

## Patsiendi elulõpu tahteavalduse eetilised aspektid

Margit Sutrop

Tartu Ülikooli praktilise filosoofia professor, eetikakeskuse juhataja

Meditsiinieetika eetilised raamistikud on viimase kahe tuhande aasta jooksul teinud läbi suured muutused, mida võib metafoorselt iseloomustada pendli liikumisena kahe äärmuse vahel – arsti kohustuste keskselt meditsiinilt patsiendi õiguste keskse meditsiinini, otsides nüüd tasakaalu (Sutrop 2011a, 2011 b). Kui vana-Kreeka Hippokratese aegne meditsiinieetika seadis esikohale arsti-patsiendi vahelise *usalduse, konfidentsiaalsuse ja kohustuse säilitada elu*, siis peale Teist maailmasõda tõsteti kilbile *patsiendi autonoomia* ja individuaalsed õigused ning kritiseeriti paternalistlikku meditsiini, kus arst teab, mis on patsiendile hea. 1990test alates, peamiselt seoses geneetika ja rahvameditsiini arenguga, on kriitikud leidnud, et patsientide individuaalseid õigusi ei peaks absolutiseerima, et vaja on leida sobiv *tasakaal patsiendi individuaalsete õiguste ja ühiskonna huvide vahel, patsiendi õiguste ja kohustuste ning arsti õiguste ja kohustuste vahel*.

Millistest *meditsiinieetilistest printsiipidest* peaksid meditsiinitöötajad lähtuma? USA juhtivate bioetikute Tom Beauchampi ja James F. Childressi seisukoht meditsiinieetika piiblikus kujunenud teoses „Biomeditsiinieetika printsiibid“ (1977, 8. trükk 2019) on, et kliiniline eetika peab järgima nelja printsiipi: *austus autonoomia vastu, heategemine, mittekahjustamine ja õiglus*. Patsiendikeskses meditsiinis on meditsiinitöötajate kohustus hoolitseda iga patsiendi heaolu ja tervise eest (**heategemise printsiip**), vältida kahju tekitamist (**mittekahjustamise printsiip**), võtta arvesse patsiendi tahet, isiklike eelistusi ja väärtusi (**autonoomia austamise printsiip**) ning kohelda kõiki patsiente võrdselt, hoidudes kedagi diskrimineerimast tema vanuse, soo, vaimse või füüsilise erivajaduse tõttu (**õigluse printsiip**). Need põhinevad meie inimloomusel ja ühismoraalil.

Neid printsiipe saab põhjendada erinevate eetikateooriate abil, vastavalt keskendudes kas teo tegijale (vooruseetika), teole endale (deontoloogiline eetika) või tagajärgedele (teleoloogiline eetika). Ei kliinilises meditsiinis ega rahvatervishoius ole üksmeelt, millisest eetilisest raamistikust peaks otsustamisel lähtuma (Childress & Bernheim 2008; Grill & Dawson 2017), ent tänaseks püütakse üha enam leida tasakaalu patsiendi parimate huvide ja ühiskonna huvide (ühishuvi) vahel.

Väärtuspluralismist lähtudes näeme, et sõltuvalt kontekstist võib üks või teine printsiip olla ülekaalus. Teatud olukordades, nt katastroofimeditsiinis või ka meditsiiniressursside äärmusliku nappuse olukorras võib mõni printsiip muutuda domineerivaks ja teine jääda tahaplaanile. Näiteks Covid-19 pandeemia muutis tähtsamaks mitte-kahjustamise ja õigluse autonoomia ees (Sutrop & Simm 2021). Tavaolukorras on aga läänemaailma meditsiinieetikas kokku lepitud, et patsiendil on õigus enesemääramisele ja otsustada, *kas* ja *kuidas* teda ravitakse.

*Austus autonoomia* vastu eeldab, et igaks meditsiiniliseks sekkumiseks peab olema *informeeritud nõusolek*. Kui patsient ise pole võimeline seda nõusolekut andma, siis teeb seda tema seadusandlik esindaja. Patsiendil on õigus etteulatavalt määrata või vähemalt mõjutada seda, kuidas teda tuleb kohelda, kui ta on muutunud otsustusvõimetuks ja ei saa ise enam oma tahet väljendada. Ta saab seda teha läbi selle, et vormistab oma *elulõpu tahteavalduse* (lühend PET), (inglise keeles kasutatakse termineid „living will“, „advance directive“, saksa keeles “Patientenverfügungen”, “Patiententestament”, “Patientenerklärung”), andes teada, kuidas ta soovib olla koheldud, kui ta enam ei saa oma tahet avaldada; ja/või määrab enda usaldusisiku, kes tema tahet tõlgendab, kui ta ei saa oma tahet enam ise väljendada. Meditsiinipersonalil on kohustus uurida, kas patsient on PETi teinud ja sellega raviotsuste tegemisel arvestada.

