekspertów oraz członkowie zarządu EAPC. Ostateczna wersja dokumentu została przyjęta jako oficjalne stanowisko EAPC w kwietniu 2015 r.

Wyniki. Biała księga dotyczy głównie pojęć i definicji opieki paliatywnej, jej podstaw filozoficznych i przyjmowanych wartości w kontekście upowszechniania się eutanazji i PAS, co stanowi kluczową kwestię dla pacjentów i całego systemu opieki zdrowotnej. W wyniku procesu uzgodnieniowego potwierdzono stanowisko zawarte w białej księdze EAPC z 2003 r. jako odpowiedź opieki paliatywnej na praktyki eutanazji i PAS.

Wniosek. EAPC uważa za istotne przyczynianie się do rzeczowych publicznych debat na temat eutanazji i PAS. Pełny konsensus wydaje się jednak niemożliwy do osiągnięcia ze względu na rozbieżne zasady normatywne, które ze sobą kolidują.

Wprowadzenie

Debata w Parlamencie Europejskim na temat eutanazji w 1991 roku wywołała w Europie dyskusję na wszystkich szczeblach. Także Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (EAPC) wypra-

cowało swoje pierwsze oświadczenie „W sprawie eutanazji”¹ w celu sprecyzowania stanowiska, jakie organizacja powinna zająć wobec tego problemu. W 2003 roku grupa robocza do spraw etyki w EAPC opublikowała bardziej szczegółowe i uaktualnione stanowisko.² Następnie wydruko-

Co już wiadomo?

- EAPC opublikowało w 2003 r. stanowisko wobec eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza (PAS), zawierające pojęcia i definicje.
- Zmiany ustawodawstwa w niektórych państwach i trwająca dyskusja publiczna w wielu krajach europejskich wskazują na różnorodność norm i wartości etycznych leżących u ich podstaw.

Co nowego wnosi niniejszy artykuł?

- Niniejszy artykuł stanowi przegląd tych kwestii, co do których istnieje konsensus wśród osób profesjonalnie zaangażowanych w opiekę paliatywną, oraz ukazuje kontrowersje, co do których nie ma powszechnej zgody.
- W artykule przedstawiono jednoznaczne stanowisko ekspertów i przedstawicieli krajowych organizacji opieki paliatywnej oraz oficjalne stanowisko Rady Dyrektorów EAPC wraz z 21 stwierdzeniami na temat eutanazji i PAS.

Implikacje dla praktyki, teorii lub polityki

- Indywidualne prośby o eutanazję lub PAS mają złożone przyczyny i mogą się wiązać z czynnikami osobistymi, psychologicznymi, duchowymi, społecznymi, kulturowymi, ekonomicznymi i demograficznymi. Takie prośby wymagają zrozumienia i szczególnej uwagi, połączonych z pełną, nacechowaną wrażliwością, komunikacją z pacjentem w warunkach klinicznych.
- Stanowisko EAPC stwierdza, że świadczenie eutanazji i PAS nie powinno być w żadnym przypadku włączane do obszaru opieki paliatywnej.
- Osoby proszące o eutanazję lub o PAS powinny mieć możliwość dostępu do fachowej opieki paliatywnej. Winno się to osiągnąć przez włączenie opieki paliatywnej do głównego nurtu systemów opieki zdrowotnej we wszystkich krajach europejskich oraz wsparcie w postaci odpowiedniego finansowania, edukację i badania naukowe.
- W Europie pojawiają się różne stanowiska wobec eutanazji i PAS – powinno się wspierać otwartą i prowadzoną w atmosferze szacunku debatę, która temu problemowi towarzyszy.

wano 53 komentarze ekspertów medycyny, filozofii, teologii i etyki, przedstawiające szeroki zakres postaw w stosunku do eutanazji i do stanowiska EAPC.

Potem nastąpił znaczący rozwój i postęp w dziedzinie opieki paliatywnej; odbyło się także wiele dyskusji (czasem dość kontrowersyjnych), na temat eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza (PAS). W niektórych krajach uchwalono nowe przepisy prawne. Eutanazja została zalegalizowana w Holandii (2001), Belgii (2002) i Luksemburgu (2009); przepisy dopuszczające PAS istnieją w Szwajcarii, a poza Europą w 4 stanach USA: Oregonie, Vermont, Waszyngtonie i Kalifornii.

Złożoność debaty wynika z trwającej dyskusji na temat zaprzestania leczenia (*treatment with-*

drawing) lub niepodejmowania leczenia (*treatment withholding* – decyzje o nieleczeniu [*non-treatment decisions* – NTD]) w niektórych krajach europejskich. Na przykład we Francji w ostatnim czasie komisja ekspercka zgłosiła rządowi, że choć NTD są prawnie dopuszczalne od 2005 roku, to jednak lekarze nie stosują całego wachlarza tych możliwości, w wyniku czego potrzeby i priorytety pacjentów w zakresie opieki u kresu życia są często ignorowane.³

EAPC uznaje za ważny udział w rzeczowych debatach publicznych na temat tych zagadnień. Nie jest to zadanie łatwe, ponieważ eutanazja i PAS są dzisiaj jednymi z najczęściej dyskutowanych i najbardziej kontrowersyjnych kwestii etycznych w obszarze opieki zdrowotnej. Pełny konsensus wydaje się tu nieosiągalny z powodu rozbieżności założeń normatywnych, które ze sobą kolidują. W niniejszym artykule wzięto pod uwagę bieżące debaty i sformułowano stanowisko z punktu widzenia opieki paliatywnej, z uwzględnieniem różnic kulturowych i prawnych w poszczególnych krajach europejskich.

Rys historyczny i obecna sytuacja

Na całym świecie zaszły istotne zmiany w odniesieniu do eutanazji i PAS. W 1996 roku, po raz pierwszy w historii, demokratyczny rząd przyjął prawo legalizujące zarówno eutanazję, jak i PAS pod warunkami opisanymi w znowelizowanej Ustawie „Rights of the Terminally Ill Amendment Act” z 1996 roku na Terytorium Północnym Australii.⁴ Jednak prawo to zostało zniesione przez Ustawę „Euthanasia Laws Bill” Parlamentu Australii w 1997 roku.⁵

W tym samym roku w stanie Oregon w USA PAS (ale nie eutanazja) zostało zalegalizowane Ustawą „Oregon Death with Dignity Act”.⁶ Podobne przepisy zostały następnie wprowadzone w stanach Waszyngton (2008), Vermont (2013) i Kalifornia (2015), a obecnie są przedmiotem debaty w stanie New Jersey. W Montanie sąd nie stwierdził przeszkód konstytucyjnych dla PAS, co otworzyło drogę do podobnych praktyk w 2009 roku. W Nowym Meksyku podobne orzeczenie sądu z 2014 roku jest obecnie przedmiotem apelacji. W przeciwieństwie do wymogów prawnych obo-

wiązujących w krajach europejskich – w stanach Oregon, Waszyngton i Vermont pacjent musi mieć rozpoznaną terminalną chorobę somatyczną, aby został zakwalifikowany do PAS. Dane dotyczące częstości wykonywania eutanazji i PAS przedstawiono w tabeli.

Szwajcaria od dawna przyzwalała na PAS zarówno swoich obywateli, jak i obcokrajowców. Prawo szwajcarskie w tym zakresie, którego początki sięgają 1942 roku, nie odnosi się do konkretnych chorób. W większości przypadków w procedury zaangażowane są organizacje na rzecz prawa do umierania. Środki letalne są przepisywane przez lekarzy, ale na wniosek tych organizacji. W przeciwieństwie do przepisów obowiązujących w Holandii, Belgii i Luksemburgu praktykę tę trudno zakwalifikować jako PAS, ponieważ nie jest tu wymagany kontakt między pacjentem a lekarzem.¹⁰ Na ogół lekarz nie jest obecny, kiedy pacjent popełnia samobójstwo.¹⁷

Holandia, po długiej publicznej debacie oraz wskutek polityki tolerancji, w 2001 roku wprowadziła ustawę „Zakończenie życia na życzenie i samobójstwo wspomagane”¹⁸, w której zrezygnowano z karaniam za wykonanie eutanazji i PAS, jeśli są spełnione określone warunki: cierpienie pacjenta jest nie do zniesienia i nie ma perspektywy poprawy; pacjent jest w pełni świadomy swojego stanu i rokowania, jego prośba jest dobrowolna oraz niezmienna; drugi, niezależny lekarz potwierdził zaistnienie tych warunków; procedura jest przeprowadzona we właściwy sposób pod względem medycznym. W celu przeprowadzenia eutanazji najczęściej podaje się najpierw barbituran (w celu wywołania śpiączki), a następnie lek zwiotczający mięśnie (powodujący zatrzymanie oddychania). Po śmierci pacjenta lekarz ma obowiązek zgłoszenia realizacji procedury do Regionalnych Komitetów Kontroli Eutanazji (RKKE), które oceniają, czy wymienione warunki zostały spełnione.

Eutanazja może być przeprowadzona u osób dorosłych i u młodzieży po 16. roku życia. Dzieci w wieku 12–16 lat wymagają zgody rodziców. Przepisy uwzględniają również ważność sporządzonego wcześniej pisemnego oświadczenia woli, w którym określono warunki, w jakich pacjent chce się poddać eutanazji.