Oluline on mõista, et kui patsient on keelanud teatud elusäilitavad protseduurid, ei tähenda see, et tema eest ei peaks meditsiinitöötajad hoolitsema. Ravi lõpetamisel läheb põhitähelepanu palliatiivravile, mis keskendub valu vaigistamisele, ebamugavustunde vähendamisele ja omastega suhtlemise võimaluste tagamisele.

*Paradigma muutus meditsiinis*. Mõistet „elav tahe“ (ingl k „living will“) kasutas esmakordselt inimõiguste aktivist Luis Kutner 1969, et iseloomustada dokumenti, milles otsustusvõimeline täiskasvanud annab juhised meditsiinilisteks toiminguteks terminaauses seisundis (Annas 1991). Juba 1990-ndate alguses võttis USA vastu patsiendi enesemääramise seaduse ning rohkem kui 40 USA osariiki oli 1991. aastaks võtnud vastu “elava tahte” väljendamise statuudi. Algselt oli tingimuseks terminaalne seisund, hiljem avardati lähenemist ja räägiti puhkudes, kus patsient ei saa oma tahet väljendada ja meditsiinitöötajad peavad raviotsuste tegemisel arvestama patsiendi varem avaldatud soovidega. Praktikas hakati USAs ja Suurbritannias juba 1990ndatel haiglasse võtmisel patsientidelt küsima, kas neil on “elav tahe” kirja pandud ning kas nad on määranud oma proxy ehk asendusotsustaja (Hirakawa et al. 2022).

Samas tõdeti, et elaval tahtel on mitmeid piiranguid, mistõttu võeti kasutusele usaldusisiku või tervishoiu *proxy* statuut, mis võimaldas määrata kellegi, kes patsiendi otsustusvõimetuse korral teeb tema eest otsuseid (Annas 1991). USA-s on PETi rakendamisel toimunud oluline muutus - liikumine juriidiliste toimingute keskselt lähenemisest nn kommunikatsioonimudeli suunas, kus patsiendi soovid tõlgitakse ravijuhisteks (Sabatino 2010).

Ka Euroopas pöörati 1990ndatel rohkem tähelepanu patsiendi õigustele. Euroopa Nõukogu poolt 1997. aastal vastu võetud inimõiguste ja biomeditsiini konventsiooni artikkel 9 ütleb lakooniliselt, et olukorras, kus patsient ei saa oma tahet väljendada, tuleb raviotsuste tegemisel võtta arvesse tema varem väljendatud soove. Artiklis 5 ütleb konventsioon, et iga meditsiinilise sekkumise jaoks on vaja patsiendi informeeritud nõusolekut.

Samas on arstide seas siiski veel palju vastuseisu ja kahtlusi, kuidas patsiendi tahtega elulõpu raviotsuste puhul arvestada. PETi vastu huvi tundmine ja selle järgimine elulõpuga seotud raviotsuste tegemisel nõuab arstidelt muutust mõtlemises – *elu pikendamise* asemel peab fookus minema *elu kvaliteedile* ja *patsiendi enesemääramisõiguse ehk autonoomia* austamisele. See muutus on kogu maailma arstkonnale raske, kuna arste on õpetatud, et elu on püha ja nende tegevuse eesmärk on säilitada ja pikendada elu (Jonsen, A. R., Siegler M., Winslade, W. J., 2002: 79). Samas kui tehnoloogia areng annab meditsiinile üha rohkem võimalusi patsiendi elu kunstlike vahenditega säilitada ja patsiendi poolt mitte-elamisväärseks peetavat elu pikendada, tagamata soovitatavat elu kvaliteeti ning pikendades patsiendi kannatusi ja võttes talt võimaluse surra väärikalt, siis on hädavajalik, et arstid mõtleks ümber oma moraalse kohustuse ja mõtleks, kas elu säilitamine resp pikendamine on patsiendi parimates huvides.

Olukorras, kus patsient on sattunud olukorda, kus ta ei saa oma tahet väljendada, peaks arstid küsima, mida patsient tegelikult tahab. Arsti ülesanne on austada patsiendi *autonoomiat ja inimväärikust*. Kui patsient on pannud kirja oma PETi, siis tuleb sellest lähtuda. Järgida tuleb lisaks autonoomia austamisele ka teisi bioetika printsiipe, mistõttu arst peab küsima, kas patsiendi elus hoidmine kunstlike vahenditega on **patsiendi parimates huvides**, kas see vastab *heategemise* ja *mitte-kahtlustamise* printsiibile? Kui vastus on „ei“, siis tähendab see, et elu kunstlikult pikendav ravi tuleb lõpetada. Ka neljas bioetika printsiip, *õiglus*, annab võimaluse küsida, kas on õiglane, et arvestatav hulk ressursse kulutatakse paranemislootuseta patsientide elu pikendamisele, kui meditsiiniressursse napib. Ent õigluse kaalutlus saab olla vaid lisaargument, mitte määrav argument, miks elulõpu tahteavalduse tegemise võimalust patsientidele pakkuda ja seda järgida. Sest vastasel korral tähendaks see inimese

instrumentaliseerimist ja kohtlemist vahendina, mis läheks vastuollu inimväärikuse austamisega. Kuigi meditsiinilised ressursid on alati piiratud, tuleks meditsiinis lähtuda esmalt inimese enda soovidest ja meditsiinilisest prognoosist.

*Teised osapooled.* Lisaks tuleb arvestada, et tahteavalduse tegemise puhul on haaratud eri osapooled: patsient, omaksed, tervishoiutöötajad ja ühiskond tervikuna. Kõigi nendega tuleb arvestada, eriti kommunikatsioonis. Samas on patsiendikeskses meditsiinis peamine fookus ikkagi **patsiendil** ja tema tahtel. Iga kliinilise juhtumi puhul tuleb küsida, et mida patsient tahab, mis on tema eesmärgid ja soovid. Seejuures tuleb aga küsida, kas patsiendile on antud otsustamiseks piisavalt informatsiooni ja kas ta mõistab seda. Kas tema antud nõusolek on vabatahtlik?

*Kriitika.* PETi teema tekitas bioeetilises kirjanduses ka vastuväiteid. 2004. ilmunud artiklis möönsid Angela Fagerlin ja Carl E. Schneider, et kuigi paljud patsiendid soovivad teha oma PETi ja arstid seda toetavad, pooldavad nemad küll asendusotsustaja (*proxy*) määramist olukorraks, kus inimene ise ei saa oma tahet väljendada, aga mitte „elavat tahet“. Põhjused, mis nemad välja toovad, on järgmised: inimene ei saa teada, mida ta tulevikus tekkivas olukorras tahab; inimesed ei pruugi suuta väljendada, mida ta tahab; elav tahe ei jõua meedikuteni; elava tahte rakendamine nõuab tõlgendamist (mida inimene soovis, kas inimene on nüüd otsustusvõimetu, et mängu tuleb asendusotsustaja, kas see on nüüd olukord, kus seda tuleks rakendada), võimalus oma elav tahe kirja panna ei muuda meditsiinilist praktikat, elava tahte kirja panemine nõuab aega ja energiat.

J. K. Davis (2007) näeb patsiendi elulõpu tahteavalduse tegemisel kahte sorti probleeme: esiteks praktilisel tasandil on küsimus, *kas patsient saab teha informeeritud otsuse etteulatuvalt*, kui ta ei tea, mis olukorrad võivad tekkida. Teiseks, arutatakse kirjanduses selle üle, kas *kellelgi saab olla moraalset autoriteeti rakendada kontrolli otsustusvõimetu tuleviku mina üle*. See tähendab, et kui inimesel pole enam võimet seista oma huvide, eelistuste ja väärtuste eest, mis on tehtud patsiendi elulõpu tahteavalduses, kas siis teistel on moraalset alust austada tema tahet või peaks selle asemel tegelema patsiendi parimate huvide (peamiselt heaolu) kaitsmisega. Peamine vaidlus käib selle üle, mida patsiendi elulõpu tahteavaldus väljendab, kas patsiendi püsivat tahet või vaid *kunagisi eelistusi*. Kui see väljendab tema kunagisi eelistusi, kas meedikud järgides tema kunagi väljendatud „elavat tahet“ tegelikult austavad tema autonoomiat? Siit nähtub, et oluliseks saab küsimus, mida tähendab austada inimese autonoomiat ja kuidas hinnata tema otsustusvõimet.