Tabela. Częstość eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza w państwach, których prawo dopuszcza te praktyki

Państwo	Rok	Liczba zgonów	Odsetek wszystkich zgonów
Stany Zjednoczone Ameryki			
Oregon ⁷	1998	16 (24 osoby, którym wydano recepty na środki letalne)	
	2014	105 (155 osób, którym wydano recepty)	0,31
Waszyngton ⁸	2009	36 (63 osoby, którym wydano recepty)	
	2013	119 (173 osoby, którym wydano recepty)	0,23
Vermont		dane niedostępne	
Montana		dane niedostępne	
Kalifornia		dane niedostępne	
Nowy Meksyk		dane niedostępne	
New Jersey		dane niedostępne	
Szwajcaria	2009 ⁹	około 300	0,48
	2010 ¹⁰	353 (powolny wzrost w ostatniej dekadzie) ⁹	0,56
Holandia	2001 ¹¹	wszystkie	2,6
		bez wyraźnej prośby pacjenta	0,7
	2005 ¹¹	wszystkie	1,7
		bez wyraźnej prośby pacjenta	0,4
	2010 ¹¹	wszystkie	2,8
		bez wyraźnej prośby pacjenta	0,2
	2014 ¹²	4188	
	2015 ¹²	4829	3,4
4501 – eutanazja		3,2	
286 – PAS		0,2	
	42 – eutanazja i PAS	<0,1	
Belgia	2003 ¹³	235	
	2011 ¹³	1133	
	2012 ¹⁴	1432	
	2013 ¹⁴	1807	1,7
		1454 we Flandrii 353 w Walonii	
	2013 ¹⁵	badania ankietowe wśród lekarzy we Flandrii	4,6
Luksemburg	2011–2012 ¹⁶	14	0,18

W 2002 roku Belgia wprowadziła przepisy o eutanazji podobne do tych, które obowiązują w Holandii.¹⁹ Lekarze nie zostają pociągnięci do odpowiedzialności sądowej, jeśli wykonują eutanazję u osób pełnoletnich, poczytalnych (zdolnych do podejmowania decyzji), którzy wielokrotnie wyrazili niezmienną prośbę o eutanazję bez żadnej presji

zewewnętrznej; jeśli pacjenci doświadczają uporczywego i będącego nie do zniesienia cierpienia fizycznego i/lub psychicznego z powodu nieodwracalnego stanu medycznego (wypadek lub choroba) bez perspektywy poprawy; jeśli lekarz postępuje zgodnie z procedurami określonymi w prawie. W przypadku osób w stanie nieodwracalnego braku świadomości dopuszcza się postępowanie zgodnie z życzeniem zawartym w sporządzonym wcześniej pisemnym oświadczeniu woli.

Zgodnie z prawem osoba prosząca o eutanazję musi mieć ukończone 18 lat, a jeśli nie jest pełnoletnia, musi być samodzielna (w związku małżeńskim lub w wyjątkowych przypadkach na skutek orzeczenia sądu). U młodych ludzi eutanazję przeprowadza się bardzo rzadko. W ostatniej debacie parlamentarnej rola kryterium wieku została pomniejszona na rzecz zdolności do rozeznania swojego stanu oraz jego konsekwencji. W efekcie, w lutym 2014 roku, przyjęto nową ustawę, opartą na tych samych podstawowych zasadach, na których opierają się przepisy z 2002 roku, jednak nie wprowadza ona żadnych zapisów dotyczących granicy wieku, co ją wyraźnie odróżnia od prawa holenderskiego. Mimo że prawo belgijskie w kwestii eutanazji rozszerza możliwość jej zastosowania na dzieci, to jednocześnie ogranicza jej zakres, wyłączając choroby psychiczne. Istotne jest to, że nowa ustawa odnosi się szczególnie do zdolności rozeznania swojego stanu przez dziecko, która musi być oceniona przez wielodyscyplinarny zespół z udziałem psychologa lub psychiatry. Rodzice lub opiekunowie muszą wyrazić zgodę na realizację wniosku dziecka.²⁰

Ostatnio pojawiły się nowe kwestie etyczne, na przykład w związku z tym, że pacjenci w Belgii chcą być dawcami narządów. W przypadku kilku osób wykonano eutanazję bezpośrednio przed pobraniem narządów do przeszczepienia, choć zadbano o to, aby zespół transplantacyjny działał niezależnie.²¹ Utworzona w Holandii wirtualna „klinika końca życia” dla osób, których prośba o eutanazję nie została spełniona przez ich własnego lekarza, zapewniła realizację eutanazji w 134 przypadkach w 2013 roku i w 232 przypadkach w 2014 roku,²² co wywołało wątpliwości dotyczące usług tego mobilnego zespołu działającego wyłącznie w celu realizacji próśb o eutanazję.

W 2009 roku również Luksemburg zalegalizował eutanazję i PAS.²³ Podobnie do warunków obowiązujących w Holandii i Belgii, osoby proszące o zakończenie życia muszą doświadczać cierpienia nie do zniesienia, bez perspektyw poprawy, choć choroba nie musi mieć charakteru terminalnego.¹⁰

W ostatnim 10-leciu w Europie nie obserwuje się jednak skoordynowanych działań mających na celu legalizację eutanazji przez parlamenty krajowe. W rzeczywistości w wielu państwach europejskich legalizacji eutanazji sprzeciwiają się liczne towarzystwa reprezentujące lekarzy, pielęgniarki i inne grupy zawodowe, grupy reprezentujące osoby niepełnosprawne lub w starszym wieku, jak również organizacje opieki paliatywnej.

PAS nie wiąże się z odpowiedzialnością karną w wielu państwach Europy. W Szwajcarii, zgodnie z artykułem 115 kodeksu karnego, PAS jest przestępstwem tylko wtedy, gdy jego motywy są egoistyczne. Przepisy prawa niemieckiego są jeszcze bardziej liberalne, bo zgodnie z artykułem 216 kodeksu karnego zachęcanie do samobójstwa lub pomoc w nim nie są karalne. Odpowiedzialność sądowa może jednak powstać z innych powodów, takich jak na przykład zaniedbanie obowiązku ratowania czyjegoś życia lub zabójstwo spowodowane zaniechaniem działania ratującego życie.

W Wielkiej Brytanii PAS jest przestępstwem podlegającym odpowiedzialności karnej – w Anglii i w Walii na mocy Ustawy „Suicide Act” z 1961 roku, a w Irlandii Północnej zgodnie z rozdziałami 12 i 13 Ustawy „Criminal Justice Act” z 1966 roku. Nie dotyczy to Szkocji. W ostatnich latach podjęto kilka prób uchwalenia prawa legalizującego PAS w Anglii i w Walii, jednak wszystkie zostały odrzucone przez parlament. W 2010 roku Prokurator Generalny opublikował zasady działania dla prokuratorów określające czynniki dotyczące interesu publicznego, które są brane pod uwagę (na korzyść lub przeciwko) w postępowaniu oskarżającym w przypadku stwierdzenia PAS.²⁴ Według tych zasad ryzyko odpowiedzialności sądowej jest mniejsze, jeśli ofiara podjęła dobrowolną, jednoznaczną, trwałą i świadomą decyzję popełnienia samobójstwa, a osoba podejrzana kierowała się wyłącznie współczuciem. Ustawa dotycząca pomocy przy umieraniu (*as-*

sisted dying) została zgłoszona do Izby Lordów przez lorda Falconera of Thoroton w czerwcu 2015 roku, ale podobnie jak w poprzednich latach została odrzucona.

Co do krajów poza Europą, Sąd Najwyższy Kanady w ostatnim czasie rozszerzył konstytucyjne prawo do autonomii osobistej i orzekł, że kodeks karny nie ma mocy zakazania PAS w przypadku poczytalnej osoby dorosłej, która podjęła jednoznaczną decyzję w tej kwestii i jest w ciężkim, nieodwracalnym stanie klinicznym (włączając w to chorobę lub niepełnosprawność), powodującym trwałe cierpienie, które jest nie do zniesienia.²⁵ Orzeczenie to jednak nie zostało jeszcze włączone do obowiązującego prawa.

Cele

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie specjalistom zajmującym się opieką paliatywną zasad etycznych odnoszących się do eutanazji i PAS, a także przedstawienie ostatnich badań dotyczących tych kwestii. Artykuł uwzględnia szeroki wachlarz kontekstów kulturowych oraz postaw w różnych państwach europejskich. Zawiera jednoznaczne rekomendacje co do aspektów, w których osiągnięto konsensus, oraz zwraca uwagę na kontrowersje, co do których nie ma zgody. Ponadto celem tego dokumentu jest zachęta do szerokiej dyskusji w ramach systemu opieki zdrowotnej na temat roli personelu medycznego, celów opieki zdrowotnej, rozumienia wskazań medycznych oraz ukazanie zasad etycznych, które umacniają pozytywne znaczenie opieki paliatywnej i opieki nad pacjentem u schyłku życia, w celu jej prezentacji społeczeństwu oraz osobom zaangażowanym w polityczny proces decyzyjny. Niniejsza biała księga nie odnosi się do wcześniej sporządzonych oświadczeń woli w zakresie opieki medycznej (*advance care planning* – ACP), do postaw wobec eutanazji lub PAS, ani do zmian tych w społeczeństwie.

Metody

W celu wypracowania uzgodnionych stwierdzeń dotyczących eutanazji i PAS z punktu widzenia opieki paliatywnej zastosowano procedurę Delphi. W tej części artykułu przedstawiono przyjętą

procedurę postępowania. Więcej informacji można znaleźć w materiale uzupełniającym dostępnym w Internecie.

Grupa robocza spotkała się 4-krotnie: we Frankfurcie (Niemcy, w sierpniu 2012 r.), w Monachium (Niemcy, w kwietniu 2013 r.), podczas 13. Kongresu EAPC w Pradze (Czechy, w czerwcu 2013 r.) i w Bonn (Niemcy, we wrześniu 2014 r.).

W celu zredagowania wstępnej wersji białej księgi i sformułowania 21 stwierdzeń wykorzystano stanowisko EAPC z 2003 roku na temat eutanazji i PAS² jako punkt wyjścia do procedury uzgodnieniowej – 5 rund metody Delphi. W rundzie 1. uzyskano informację zwrotną od licznych ekspertów z zakresu opieki paliatywnej i etyki medycznej. Kolejne rundy przeprowadzono z użyciem narzędzia internetowego (SurveyMonkey©). Respondenci mogli określić stopień, w jakim się zgadzają z każdym ze stwierdzeń, w 5-stopniowej skali Likerta. W rundzie 2. i 3. wzięli udział członkowie zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej i hospicyjnej należących do EAPC. Runda 4. obejmowała ekspertów z rundy 1., a runda 5. – członków zarządu EAPC.

Po każdej z 5 rund stwierdzenia, co do których nie uzyskano zgodnego stanowiska, były modyfikowane zgodnie ze zgłoszonymi uwagami. Mimo że w przypadku niektórych stwierdzeń nie osiągnięto wysokiego poziomu porozumienia wymaganego do konsensusu w rundzie 3., żadne ze stwierdzeń nie zostało usunięte z projektu, ponieważ najniższy wskaźnik porozumienia nadal wynosił 68% (zgoda/pełna zgoda). Dla każdego z tych stwierdzeń (2, 6, 11, 14, 15 i 16) brak pełnej zgody został udokumentowany w tekście dokumentu. Ostateczna wersja białej księgi została przyjęta jako oficjalny dokument przedstawiający stanowisko EAPC w kwietniu 2015 roku.

Pojęcia i definicje

W tej części artykułu przedstawiono definicje pojęć: opieka paliatywna, eutanazja, PAS, niepodjęcie lub zaprzestanie terapii daremnej oraz sedacja paliatywna.

1. Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) opieka paliatywna to postępowanie, które poprawia jakość ży-

cia pacjentów i ich rodzin zmagających się z chorobą zagrażającą życiu, poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnemu rozpoznaniu, właściwej ocenie i leczeniu bólu oraz innych dolegliwości natury fizycznej, psychospołecznej i duchowej.²⁶

Zgodnie z definicją WHO opieka paliatywna afirmuje życie, a umieranie traktuje jako naturalny proces; jej intencją nie jest ani przyspieszanie, ani opóźnianie śmierci. Opieka paliatywna oferuje system wsparcia, by pomóc choremu żyć aktywnie, jak tylko to możliwe, aż do śmierci.

W całej Europie opieka paliatywna jest rozwijającą się i uznaną częścią opieki zdrowotnej. Jednocześnie trwają dyskusje dotyczące tego, jakie działania obejmuje opieka paliatywna oraz gdzie się zaczyna i gdzie kończy (w jakim stadium i rodzaju choroby, z jakim rokowaniem, z uwzględnieniem miejsca opieki).^{27,28} Opieka paliatywna ma zastosowanie we wczesnym okresie przebiegu choroby w połączeniu z innymi terapiami mającymi na celu przedłużenie życia, takimi jak chemioterapia lub radioterapia, oraz obejmuje badania diagnostyczne potrzebne do lepszego rozpoznania i opanowania dokuczliwych powikłań klinicznych. W podejściu do opieki paliatywnej i jej organizacji²⁹ istnieją różnice regionalne, krajowe i kulturowe. Te różne punkty widzenia znajdują swe odzwierciedlenie także w praktyce.³⁰

2. Eutanazja jest definiowana następująco: lekarz (lub inna osoba) w sposób zamierzony zabija człowieka, podając środki letalne na jego dobrowolną i świadomą prośbę.

Określenie „zabójstwo na życzenie” w odniesieniu do eutanazji stosuje się do opisu działania zwykle według następującej procedury: wstrzyknięcie barbituranu w celu wywołania śpiączki, a następnie wstrzyknięcie środka zwiotczającego mięśnie w celu zatrzymania oddychania, co powoduje śmierć pacjenta. Czy eutanazja może być usprawiedliwionym zabiciem na życzenie to już inna kwestia, którą rozpatrzmy później. Istnieje wyraźne rozróżnienie między tym co „jest” i tym, co „powinno” być.³¹

Zabicie osoby z użyciem farmaceutyków bez jej zgody, czyli wtedy, kiedy nie jest ona w stanie jej wyrazić albo wbrew jej woli, nie jest eutanazją lecz

morderstwem. Eutanazja może być wyłącznie dobrowolna.³²

W związku z tym powinno się zrezygnować z często używanego określenia „eutanazja dobrowolna”, ponieważ może ono błędnie sugerować, że istnieją formy eutanazji, które nie są dobrowolne. W piśmiennictwie, jak również w debacie publicznej stosuje się czasem rozróżnienie między tzw. eutanazją czynną i eutanazją bierną. W naszej opinii to rozróżnienie jest niewłaściwe. Uważamy, tak jak w Holandii,³³ że każda eutanazja jest z definicji eutanazją czynną, a więc eutanazja „bierna” stanowi sprzeczność samą w sobie (oksymoron).

Choć powyższe stwierdzenie uzyskało wysoki poziom zgody w procesie Delphi, nie udało się osiągnąć konsensusu w tej kwestii wśród członków rządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej w Europie. Różnice zdań zdawały się koncentrować na wyborze słowa „zabijanie”; ponadto w niektórych komentarzach twierdzono, że tylko lekarz może być uprawniony do wykonywania eutanazji, nikt inny.

3. Samobójstwo wspomagane definiuje się następująco: osoba umyślnie pomaga innej osobie zakończyć życie, na jej dobrowolną i świadomą prośbę.

W przeciwieństwie do eutanazji, w której sprawstwo spoczywa na innej osobie podającej środki letalne, w samobójstwie wspomaganym sprawstwo spoczywa na osobie, która pragnie zakończyć swoje życie. Proces podejmowania decyzji pozostaje w gestii osoby, która chce zakończyć swoje życie, i w tym punkcie samobójstwo nie różni się od eutanazji.

Sytuacja, gdy osoba dobrowolnie zaprzestaje jeść i pić, nie jest określana jako samobójstwo wspomagane, ponieważ nie wymaga pomocy ze strony innej osoby.

4. PAS jest definiowane w następujący sposób: lekarz umyślnie pomaga osobie zakończyć życie poprzez zapewnienie – na jej dobrowolną i świadomą prośbę – dostępu do środków letalnych, które ona sama może sobie podać.

Lekarz może być nakłaniany do pomocy w samobójstwie, ponieważ do wystawienia recepty lub udzielenia porady w zakresie stosowania środków

letalnych jest potrzebna jego wiedza medyczna. Istnieją jednak swoiste problemy dotyczące PAS. Lekarze zazwyczaj traktują przyniesienie ulgi w cierpieniu lub wyleczenie pacjenta jako jedyny cel swojego działania, dlatego kiedy się angażują w proces zakończenia życia pacjentów, może to poważnie zagrozić właściwej relacji między nimi a pacjentami.

Żeby tego uniknąć, największy związek lekarzy w Holandii (KNMG) opracował stanowisko w sprawie roli lekarza w eutanazji i PAS, określając zadania i obowiązki wynikające z realizacji tych działań.³⁴

Medykalizacja PAS jest poddawana krytyce jako etap procesu odchodzenia medycyny od jej roli opiekuńczej w stronę działań biznesowych, mających na celu zaspokojenie zapotrzebowania na konkretne usługi medyczne.³⁵ Jednocześnie przedstawia się koncepcje alternatywne, w których eutanazję i PAS miałyby świadczyć osoby niebędące lekarzami.³⁶ Opisano także różnice między szwajcarskim niemedycznym modelem prawnym i medycznym modelem prawnym w stanie Oregon, dotyczące roli osoby pomagającej w samobójstwie, jak również stanu zdrowia osoby popełniającej samobójstwo.³⁷ W Holandii rola lekarza w obecnej formie pomocy w umieraniu została w ostatnim czasie zakwestionowana za sprawą kampanii społecznej promującej pracowników niemedycznych przygotowanych do roli doradców, którzy pomagają pacjentowi doprecyzować życzenie śmierci i zastosować środek letalny dostarczony przez lekarza. Pojawia się także pojęcie autoeutanazji, w której pacjenci mogliby zakończyć własne życie przy wsparciu swoich dzieci.³⁸

W ocenie PAS istotny jest nie tylko wymiar etyczny, ale także prawny. Na przykład w Niemczech lekarze (podobnie do rodziców, współmałżonków lub funkcjonariuszy policji) mają status gwaranta dobrostanu swoich pacjentów i są zobowiązani do podejmowania większego wysiłku w celu zapobieżenia samobójstwu, niż się tego oczekuje od innych osób. Mogą zatem odpowiadać za zabójstwo przez zaniechanie, jeśli pomogą pacjentowi w samobójstwie. Dodatkowo PAS może być karane z powodztwa cywilnego.

5. Decyzje o nieleczeniu (NTD) określa się następująco: niepodjęcie lub zaprzestanie

leczenia osoby z powodu medycznej daremności tej terapii albo na dobrowolną i świadomą prośbę tej osoby.

Zgodnie z przyjętą definicją NTD nie powinny być utożsamiane z eutanazją, ponieważ ich intencją nie jest przyspieszenie śmierci, ale raczej zaakceptowanie śmierci jako zjawiska naturalnego poprzez zaniechanie nieskutecznych, daremnych, bardzo uciążliwych lub niechcianych procedur przedłużających życie.³⁹

NTD mogą się wiązać z daremnością terapii – na przykład decyzja o nieleczeniu antybiotykami umierającego chorego na zapalenie płuc i raka płuca. Innym przykładem może być decyzja o niepodjęciu chemioterapii czwartego rzutu u pacjenta z szybko postępującą chorobą nowotworową i z niedostateczną reakcją na dotychczas stosowane leczenie, jeśli ta chemioterapia niesie duże ryzyko skutków ubocznych lub zwiększa ryzyko zgonu wskutek leczenia. Decyzję o nieleczeniu z powodu daremności terapii należy przedyskutować z pacjentem i jego opiekunami. Mogą się pojawić problemy z pacjentami, którzy z powodu uporu lub desperacji podtrzymują życzenie daremnego leczenia.

Oprócz odstąpienia od terapii daremnej NTD mogą także dotyczyć decyzji pacjenta o niepodjęciu lub wstrzymaniu terapii. Stawia to często zespół terapeutyczny przed wyzwaniem o charakterze moralnym, na przykład kiedy pacjent z niewydolnością nerek decyduje się przerwać leczenie hemodializami lub jeśli pacjent z chorobą neuronu ruchowego i z całkowitą niewydolnością oddychania prosi o zaprzestanie mechanicznej wentylacji. Jednak procedura NTD sama w sobie nie jest sztucznym zakończeniem życia (jak to ma miejsce w przypadku eutanazji), ale raczej przyzwoleniem na nieuchronną śmierć będącą następstwem choroby. Prośby pacjentów o NTD wymagają otwartej i nacechowanej wrażliwością rozmowy, by mieć pewność, że pacjent i jego opiekunowie zostali odpowiednio poinformowani o konsekwencjach NTD i je rozumieją.