Saksa bioetik Theda Rehbock (2013) on osutanud, et ei tohi segi ajada inimese *võimet teha autonoomseid otsuseid* ja tema *moraalset autonoomiat*. Kui inimese võime teha autonoomseid otsuseid võib ajas muutuda, siis tema moraalne autonoomia – õigus enesemääramisele – on midagi, mida ei saa talt võtta ja mida peab austama ka pärast tema surma. Theda Rehbock kritiseerib Ronald Dworkini (1994) lähenemist, mille järgi ülimuslik on inimese ratsionaalselt väljendatud tahe. Kui inimene on varem pannud kirja, millisena teda peab kohtlema, siis olukorras, kus ta ei saa enam ratsionaalset tahet väljendada, tuleb järgida tema varem väljendatud tahet. Theda Rehbocki meelest on see liiga kitsas lähenemine, ta krisieerib seda kui objektivistlikku, ratsionalistlikku, dualistlikku ja individualistlikku. Dworkini ratsionaalse tahte kontseptsioon eirab mõistuse ja keele kehalist konstitutsiooni. Inimese tahet tuleb austada, aga seda tuleb teha kommunikatiivse akti kaudu, kus mõlemal osapoolel – patsiendil ja meditsiinitöötajal – on oma emotsioonid, väärtused ja hinnangud. Teise inimese tahte mõistmine nõuab *empaatilist lähenemist* – enda asetamist teise kingadesse ja olukorra hindamist tema perspektiivist. Samas on tahe intersubjektiivselt konstitueeritud – inimese kehaline konstitutsioon ja tema keha ise on intentsionaalselt suunatud maailma ja teiste inimeste poole ja on kujundatud ühiskonna, keele ja kultuurilise konteksti kaudu. Seetõttu suudame me teise inimese tahet mõista ka temalt küsimata. Üldise tahte kõrval, mis inimestele üldiselt omane, on aga inimese individuaalne tahe, mille mõistmiseks peame saama empaatiliselt aru, mis olukorras inimene on.

Theda Rehbock osutab, et Dworkin (1994) eksib, kui arvab, et peaksime austama just sellist tahet, mille inimene otsustusvõimelisena on väljendanud. Et kui inimene on varasemalt väljendanud oma tahet mitte elada, kui ta muutub dementseks ja hiljem dementsena näib tahtvat elada, siis peaksime varasemat tahet pidama ülimuslikuks. Rehbocki meelest tuleks küsida, kas see varem väljendatud tahe oli ikka *tahe* või vaid *soov* olla teatud viisil koheldud, samas kui just see praegune käitumine väljendab tegelikku tahet.

Siit tuleneb, et ka PETipuhul tuleb silmas pidada, et me ei tea, mis tulevik toob, ei oska ennustada ette tuleviku sündmusi ega oma vaimuseisundeid. Elulõpu tahteavalduse puhul peab inimese tahte austamisel arvestama nii varasemaid soove kui ka aktuaalset käitumist, mis väljendab aktuaalset tahet ja võib varasemate soovidega olla vastuolus ja tekitada neile, kes peavad otsustama patsiendi eest, raskeid dilemmasid. Tema järelalus on, et meie autonoomial e enesemääramisel on piirid ja et tuleb leppida sellega, et kõike ei saa kontrollida.

### **Kokkuvõtteks**

Kliinilise eetika meditsiinilised raamistikud on aja jooksul muutunud, arsti kohustuste-keskelt meditsiinilt patsiendi õiguste-kesksele ja tänaseks sobiva tasakaalu otsimisele kahe äärmuse vahel, kus fookus on patsiendi parimate huvide edendamisel, arvestades ka ühiskonna huve (ühishuvi). Patsiendi parimate huvides on, et raviotsuste tegemisel austatakse tema tahet ja arvestatakse tema soovidega.

Patsiendil on õigus etteulatavalt määrata või vähemalt mõjutada seda, kuidas teda tuleb kohelda, kui ta on muutunud otsustusvõimetuks ja ei saa ise ei enam oma tahet väljendada. Ta saab seda teha läbi selle, et vormistab oma *elulõpu tahteavalduse* (lühend PET), andes teada, kuidas ta soovib olla koheldud ja/või määrab *asendusotsustaja*, kes tema tahet tõlgendab, kui ta ei saa oma tahet enam ise väljendada.