6. Sedację paliatywną definiuje się jako monitorowane stosowanie leków w celu wywołania stanu ograniczenia lub utraty świadomości (nieprzytomność), aby złagodzić cierpienie oporne na inne metody leczenia,

w sposób etycznie akceptowany przez pacjenta, jego rodzinę i personel medyczny.⁴⁰

Sedacja paliatywna jest praktyką akceptowaną etycznie, kiedy jest stosowana we właściwych sytuacjach.⁴⁰ Biała księga EAPC na temat sedacji przedstawia ją jako ważną i niezbędną terapię u wybranych pacjentów w obszarze opieki paliatywnej, która łagodzi cierpienie oporne na inne metody leczenia. Jednak takie podejście wymaga uważności w odniesieniu do proporcjonalności, stosowania zasad dobrej praktyki lekarskiej oraz rozpatrzenia potencjalnego ryzyka i problematycznych sposobów postępowania, które mogą prowadzić do praktyk szkodliwych i nieetycznych.

Należy rzetelnie rozważyć potencjalne konflikty i problemy. Wskazanie, planowanie i zastosowanie sedacji powinno być oparte na jednogłośnie w zespole terapeutycznym oraz na zgodzie między zespołem a pacjentem, i w większości przypadków także jego opiekunami. Szczegółowe wskazówki zostały zawarte w dokumencie EAPC dotyczącym sedacji paliatywnej.⁴⁰

Definicja sedacji paliatywnej stanowi przedmiot wielu dyskusji, dotyczących wskazań medycznych, procesu podejmowania decyzji, norm etycznych, celów, form oraz założeń filozoficznych. Dyskusje te są także związane z różnymi kontekstami kulturowymi i organizacyjnymi, na przykład czy warunek konieczny dotyczący aspektu etycznego zawarty w ostatniej części definicji EAPC jest właściwy, czy też powinien zostać usunięty?⁴⁰

Choć stwierdzenie to uzyskało wysoki poziom zgody w procesie Delphi, nie udało się osiągnąć pełnego konsensusu wśród członków zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej w Europie. Warunek konieczny dotyczący aspektu etycznego wywołał wiele dyskusji zarówno wśród uczestników panelu, jak i wśród autorów tego dokumentu.

Podstawy filozoficzne opieki paliatywnej i przyjmowane podstawowe wartości

7. W opiece paliatywnej powszechnie uznawana i szanowana jest immanentna wartość każdej osoby jako autonomicznej i unikatowej jednostki w społeczeństwie.

O ile to możliwe, pacjent zachowuje swoje prawo do samostanowienia w zakresie podejmowania decyzji dotyczących miejsca opieki, metod leczenia i dostępu do specjalistycznej opieki paliatywnej.²⁸

W wyniku analiz definicji opieki paliatywnej stwierdzono, że główne jej cele stanowią: przyniesienie ulgi, zapobieganie cierpieniu oraz poprawa jakości życia pacjenta.⁴¹ Cele te opierają się na powszechnie uznawanych wartościach podstawowych, jak poszanowanie autonomii. Szczególny nacisk kładzie się na możliwość podejmowania decyzji dotyczących miejsca opieki, możliwości leczenia i dostępu do specjalistycznej opieki paliatywnej, przypisując tu istotną rolę podmiotowości pacjenta. W centrum opieki paliatywnej znajduje się istota ludzka. Opieka paliatywna powinna być realizowana w sposób pełny szacunku, otwarty i wrażliwy na wartości osobiste, kulturowe i religijne pacjenta, na jego wierzenia i praktyki, jak również z przestrzeganiem obowiązującego w każdym państwie prawa. Opieka paliatywna jest przede wszystkim skoncentrowana na pacjencie i uwarunkowana jego potrzebami indywidualnymi oraz rodzinnymi. Mogłaby być preferowana orientacja salutogenetyczna, podkreślająca możliwości i predyspozycje pacjentów, a nie tylko ich problemy.

Kwestie kluczowe dla pacjenta

8. Indywidualne prośby o eutanazję lub PAS mają złożone przyczyny i mogą się wiązać z czynnikami osobistymi, psychologicznymi, duchowymi, społecznymi, kulturowymi, ekonomicznymi i demograficznymi.

Stosowanie eutanazji i PAS wiąże się z nieodłącznym ryzykiem błędnej interpretacji preferencji pacjenta na skutek niezrozumienia różnicy między eutanazją i PAS, jak również wahań pacjenta lub zmiany jego życiowych priorytetów. W dużym badaniu przeprowadzonym na grupie terminalnie chorych 10,6% podało, że poważnie rozważa eutanazję lub PAS; kolejny wywiad w tej grupie pokazał, że po 6 miesiącach 50,7% zmieniło zdanie w tej kwestii; prawie taka sama liczba pacjentów zaczęła również rozważać prośbę o zastosowanie tych procedur.⁴² Ostatecznie, według tego badania,

wśród osób, które zmarły po jakimś czasie, tylko 5,6% dyskutowało z lekarzem ewentualność eutanazji lub PAS.

Dogłębna analiza zjawiska wykazała, że istnieje wiele znaczeń i zastosowań wyrażenia życzenie przyspieszonej śmierci, począwszy od manifestacji woli życia i gestów altruizmu aż po rozpaczliwy krzyk, mający na celu zwrócenie uwagi na dramat aktualnej sytuacji pacjenta, jak i przejaw ostatniej możliwości samokontroli przez osobę umierającą.⁴³ Wydaje się, że wyrażenie swojego życzenia jest dla pacjentów istotnym narzędziem komunikowania się ze społeczeństwem.

W podobnym badaniu najważniejszym motywem pragnienia przyspieszonej śmierci była świadomość bycia ciężarem dla innych.^{44,45} Także cierpienie zostało podane jako powód pragnienia przyspieszonej śmierci, chociaż najczęściej chodziło o cierpienie, jakie może się pojawić dopiero w przyszłości, a nie o cierpienie doświadczane w danym momencie. Pacjenci bardzo się obawiali pogorszenia swojego stanu w przyszłości w związku z chorobą.

W praktyce klinicznej pacjenci często wykazują znaczną ambiwalencję swoich pragnień. Z jednej strony życzą sobie przyspieszonej śmierci, z drugiej zaś wyrażają wolę życia; często równocześnie lub w postaci krótkotrwałych, następujących po sobie wahań. To współistnienie sprzecznych życzeń jest zrozumiałe jako element autentycznych, wielowarstwowych doświadczeń i moralnych refleksji u kresu życia.⁴⁶

9. Prośby o eutanazję lub PAS wymagają zrozumienia i szczególnej uwagi, połączonej z otwartą i nacechowaną wrażliwością komunikacją między pacjentem a pracownikiem medycznym.

Personel opieki paliatywnej powinien rozumieć te prośby i uważnie ich wysłuchać oraz być w stanie prowadzić otwarty dialog na ich temat z pacjentami, opiekunami oraz innymi pracownikami medycznymi. Prośba o eutanazję powinna prowadzić do opisanego wspólnie z pacjentem i rodziną obciążających, uciążliwych doświadczeń, które stanowią jej przesłankę. W Niemczech pacjenci wyjaśnili, że personel świadczący opiekę paliatywną odbierał ich prośby dotyczące przyspieszenia śmierci jako potrzebę informacji i uspokojenia oraz

uznanie ich kompetencji w zakresie opanowywania uciążliwych dolegliwości.⁴⁴

10. Osoby proszące o eutanazję lub PAS powinny mieć dostęp do fachowej opieki paliatywnej.

Prośba o eutanazję lub PAS może zostać wycofana w następstwie zapewnienia kompleksowej opieki paliatywnej. Cierpienie z powodu dolegliwości fizycznych może być złagodzone, a opieka psychospołeczna i duchowa może poprawić samopoczucie pacjenta i jego opiekunów. Informacja na temat dostępnych możliwości opieki paliatywnej może uspokoić i zmniejszyć obawy o późniejszy przebieg choroby.⁴⁴

11. Sedacja paliatywna może być alternatywą w wielu stanach klinicznych, w których chorzy mogą prosić o eutanazję lub PAS.

Sedacja może być wskazana u osób doświadczających cierpienia, które jest nie do zniesienia z powodu dolegliwości fizycznych, kiedy nie ma innych metod leczenia paliatywnego dostępnych w możliwym do zaakceptowania czasie, unikając niepożądanych skutków ubocznych (oporność na leczenie). Dolegliwości powodujące cierpienie nie do zniesienia powinny zostać zidentyfikowane. Najczęstsze z nich to: oporne splątanie z pobudzeniem psychomotorycznym, duszność, ból i drgawki. W sytuacjach nagłych mogą wystąpić: obfity krwotok, ciężka duszność terminalna lub wszechogarniający kryzys bólowy. Kontynuowanie głębokiej sedacji powinno się rozpatrywać tylko wtedy, gdy pacjent jest w terminalnej fazie choroby zgodnie z definicją Australian Palliative Care Phase (tzn. śmierć jest prawdopodobnie kwestią dni).⁴⁷ Sedację paliatywną na tym etapie można rozważyć również jako metodę łagodzenia ciężkich problemów natury pozafizycznej, takich jak oporna na leczenie depresja, lęk, utrata chęci do życia lub cierpienie egzystencjalne, aczkolwiek poziom zgody dla stosowania sedacji w tych przypadkach jest niższy.

W przeciwieństwie do powyższego stanowiska Zgromadzenie Ogólne we Francji przyjęło projekt ustawy o sedacji, który daje pacjentowi z chorobą terminalną prawo do wprowadzenia go w stan sedacji paliatywnej aż do chwili śmierci. Lekarze mogą obecnie być zmuszani do wprowadzenia w stan sedacji paliatywnej, jeśli pacjent jej zażąda.

Projekt ten został odrzucony przez Senat w czerwcu 2015 roku, ale wciąż jest rozważany pod kątem legislacyjnym.

Powyższe stwierdzenie uzyskało niski poziom zgody w procesie Delphi, a członkowie zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej w Europie nie osiągnęli porozumienia w tej kwestii. Niektóre komentarze wyrażały obawę, że sedacja paliatywna może być traktowana jako alternatywa dla eutanazji, co nie jest zgodne z intencją niniejszego dokumentu.

12. Należy odróżnić sedację paliatywną stosowaną u osób umierających od eutanazji. Intencją sedacji paliatywnej jest przyśpieszenie ulgi w cierpieniu nie do zniesienia. Procedura ta polega na zastosowaniu leku sedatywnego w celu opanowania dolegliwości, a zamierzony efekt to złagodzenie cierpienia. Intencją eutanazji jest natomiast zakończenie życia pacjenta poprzez podanie środka letalnego, a zamierzonym efektem jest szybka śmierć pacjenta.

Sedacji paliatywnej nie można nigdy stosować w celu skrócenia życia.^{2,48} W badaniu ankietowym na temat praktykowania sedacji paliatywnej 17% lekarzy stwierdziło, że ich bezpośrednią intencją było przyspieszenie śmierci pacjenta,⁴⁹ co oznacza niewłaściwe stosowanie tej procedury. U bardzo słabych pacjentów nie można wykluczyć skutku ubocznego sedacji, jakim jest niezamierzone skrócenie życia, chociaż dwa systematyczne przeglądy piśmiennictwa wyjaśniają, że sedacja paliatywna nie skraca życia terminalnie chorych na nowotwór.^{50,51}

Odpowiedzialny lekarz, by uniknąć postępowania niewłaściwego lub błędu w sztuce, analizuje i dokumentuje swoje intencje w chwili rozpoczęcia procedury sedacji paliatywnej. Zaleca się, aby decyzja o zastosowaniu sedacji paliatywnej była decyzją całego zespołu medycznego lub przynajmniej była poddana obiektywnej kontroli.

13. Opieka paliatywna jest realizowana do końca życia i z definicji nigdy nie jest daremna.

Nigdy się nie przerywa opieki paliatywnej; jest ona realizowana aż do śmierci (i nawet później, kiedy dąży się do wsparcia rodziny w okresie żałoby). Tak więc, chociaż działania mające na celu

przedłużanie życia mogą się okazać daremne, to opieka paliatywna nigdy nie jest daremna.³⁹ Pacjent może odrzucać działania opieki paliatywnej, nie oznacza to jednak, że jej kontynuowanie jest daremne. Wręcz przeciwnie, opieka paliatywna okazuje się skuteczna w łagodzeniu dotkliwego bólu i innych dolegliwości, a opieka nad pacjentami w wymiarze fizycznym, psychospołecznym i duchowym jest zapewniana do śmierci.

Niektórzy twierdzą, że pojęcie daremności opieki paliatywnej uzasadnia potrzebę eutanazji.⁵² Pojęcie to jednak jest błędne i sprzeczne samo w sobie, opiera się bowiem na błędnym rozumieniu tego, czym jest opieka paliatywna.

14. Świadczenie eutanazji i PAS nie powinno być włączane do opieki paliatywnej.

Uważamy, że istnieją zarówno filozoficzne, jak i medyczne argumenty przeciwko eutanazji. Z filozoficznego punktu widzenia eutanazja czyni ze śmierci środek do zakończenia cierpienia człowieka, jako że ludzkie życie musi zostać utracone, by zakończyć cierpienie. Z medycznego punktu widzenia eutanazja, choć jest aktem medycznym (wstrzyknięcie środków letalnych), jednak nie jest działaniem leczniczym w jakimkolwiek znaczeniu tych słów, ponieważ podstawowym zadaniem lekarza jest niesienie ulgi w cierpieniu i leczenie, a nie zakończenie czyjś życia.³⁹

Jednakże Bernheim i wsp. w dyskusji o interakcji opieki paliatywnej i legalizacji eutanazji stwierdzili, że przykład Belgii wskazuje na efekt synergistyczny. Opisali oni model, nazwany integralną opieką paliatywną, w którym eutanazja jest traktowana jako kolejny, ostatni etap opieki paliatywnej.⁵²

W innym, niedawnym artykule liderzy Federacji Opieki Paliatywnej Flandrii stwierdzili, że pracownicy i zespoły opieki paliatywnej, skonfrontowani z legalną możliwością wykonywania eutanazji i pod wpływem różnego rodzaju doświadczeń, bardziej angażowali się w – jak to określili – „towarzyszenie przy eutanazji”. Powołując się na ciągłość opieki, decydowali się nie opuszczać pacjentów proszących o eutanazję, i nie odsyłać ich do innych lekarzy w innych placówkach, lecz kontynuować opiekę, zapewniając im wszelkie możliwe wsparcie. Chcieli w ten sposób wyrazić przekonanie, że choć eutanazja i opieka paliatyw-

na to dwie różne kwestie, jednak mogą one „być traktowane od czasu do czasu łącznie w opiece nad tym samym pacjentem”.⁵³

Lekarze zaangażowani w opiekę paliatywną w innych krajach są zaniepokojeni tymi propozycjami, ponieważ kliniczne doświadczenie w opiece paliatywnej nauczyło ich wyrozumiałości wobec próśb o eutanazję wyrażanych przez pacjentów, ale też i dużej ostrożności w ich interpretacji.

Definicja opieki paliatywnej nie zawiera możliwości eutanazji. WHO jednoznacznie stwierdziła w 2002 roku, że opieka paliatywna nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci,²⁶ co zostało przyjęte w innych definicjach opieki paliatywnej⁴¹.

Jednak nawet jeśli opieka paliatywna jest realizowana na najwyższym poziomie, nie zapobiegnie to jednostkowym prośbom pacjentów o przyspieszoną śmierć, w tym także prośbom o eutanazję lub PAS.⁵⁴⁻⁵⁶ Wysłuchanie i przeanalizowanie wyraźnych lub ukrytych próśb o eutanazję oraz odpowiednie podejście do cierpienia leżącego u podstaw tych próśb, należy do zakresu odpowiedzialności specjalistów opieki paliatywnej.

Uzyskano umiarkowane porozumienie w kwestii powyższego stwierdzenia w procesie Delphi, natomiast członkowie zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej w Europie nie osiągnęli konsensusu. Mocny sprzeciw wyraziła część respondentów (w większości z państw Beneluksu). Sprzeciw ten odzwierciedla obecną sytuację w Europie. Stwierdzenie utrzymano jednak w postaci normatywnej, chociaż jest jasne, że moralne rozumienie przyspieszania śmierci może być różnie rozumiane w różnych kulturach lub subkulturach.

Kwestie zasadnicze na poziomie organizacyjnym

15. Stwierdza się pojawienie w Europie różnych stanowisk wobec eutanazji i PAS; powinno się wspierać otwartą i pełną szacunku debatę nad tymi kwestiami.

Deбата ta powinna się przyczynić do naświetlenia obszarów porozumienia, jak i tych, gdzie nie ma zgody w kwestiach eutanazji i PAS w Europie oraz informować o społecznych, egzystencjalnych, duchowych, etycznych i prawnych implikacjach różnych podejść w odniesieniu do pacjentów, opie-

kunów, personelu opieki zdrowotnej oraz społeczeństwa.

Choć stwierdzenie to otrzymało wysoki poziom zgody w procesie Delphi, nie udało się osiągnąć pełnego konsensusu wśród członków zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej w Europie.

16. Badania dotyczące postaw wobec eutanazji i PAS wśród specjalistów, pacjentów i ogółu społeczeństwa, a także badania dotyczące ich doświadczeń związanych z tymi procedurami mogą się przyczynić do bardziej rzeczowej i szerszej debaty.

Niestety wiele opublikowanych badań ma niedociągnięcia metodologiczne, w tym nieprecyzyjne definiowanie pojęć, co podaje w wątpliwość ich naukowy charakter.⁵⁷ Potrzebne jest bardziej skoordynowane podejście do tych badań.

W ramach opieki paliatywnej można prowadzić badania nad zagadnieniami związanymi z eutanazją i PAS, jednak powinny one być osadzone w kontekście opieki paliatywnej, na przykład dotyczyć wiedzy i postaw względem eutanazji i PAS. Trzeba się zatroszczyć o dobrą jakość tych badań i większą możliwość uogólniania ich wyników.

Choć stwierdzenie to uzyskało wysoki poziom zgody w procesie Delphi, to nie udało się osiągnąć konsensusu wśród członków zarządów krajowych towarzystw opieki paliatywnej w Europie.

17. Obawa przed utratą autonomii pod koniec życia może być zminimalizowana poprzez zastosowanie wcześniej sporządzonych oświadczeń woli oraz ACP, które się przyczyniają do poprawy komunikacji i tym samym do zwiększenia autonomii pacjenta.

W nowoczesnym systemie opieki zdrowotnej pacjenci mogą się obawiać, że ich życie będzie bezcelowo przedłużane lub będzie dobiegać końca w nieznośnych cierpieniach. W rezultacie eutanazja lub PAS mogą być przez nich rozpatrywane jako jedna z możliwości. Zgoda pacjenta jest etycznym warunkiem podjęcia leczenia, a prawo pacjenta do odmowy jakiegokolwiek leczenia jest w coraz większym stopniu uznawane w większości państw europejskich.

Sporządzone wcześniej oświadczenia woli, pełnomocnictwo dla osoby udzielającej zgody zastępczej oraz inne instrumenty ACP mogą wzmocnić

autonomię pacjenta i zmniejszyć niepokój. Jednak nie we wszystkich krajach europejskich zostały określone ramy prawne dla ACP.

18. Jeśli w jakimś społeczeństwie zalegalizowano eutanazję lub PAS, należy zwrócić szczególną uwagę na to, aby unikać: 1) marginalizowania i dewaluowania opieki paliatywnej, oraz 2) konfliktu między regulacjami prawnymi a osobistymi i zawodowymi normami etycznymi lekarzy i innych pracowników opieki zdrowotnej.