Arstidel ja õdedel lasub kohustus teha kindlaks, kas PET on tehtud ja sellega raviotsuste tegemisel ning hoolduses arvestada. PETiga arvestamine ja sellest lähtumine nõuab arstidelt oma tegevuse ümbermõtestamist – patsiendi *elu hoidmise ja pikendamise* asemel liigub fookus patsiendi *soovide* (millist *elukvaliteeti* ta aktsepteerib) ja *enesemääramisõiguse ehk autonoomia* austamisele.

Kuna tehnoloogia areng annab meditsiinile üha rohkem võimalusi patsiendi elu kunstlike vahenditega säilitada ja patsiendi poolt mitte-elamisväärseks peetavat elu pikendada, tagamata soovitatavat/aktsepteeritavat elu kvaliteeti ning pikendades patsiendi kannatusi ja võttes talt võimaluse surra väärilt, siis võib elu hoidmine minna vastuollu kõigi nelja bioetika printsiibiga – autonoomia, heategemine, mitte-kahjustamine, õiglus. Elulõpu raviotsuste tegemisel, kui patsiendil puudub võimalus oma tahet väljendada, on seetõttu eetiline lähtuda patsiendi varem avaldatud tahtest, mis nõuab aga sageli ikkagi nii meditsiinitöötajatelt, asendusotsustajalt kui ka omastelt (kelle arvamusega tavaliselt ka arvestatakse) patsiendi tahte tõlgendamist ja teatud olukordades ka otsustamist, kas patsiendi varem avaldatud tahe ja käitumise kaudu avaldatud soovide lahknemisel on ülimuslik varem avaldatud tahe või aktuaalselt väljendatud soovid.

## **Kirjandus**

Annas, G. (1991) “Advance Directives”, *New England Journal of Medicine* 324, no. 17 (April 25), 1210-1213.

- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2019) *Principles of Biomedical Ethics*, 8<sup>th</sup> ed., New York & Oxford: Oxford University Press.
- Childress JF, Bernheim RG. 2013. Introduction: A Framework for Public Health Ethics. In: Bernheim RG, Childress JF, Bonnie RJ, Melnick AL (eds). *Essentials of Public Health Ethics*. Burlington MA: Jones and Bartlett.
- Davis, J. K., (2007) “Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of-Life Care”, in B. Steinbeck (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford: Oxford University Press, 349-374.
- Dworkin, R. (1994). *Life’s Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, Vintage Books, New York.
- Fagerlin, A., and C. E. Schneider (2004) “Enough: The Failure of the Living Will”, *Hastings Centre Report*, 34, no. 2 (March-April), 30-42.
- Grill, F. and Dawson, A. (2017) “Ethical Frameworks in Public Health Decision-Making: Defending a Value-Based and Pluralist Approach”, *Health Care Analysis*, Dec. 25(4):291-307. doi: 10.1007/s10728-015-0299-6.
- Hirakawa Y, Aita K, Nishikawa M, Arai H, Miura H. Tips for Managing Ethical Challenges in Advance Care Planning: A Qualitative Analysis of Japanese Practical Textbooks for Clinicians. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Apr 9;19(8):4550. doi: 10.3390/ijerph19084550.
- Jonsen, A. R., Siegler, M., and W. Winslade (2002), *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 5<sup>th</sup> ed., New York: McGraw-Hill.
- Rehbock, T. (2013) “How to Respect the Will of Mentally Ill Persons”, *Studia Philosophica Estonica*, vol. 6, No.2, 22-37. DOI: <https://doi.org/10.12697/spe.2013.6.2.03>
- Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q*. 2010 Jun;88(2):211-39. doi: 10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x
- Sutrop, M. (2011a) “Changing Ethical Frameworks: from individual rights to the common good?”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 20(4): 533-45.

Sutrop, M. (2011b) “Viewpoint: How to avoid a dichotomy between autonomy and beneficence: from liberalism to communitarianism and beyond”, *Journal of Internal Medicine*, 269(4): 375-9.

Sutrop, M., Simm, K. (2021). „Eetilised valikud COVID-19 pandeemia tingimustes“. *Mäetagused*, 81, 5–18. DOI: 10.7592/MT2021.81.sutrop\_simm.