Dane empiryczne dotyczące wpływu eutanazji i PAS na społeczeństwo mogą być trudne do uzyskania z kilku powodów: 1) tylko nieliczne kraje zalegalizowały eutanazję i PAS; 2) zanim zmiany prawne znajdą odbicie na poziomie społecznym, upływa wiele czasu; 3) trudno jest uzyskać dowody korelacji między zmianami prawnymi i zmianami na poziomie społecznym; zmiany prawne są osadzone w szerokim społeczno-kulturowym spektrum przyczyn; 4) badania mogą być świadomie lub nieświadomie prowadzone w sposób stronniczy z powodu uprzednich założeń etycznych. Niemniej jednak z punktu widzenia opieki paliatywnej można sformułować szereg obaw w związku z legalizacją eutanazji i PAS, które wskazują na konieczność zwrócenia szczególnej uwagi na działania w celu uniknięcia niepożądanych zmian.

Niewiele jest dostępnych informacji na temat tego, jak często opieka paliatywna jest oferowana i świadczona tym pacjentom, którzy proszą o eutanazję lub PAS. W Belgii i Holandii zaangażowanie specjalistów opieki paliatywnej nie jest warunkiem koniecznym do dokonania eutanazji lub PAS, chociaż przepisy belgijskie stanowią, że pacjent musi być poinformowany o możliwościach opieki paliatywnej. W Belgii, w raportach Komitetu Federalnego⁵⁸, nie ma jasnej informacji na ten temat, chociaż wszystkie raporty kończy wniosek, aby poza prawnie obowiązującymi konsultacjami, dobrowolnie konsultowano się jeszcze z lekarzami i zespołami opieki paliatywnej. Liczba konsultacji z zespołami opieki paliatywnej jest zarejestrowana w większości raportów – 710 przypadków w 2013 roku.¹⁴ W ostatnim krajowym badaniu ankietowani lekarze zgłosili znacznie większy odsetek zaangażowania usług opieki paliatywnej – 73,7% przypadków w 2013 roku.¹⁵ Równocześnie

Raporty Komitetu Federalnego stale wyrażają niepokój niektórych jego członków o to, aby konsultacje w zakresie opieki paliatywnej nie stały się powodem ograniczenia autonomii pacjenta.¹⁴

Na przestrzeni dziejów jako imperatyw traktowano to, że medycyna obejmuje leczenie i opiekę, a nie celowe zakończenie życia.³⁶ Wielu lekarzy włącza to przekonanie do osobistego i zawodowego systemu wartości, nawet na obszarze tych jurysdykcji, gdzie społeczeństwo popiera lub prawo legalizuje eutanazję bądź PAS. Dlatego też czynienie z lekarzy wykonawców eutanazji lub PAS może prowadzić do konfliktu ról.^{53,59} Nie oceniono jeszcze wpływu orzekania o eutanazji jako formie terapii na tożsamość zawodową lekarza, na instytucje opieki zdrowotnej oraz prawo.

19. W przypadku legalizacji eutanazji lub PAS należy zwrócić szczególną uwagę także na to, aby unikać: 1) rozszerzania kryteriów klinicznych po to, aby włączać inne grupy osób, 2) wywierania presji na osoby podatne na wpływy zewnętrzne, oraz 3) społecznego przyzwolenia na zabijanie.

Ocena wskaźników wspomaganie przy umiarniu w stanie Oregon i w Holandii pokazała, że nie ma danych potwierdzających zwiększone ryzyko dla grup podatnych na wpływy zewnętrzne, takich jak mniejszości rasowe i etniczne, względem społecznej większości.⁶⁰ Jednak pierwsze badania populacyjne w Szwajcarii wykazało, że samobójstwo wspomagane było częściej związane z płcią żeńską i z osobami podatnymi na wpływy zewnętrzne, np. prowadzącymi życie samotne lub rozwiedzionymi; było ono również częściej związane z wyższym wykształceniem i wyższym statusem społeczno-ekonomicznym.⁶¹

W kontekście eutanazji dyskutuje się również o niebezpieczeństwie „zsuwania się po równi pochyłej”. Oznacza to, że nawet jeśli przepisy dotyczące eutanazji zostały sformułowane z wyraźnymi zastrzeżeniami co do jej wykonywania, to i tak zostaną one z czasem rozszerzone, a w końcu zastąpione aktualną praktyką.^{38,53} Bernheim i wsp. oraz inni autorzy twierdzą, że dane z Holandii i Belgii nie dostarczają żadnych dowodów na rzecz argumentu równi pochyłej.^{52,62} Jednakże zakończenie życia pacjenta poprzez podanie środka letalnego, gdy o niego nie prosi – z definicji niebędą-

ce eutanazją – i nadużywanie sedacji paliatywnej to tylko dwa wskaźniki pokazujące, że mówienie o równi pochyłej jest uzasadnione.

W Holandii, pomimo uchwalenia nowej ustawy w 2002 roku, 0,4% wszystkich zgonów stanowią przypadki zmedykalizowanego zabijania bez wyraźnej prośby pacjenta.⁶³ Ostatnie doniesienia sugerują, że wzrasta również nadużywanie „sedacji terminalnej” w tym kraju. Lekarze podają, że nieraz wprowadzali pacjentów w ciągłą, głęboką sedację z zamiarem przedawkowania i przyspieszenia ich śmierci.⁴⁹ Wyrazem „zsuwania się po równi pochyłej” jest również świadczenie eutanazji lub PAS osobom cierpiącym na depresję oraz pacjentom we wczesnym stadium otępienia, kiedy są jeszcze w stanie sformułować jednoznaczную prośbę, zgodnie z propozycją organizacji Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensbeide (NVVE) w Holandii. Ostatni raport RERCs pokazał, że w 2013 roku eutanazję wykonano u 97 pacjentów z otępieniem i u 42 pacjentów z chorobami psychicznymi.¹² Ustawodawstwo holenderskie zezwala także lekarzom na zakończenie życia noworodków, jeśli urodziły się z tak poważnymi zaburzeniami, że zakończenie życia uważa się za najlepszą opcję.⁶⁴

Ponadto szczególnie przypadki odnotowane w Belgii i Holandii pokazały rozszerzenie wskazań do eutanazji i PAS. W Holandii otępienie i depresja są dopuszczonymi wskazaniami do eutanazji.⁶⁵ W Belgii, od wprowadzenia ustawy w 2002 roku, zaproponowano 25 projektów rozszerzenia prawa.³ Niedawno parlament belgijski przegłosował ustawę zezwalającą na dokonywanie eutanazji lub PAS u dzieci i młodzieży.²⁰

Opisano także tendencję członków rodzin w Belgii do traktowania procesu umierania jako niegodnego, bezużytecznego i bezsensownego, nawet jeśli przebiega spokojnie, w warunkach komfortu i profesjonalnego wsparcia.⁵³

20. EAPC zachęca swoich członków do angażowania się w bezpośredni i otwarty dialog z tymi, którzy promują legalizację eutanazji i PAS.

Zrozumienie i szacunek dla odmiennych punktów widzenia nie oznacza etycznej akceptacji eutanazji lub PAS. Otwarty dialog jest potrzebny, aby wyjaśnić leżące u podstaw wartości, priorytety,

nakreślić metaetyczne niezgodności oraz kulturowe różnice, które powodują niezrozumienie i napiętnowanie. Dyskusja powinna się koncentrować wokół jak najlepszej holistycznej opieki nad pacjentami i ich opiekunami z punktu widzenia opieki paliatywnej. Etyka opieki zdrowotnej oraz osobiste i zawodowe wartości wyznawane przez personel medyczny mogą również odgrywać istotną rolę i powinny być uwzględnione w dyskusji.

Nawet przy krytycznej ocenie doświadczeń Belgii, Holandii i stanu Oregon, trzeba przyznać, że w krajach tych można liczyć na większą przejrzystość i otwarty dialog w kwestiach związanych z kresem życia aniżeli w innych państwach, w których podobne procedury mogą się odbywać w bardziej zawoalowany sposób.⁶⁶

21. EAPC szanuje indywidualne wybory eutanazji i PAS, ale podkreśla wagę powrotu do odpowiedzialności wszystkich społeczeństw w kwestii zapewnienia opieki dla swoich starszych, umierających i bezbronnych obywateli.

Podstawowym sposobem osiągnięcia tego celu jest włączenie opieki paliatywnej do głównego nurtu systemu opieki zdrowotnej we wszystkich krajach europejskich, przy wsparciu przez odpowiednie finansowanie, edukację i badania naukowe.

Realizacja tego celu stanowi jedną z najmocniejszych alternatyw dla legalizacji eutanazji i PAS. EAPC opowiada się za tym, aby dostęp do odpowiedniej opieki paliatywnej dla wszystkich, którzy jej potrzebują, był uznany za podstawowe prawo człowieka.⁶⁷ Dobre świadczenie opieki paliatywnej ma kluczowe znaczenie dla wyeliminowania próśb o eutanazję powodowanych niedostatecznym opanowaniem dolegliwości lub marginalizacją osobistą bądź społeczną.

Wnioski

W stanowisku EAPC stwierdzono, że eutanazja nie jest częścią opieki paliatywnej. Oczywiście nawet najlepszy model lub świadczenie opieki paliatywnej nie może zapobiec sytuacji, w której pacjenci czasami poproszą o przyspieszenie śmierci. Istnieje jednak zasadnicza różnica w odniesieniu do tych pacjentów w przypadku gdy proponuje się

im eutanazję, i wówczas gdy obejmuje się ich opieką paliatywną. Zwolennicy legalizacji eutanazji traktują prośbę pacjenta o nią jako wyraz jego autonomii i starają się zadośćuczynić jego osobistej preferencji. Specjaliści opieki paliatywnej powinni również umieć wysłuchać prośby o eutanazję od pacjentów, którzy je wyrażają, jednak po to, by uczynić z niej punkt wyjścia dla holistycznej opieki, poczynając od kompleksowej oceny sytuacji i jak najlepszej komunikacji z pacjentem oraz starając się zrozumieć jego motywację i postawę, jakie kryją się za taką prośbą.

Podsumowując: pacjenci proszący o śmiertelny zastrzyk w celu skrócenia ich cierpienia poprzez spowodowanie śmierci stanowią poważne wyzwanie dla opieki paliatywnej. Ci pacjenci zasługują nie tylko na jak najlepszą formę terapii w celu opanowania przykrych dolegliwości, ale także na szczególnie psychospołeczne i duchowe doradztwo, oparte na indywidualnym podejściu, szacunku i zrozumieniu osoby, która znalazła się w nieszczęśliwej, czasem wręcz rozpaczliwej sytuacji.²

Opieka paliatywna bazuje na przekonaniu, że nawet w najbardziej dramatycznych dla pacjenta chwilach nacechowana wrażliwością komunikacja oparta na zaufaniu i partnerstwie może poprawić jego sytuację i odbudować przekonanie, że jednak warto żyć.

Podziękowania: Grupa robocza ds. etyki dziękuje następującym osobom: Lars Johan Materstvedt, David Clark, John Ellershaw, Reidun Førde, Anne-Marie Boeck Gravgard, Christof Müller-Busch, Josep Porta i Charles-Henri Rapin, które przygotowały stanowisko EAPC na temat eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza w 2003 roku (Materstvedt i wsp., 2003), będące podstawą dla niniejszej białej książki. Grupa robocza dziękuje również ekspertom, którzy uczestniczyli w 1. i 4. rundzie procesu Delphi i w znaczący sposób wpłynęli na treść tego dokumentu: Ira Byock, Ilora Finlay, Bert Broeckaert, Luc Deliens, Judith Rietjens, Friedemann Nauck, Morana Brkljacic, Georg Bosshard, Carl Johan Fürst, Jose Pereira, Patrick Peretti-Watel, Reidun Førde, Josep Porta i Sales, Agnes van der Heide, Marcel Louis Viillard, Dominique Jacquemin i Anne-Marie Boeck Gravgard. Grupa robocza dziękuje zarządowi EAPC: Claudia Bausewein, Michaela Bercovitch, Paul van den Berghe, Marilene Filbert, Carlo Leget, Irene Murphy, Maria Nabal, David Oliber, Sheila Payne, Carlo Peruselli, Per Sjögren, Tiina Saarto i Esther Schmidlin, którzy przyczynili się do dyskusji w rundzie 5. Delphi, a na spotkaniu zarządu EAPC w Lyonie, w kwietniu 2015 roku przyjęli ten dokument jako białą księgę EAPC.

Deklaracja konfliktu interesów: Autorzy oświadczają, że nie mają potencjalnego konfliktu interesów w odniesieniu do badań naukowych, autorstwa i/lub publikacji tego artykułu.

Finansowanie: Autorzy nie otrzymali finansowego wsparcia na realizację badań, autorstwo i/lub publikację tego artykułu.

PIŚMIENNICTWO

- Roy D.J., Rapin C.H.; EAPC Board of Directors: Regarding euthanasia. *Eur. J. Palliat. Care*, 1994; 1: 57–59
- Materstvedt L.J., Clark D., Ellershaw J., et al.: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat. Med.*, 2003; 17: 97–101; discussion 102–179
- Commission de Reflexion sur la Fin de Vie en France: Penser solidairement la fin de vie. Rapport a Francois Hollande, President de la Republique Francaise, <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> (2012, accessed date 19 February 2014)
- Northern Territory of Australia. Rights of the terminally ill act 1995, <http://www.nt.gov.au/lant/parliamentary-business/committees/rotti/rotti95.pdf> (1995, accessed date 18 February 2014)
- Parliament of Australia. Bills Digest 45 1996–97 Euthanasia Laws Bill 1996, http://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Bills_Legislation/bd/BD9697/97bd045 (1996, accessed date 18 February 2014)
- Oregon Health Authority. The Oregon Death with Dignity Act, Oregon Revised Statutes, <http://public.health.oregon.gov/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ors.aspx> (accessed date 18 February 2014)
- Oregon Health Authority. Oregon's Death with Dignity Act – 2014. Salem: Oregon Public Health Division, <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year17.pdf> (2015, accessed date 18 February 2014)
- Washington State Department of Health 2013 Death with Dignity Act report, <http://www.doh.wa.gov/portals/1/Documents/Pubs/422-109-DeathWithDignityAct2013.pdf> (2014, accessed date 27 September 2014)
- Bundesamt für Statistik. Todesursachenstatistik 2009-Sterbehilfe (assistierter Suizid) und Suizid in der Schweiz. Bern: Eidgenössisches Departement des Inneren, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=4729> (2013, accessed date 2 March 2014)
- Steck N., Egger M., Maessen M., et al.: Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review. *Med. Care*, 2013; 51: 938–944
- Onwuteaka-Philipsen B.D., Brinkman-Stoppelenburg A., Penning C., et al.: Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet*, 2012; 380: 908–915
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Jaarverslag 2013, https://www.euthanasiecommissie.nl/Images/Jaarverslag2013_NL_tcm52-40686.pdf (accessed 11. November 2015)
- Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Vijfde Verslag aan de Wetgevende Kamers (2010–2011), http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm#_UxCrGdowddg (2012, accessed date 28 February 2014)
- Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Zesde Verslag aan de Wetgevende Kamers (2012–2013), <http://www.dekamer.be/flwb/pdf/54/0135/54K0135001.pdf> (2014, accessed date 28 February 2014)
- Chambaere K., Vander Stichele R., Mortier F., et al.: Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N. Engl. J. Med.*, 2015; 372: 1179–1181
- Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Deuxieme rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2011 et 2012). Luxembourg, <http://www.sante.public.lu/publications/sante-fin-vie/fin-vie/deuxiemerapport-loi-16-mars-2009-euthanasie-suicide/deuxiemerapport-loi-16-mars-2009-euthanasie-suicide.pdf> (2012, accessed date 19 February 2014)
- Schmidlin E., Elger B.S., McLennan S.: Assisted suicide in Switzerland: where do we come from and where are we going? *Eur. J. Palliat. Care*, 2014; 21: 61–65
- Staten-Generaal Ekd. Toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding). 's-Gravenhage: Sdu Uitgevers, <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-20002001-26691-137b.html> (2001, accessed date 18 February 2014)
- Ministerie van Justitie. Wet betreffende de euthanasie (1) Bruxelles, http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&pub_date=2002-06-22&numac=2002009590&caller=summary (2002, accessed date 18 February 2014)
- Dan B., Fonteyne C., de Cley S.C.: Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet*, 2014; 383: 671–672
- Ysebaert D., Van Beeumen G., De Greef K., et al.: Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant. Proc.*, 2009; 41: 585–586
- Levensinde Kliniek. Levensindekliniek helpt opnieuw meer mensen. <http://www.levensindekliniek.nl/> (2015, accessed date 15 March 2015)
- Ministre de al Santé et de la Sécurité Sociale. Legislation reglementant les soins palliatifs ainsi que l'euthanasie et l'assistance au suicide. Luxembourg, <http://www.lexilogu.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/a046.pdf#page=7> (2009, accessed date 18 February 2015)
- Director of Public Prosecutions. Policy for Prosecutors in respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide, http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.pdf (2014, accessed date 16 March 2015)

25. Supreme Court of Canada. Carter v. Canada (Attorney General), 2015 SCC 5, <http://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/14637/index.do> (2015, accessed date 16 February 2015)
26. Sepulveda C., Marlin A., Yoshida T., et al.: Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J. Pain Symptom. Manag.*, 2002; 24: 91–96
27. Radbruch L., Payne S., Bercovitch M., et al.: White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 – recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur. J. Palliat. Care*, 2010; 17: 22–33
28. Radbruch L., Payne S., Bercovitch M., et al.: White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 – recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur. J. Palliat. Care*, 2009; 16: 278–289
29. Centeno C., Lynch T., Donea O., et al.: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 (Full Edition), <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCAtlas2013.aspx> (2013, accessed date 18 February 2015)
30. Centeno C., Clark D., Lynch T., et al.: Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat. Med.*, 2007; 21: 463–471
31. Hume D.: A treatise of human nature. Oxford, Oxford University Press, 1958
32. Materstvedt L.J., Kaasa S.: Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliat. Med.*, 2002; 16: 17–32
33. Kimsma G.K., van Leeuwen E.: Comparing two euthanasia protocols: the Free University of Amsterdam Academic Hospital and the Medical Center of Alkmaar. In: Thomasma D.C., Kimbrough-Kushner T., Kimsma G.K., et al. (eds): Asking to die: inside the Dutch debate about euthanasia. Dordrecht, Kluwer, 1998: 115–133
34. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. The role of the physician in the voluntary termination of life (KNMG position paper). Utrecht, <http://kmgg.artsenet.nl/web/file?uid=9075af1d-e5de-47a1-a139-e07ef4a7c4f4&owner=a8a9ce0e-f42b-47a5-960ebe0825b7b04&contentid=100970> (2011, accessed date 18 February 2015)
35. Paris J.J.: Why involve physicians in assisted suicide? *Am. J. Bioeth.*, 2009; 9: 32–34
36. Boudreau J.D., Somerville M.A.: Euthanasia is not medical treatment. *Br. Med. Bull.*, 2013; 106: 45–66
37. Delbeke E.: The way assisted suicide is legalised: balancing a medical framework against a demedicalised model. *Eur. J. Health Law*, 2011; 18: 149–162
38. Leget C.: Assisted dying – the current debate in the Netherlands. *Eur. J. Palliat. Care*, 2013; 20: 168–171
39. Materstvedt L.J.: Palliative care ethics: the problems of combining palliation and assisted dying. *Progr. Palliat. Care*, 2013; 3: 158–164
40. Cherny N.I., Radbruch L.: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat. Med.*, 2009; 23: 581–593
41. Pastrana T., Junger S., Ostgathe C., et al.: A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat. Med.*, 2008; 22: 222–232
42. Emanuel E.J., Fairclough D.L., Emanuel L.L.: Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*, 2000; 284: 2460–2468
43. Coyle N., Sculco L.: Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncol. Nurs. Forum*, 2004; 31: 699–709
44. Pestinger M., Stiel S., Elsner F., et al.: The desire to hasten death: using Grounded Theory for a better understanding 'When perception of time tends to be a slippery slope'. *Palliat. Med.*, 2015; 28: 711–719
45. Stiel S., Pestinger M., Moser A., et al.: The use of Grounded theory in palliative care: methodological challenges and strategies. *J. Palliat. Med.*, 2010; 13: 997–1003
46. Ohnsorge K., Keller H.R., Widdershoven G.A., et al.: 'Ambivalence' at the end of life: how to understand patients' wishes ethically. *Nurs. Ethics*, 2012; 19: 629–641
47. Masso M., Allingham S.F., Banfield M., et al.: Palliative Care Phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliat. Med.*, 2015; 29: 22–30
48. Broeckaert B., Nunez-Olarte J.M.: Sedation in palliative care: facts and concepts. In: Ten Have H., Clark D. (eds): The ethics of palliative care European perspectives. Buckingham, Open University Press, 2002: 166–180
49. Rietjens J.A., van der Heide A., Vrakking A.M., et al.: Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann. Intern. Med.*, 2004; 141: 178–185
50. Maltoni M., Scarpì E., Rosati M., et al.: Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J. Clin. Oncol.*, 2012; 30: 1378–1383
51. Barathi B., Chandra P.S.: Palliative sedation in advanced cancer patients: does it shorten survival time? A systematic review. *Indian J. Palliat. Care*, 2013; 19: 40–47
52. Bernheim J.L., Deschepper R., Distelmans W., et al.: Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? *BMJ*, 2008; 336: 864–867
53. Vanden Berghe P., Mullie A., Desmet M., et al.: Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care. *Eur. J. Palliat. Care*, 2013; 20: 266–272
54. Ferrand E., Dreyfus J.F., Chastresse M., et al.: Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). *Eur. J. Cancer*, 2012; 48: 368–376
55. Ohnsorge K., Gudat H., Rehm-Sutter C.: Intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology*, 2014; 23: 1021–1026
56. Guirmand F., Dubois E., Laporte L., et al.: Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat. Care*, 2014; 13: 53
57. Materstvedt L.J.: Inappropriate conclusions in research on assisted dying. *J. Med. Ethics*, 2009; 35: 272
58. Lewis P.: Euthanasia in Belgium five years after legalisation. *Eur. J. Health Law*, 2009; 16: 125–138
59. Randall F.: Commentary on 'Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care'. *Eur. J. Palliat. Care*, 2013; 20: 273–276
60. Battin M.P., van der Heide A., Ganzini L., et al.: Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in 'vulnerable' groups. *J. Med. Ethics*, 2007; 33: 591–597
61. Steck N., Junker C., Maessen M., et al.: Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. *Int. J. Epidemiol.* Epub ahead of print 18 February 2014. doi: 10.1093/ije/dyu010
62. Rietjens J.A., van der Maas P.J., Onwuteaka-Philipsen B.D., et al.: Two decades of research on euthanasia from The Netherlands: what have we learnt and what questions remain? *J. Bioeth. Inq.*, 2009; 6: 271–283
63. van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B.D., Rurup M.L., et al.: End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N. Engl. J. Med.*, 2007; 356: 1957–1965
64. Government of the Netherlands. Euthanasia and newborn infants, <http://www.government.nl/issues/euthanasia/euthanasia-and-newborn-infants> (2014, accessed 18 March 2015)
65. Mortier T.: Opinion: Belgium's experience with euthanasia teaches bitter lessons, http://www.montrealgazette.com/story_print.html?id=9251721&sponsor= (2013, accessed 19 February 2015)
66. Lofmark R., Nilstun T., Cartwright C., et al.: Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia. *BMC Med.*, 2008; 6: 4
67. Radbruch L., de Lima L., Lohmann D., et al.: The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat. Med.*, 2013; 27: 101–102

KOMENTARZ

**dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik prof. UMK¹,
dr hab. Andrzej Muszala prof. UPJPII w Krakowie²**

¹ Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej, Collegium Medicum,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy
² Międzywydziałowy Instytut Bioetyki UPJPII w Krakowie

Jak cytować: Krajnik M., Muszala A.: Komentarz. W: Radbruch L., Leget C., Bahr P., Müller-Busch Ch., Ellershaw J., de Conno F., Vanden Berghe P.: Eutanazja i samobójstwo z pomocą lekarza: biała księga European Association for Palliative Care. *Med. Prakt.*, 2016; 6: x

„Biała księga” Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (EAPC) dotycząca eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza (PAS), opublikowana w kwietniu 2015 roku, to swoiste memorandum środowiska medycznego w sprawie upowszechniających się praktyk sztucznego przyspieszania śmierci. Przypomnijmy, że jak dotąd eutanazja została zalegalizowana w Holandii (2001), Belgii (2002) i Luksemburgu (2009), a w Szwajcarii, Kanadzie i w 4 stanach USA (Oregon, Vermont, Waszyngton i Kalifornia) istnieje prawo dopuszczające PAS. Wobec tych trendów lekarze EAPC opowiadają się za umocnieniem i rozwojem opieki paliatywnej; dostęp do niej powinien być zapewniony wszystkim chorym, którzy jej potrzebują, w ramach systemów opieki zdrowotnej we wszystkich

krajach europejskich. Opieka paliatywna powinna być wspierana przez odpowiednie finansowanie, edukację i badania naukowe.

Zasadnicze konkluzje „Białej księgi” sprowadzają się do następujących stwierdzeń:

- 1) opieka paliatywna jest podstawową formą medycyny i nigdy nie jest daremna; powinna być włączona do głównego nurtu systemu opieki zdrowotnej we wszystkich krajach europejskich
- 2) świadczenie eutanazji i PAS nie powinno być włączane do obszaru opieki paliatywnej
- 3) dostęp do kompleksowej opieki paliatywnej powinien być uznany za podstawowe prawo człowieka
- 4) sedacja paliatywna oraz decyzje o nieleczeniu (NTD) są alternatywą w niektórych stanach klinicznych, w których chorzy proszą o eutanazję lub PAS
- 5) powinno się wspierać otwartą i pełną szacunku debatę nad różnymi formami pomocy i towarzyszenia chorym umierającym.

„Biała księga” to istotny głos we współczesnej debacie na temat eutanazji i PAS prowadzonej w niektórych krajach europejskich. Odcięto się w niej od tych praktyk, proponując w zamian wzmocnienie opieki paliatywnej. W gronie sygnatariuszy tego dokumentu znajdujemy m.in. lekarzy z Holandii i Belgii – krajów, które dopuściły eutanazję. Choć na pierwszy rzut oka cały dokument sprawia wrażenie nieco przegadanego, jednak po głębszej analizie widać, że istnieje wiele istotnych niuansów, których nie można było pominąć; stąd zachęta do uważnej lektury całego tekstu.

Kilka aspektów poruszonych w dokumencie może się wydawać polskiemu Czytelnikowi mało zrozumiałe i wymagać wyjaśnienia oraz odniesienia do sytuacji w naszym kraju. Na przykład, przytoczone przez autorów zaprzestanie mechanicznej wentylacji u chorego z chorobą neuronu ruchowego jako decyzja o nieleczeniu (NTD) w zasadzie nie występuje w warunkach polskich. Należy zresztą podkreślić, że jakakolwiek NTD (nawet nie tak kontrowersyjna jak odłączenie respiratora) wymaga indywidualnej oceny, posłuchania chorego, dowiedzenia się, czym jest dla niego ta terapia i jak ją znosi, rozważenia, czy to leczenie nie jest niepotrzebne lub wręcz nieproporcjonalne i tylko przedłuża agonię. Wszystko to jest istotne w ocenie, czy dana NTD może być moralnie zaakceptowana.

Kolejną kwestią wymagającą komentarza jest uwaga autorów dokumentu dotycząca kontrowersji co do wykorzystania sedacji paliatywnej jako sposobu opanowania

opornego cierpienia egzystencjalnego. Należy wyjaśnić, że opieka paliatywna w Polsce, podobnie jak w wielu innych krajach, nie uznaje tego wskazania i ogranicza stosowanie ciągłej sedacji paliatywnej jedynie do chorych umierających cierpiących z powodu opornych na wszelkie inne metody leczenia objawów fizycznych, oczywiście jeśli jest to zgodne z wolą chorego. Warto uzupełnić dane umieszczone w „Białej księdze” dotyczące francuskiego projektu ustawy o sedacji: otóż projekt ten został ostatecznie przyjęty przez Senat we Francji w styczniu br. Dzięki tej ustawie pojawia się nowa opcja sedacji – tzw. sedacji na żądanie. Nie chodzi tu więc o sedację paliatywną, ale o sedację wprowadzaną na życzenie chorego (niebędącego w fazie agonalnej), który chce być utrzymywany w stanie ograniczenia świadomości aż do swojej śmierci. Tego typu rozwiązanie nie jest zgodne z filozofią opieki paliatywnej, zwłaszcza że zakłada możliwość zaprzestania lub niewprowadzania sztucznego nawadniania oraz żywienia chorego, co w przypadku chorych o dłuższym rokowaniu będzie się wiązało z przyspieszeniem śmierci (w wyniku odwodnienia).

„Biała księga” EAPC wskazuje na potrzebę głębszej refleksji nad sensem przeżywania przez chorego ostatnich, nieraz najtrudniejszych chwil życia. Życzenie przyspieszonej śmierci niejednokrotnie jest egzystencjalnym krzykiem, mającym zwrócić uwagę otoczenia na dramat jego sytuacji oraz przejawem ostatniej możliwości samokontroli. Odnalezienie sensu cierpienia i umierania, kompleksowa opieka paliatywna i towarzyszenie psychologiczno-duchowe zwykle odwołuje chorego od domagania się eutanazji lub pomocy w samobójstwie. Medycyna, jeśli chce zachować swą wiarygodność, powinna się koncentrować na leczeniu i opiece, a nie na celowym przyspieszaniu zakończenia życia.