

Suzana Vuletić*
Silvana Karačić**
Gordana Pelčić***

Pregledni znanstveni rad
UDK 616-056.24:347.672
179:61

DOI: <https://doi.org/10.25234/pv/5991>
Rad primljen: 11. prosinca 2017.

HETERO/AUTO/-NOMIJA U KONTEKSTU SAMO/DETERMINIZMA BIOLOŠKIH OPORUKA****

Sažetak: *Suvremeni pogled na umiranje obilježen je nizom neizvjesnih i teških pitanja koja proizlaze iz kliničkoga konteksta, pravne i bioetičke domene donošenja teških egzistencijalnih odluka vezanih uz posljednje životne trenutke, a napose s obzirom na medicinske intervencije izbora "skrbi na kraju života". Taj korak zahtijeva punu racionalnost slobodne autonomije, koja u određenim trenucima može biti znatno narušena gubitkom fizičkih i/li mentalnih sposobnosti, uvjetovanih pojedinim bolestima. Stoga bi bolesnici trebali imati zakonodavnu mogućnost jasno pripočiti svoje želje u vezi sa zahtijevanim tretmanom ili njegovim distanziranim povlačenjem u unaprijed pripremljenim smjernicama anticipiranih medicinskih odredbi bioloških oporuka za (ne)postupanje ili imenovanje surogatnog opunomoćenika kao zastupnika u (ne)izboru liječenja u slučaju ograničene sposobnosti odlučivanja. Potpisana biološka oporuka mogla bi uvelike pridonijeti pozitivno dostojanstvenijom modusu samodeterminiranog načina umiranja, poštujući "kulturu života", sukladno onom koji je odabir autonomnih pacijentovih vrijednosti skrbi na kraju života, koji često mogu ući u koliziju iz heteronomne perspektive surogatnih odlučitelja. Biološkim bi se oporukama višestruko nadvladale i teškoće kliničkih dilema egzistencijalnih odluka: liječnicima bi se olakšao odabir skrbi u hitnim planovima zdravstvene njege u kriznim situacijama; pacijentima bi pružale jamstvo provedbe njihova samoodređenja; dok bi surogatne odlučitelje uvelike oslobodili pritiska odgovornosti.*

Ključne riječi: *pravo na samoodređenje, terminalni bolesnici, surogatni odlučitelji, anticipirane medicinske naredbe/odredbe punomoći, unaprijed izrečene smjernice za postupanje skrbi na kraju života, biološke oporuke*

* Dr. sc. Suzana Vuletić, izvanredna profesorica na Katedri moralne teologije Katoličkog bogoslovnog fakulteta u Đakovu, Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. Adresa institucije: Petra Preradovića 17, 31400 Đakovo, Hrvatska. Adresa e-pošte: suzanavuletic007@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5629-6635>.

** Silvana Karačić, doktorandica na Školi narodnoga zdravlja Andrije Štampara, direktorica Hotela Sveti Križ, Ulica Domovinske Zahvalnosti 1, 21224 Trogir – Arbanija. Adresa e-pošte: hotelsvetikriz@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2170-5432>.

*** Dr. sc. Gordana Pelčić, docentica na Katedri za društvene i humanističke znanosti u medicini Medicinskog fakulteta u Rijeci. Braće Branchetta 20, 51000 Rijeka. Adresa e-pošte: gordana.pelcic@medri.uniri.hr. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3322-1470>.

**** Naslov je prikazan izlaganjem na 16. Lošinjskim danima bioetike, u sklopu međunarodnog simpozija Integrativna bioetika i nova epoha, u organizaciji Hrvatskog filozofskog i Hrvatskog bioetičkog društva te Znanstvenog centra izvrsnosti za integrativnu bioetiku (14. – 16. svibnja 2017.).

UVOD

Živimo u vremenu sve većega broja osoba starije dobi i terminalnih bolesnika koji najčešće umiranje započinju u stanju neizlječive, kronične i/li maligne bolesti, postupnog tjelesnog, mentalnog i duševnog propadanja. Mnogi bi od njih htjeli staviti ove teške psiho-fizičke boli i patnje pod vlastitu kontrolu kako bi izbjegli nesvršishodno održavanje na životu distanziranim medicinskim postupcima koje smatraju nedostojanstvenima uvjetima kvalitete života. Za tu im se intenciju mogu prikladno ponuditi pravni obrasci medicinski bioloških oporuka pri donošenju teških egzistencijalnih odluka vezanih uz posljednje životne trenutke kojima bi se mogli opredijeliti za određene vidove skrbi na kraju života.

Neke od tih odluka, mogu se pravno odnositi na "anticipirane naredbe životne volje" u svezi s određenim medicinskim intervencijama koje se tiču zdravlja, načina dijagnosticiranja zdravstvenih stanja, određivanja tijeka liječenja, primjenjivanja i/ili povlačenja nekih kliničkih tretmana. Taj korak zahtijeva punu racionalnost slobodne autonomije, koja u određenim trenucima može biti znatno narušena alteracijom svijesti, uvjetovanom pojedinim bolestima (primjerice, zbog demencije, Alzheimerove bolesti, komatoznog stanja, nesvijesti, mentalnog oštećenja...). Stoga bi na vrijeme izrečena anticipirana naredba/biološke oporuke u *unaprijed izrečenim smjernicama za postupanje na kraju života*, mogla uvelike pridonijeti dostojanstvenijom modusu umiranja, a samim liječnicima, obitelji bližnjega, olakšati teškoću zahtijevanih surogatnih odlučitelja koji često mogu ući u koliziju s pacijentovim vrijednostima, autonomijom i izborima o skrbi na kraju života.¹

Budući da je ovo područje vrlo kompleksno u svojoj konkretnoj kliničkoj, bioetičkoj i pravnoj prosudbi, ovim člankom želimo predstaviti: najzastupljenije modele bioloških oporuka, međunarodno priznate legislativne obrasce i obvezujuće dokumente koji štite pravo pacijenata na samoodređenje u svezi s anticipiranim naredbama te ulogu surogatnih odlučitelja u delegiranoj ovlasti zastupanja bolesnikovih stajališta.

1. PRAVO NA SAMOODREĐENJE ANTICIPIRANIH NAREDABA BIOLOŠKIH OPORUKA

Govor o samodeterminaciji medicinskog opredjeljenja i biološkim oporukama posljednjih je desetljeća poprimio velike razmjere, zbog biomedicinskog progresa i mogućnosti prolongacije čovjekova života u terminalnom stadiju, koju bi pojedinci htjeli prihvatiti i/ili odbaciti u odlukama o skrbi na kraju života. Zbog bojazni da bi jednoga dana mogli biti žrtvama neprikladnih distanziranih mjera² osuđeni na vegetativan način života, mnogi su ljudi potaknuti da svoj stav u vezi s tim izraze u anticipiranim naredbama bioloških oporuka, još dok su dobra zdravlja, budući da su istraživanja pokazala da manje od 5% bolesnika može autonomno ko-

¹ Dijagnostičke kategorije bolesnika oboljelih od raka, teških srčanih i respiratornih insuficijencija, multisistematskoga otkazivanja više organa, akutne neurološke bolesti i srčanoga aresta povezane su s preporukama povlačenja životne medicinske podrške.

² Za podrobniji pristup, vidi: Vuletić, S.; Juranić, B.; Mikšić, Š.; Rakošec, Ž., *Biomedicinski i moralno-etički aspekti distanzacije. U agoniji umiranja pred medicinskom beskorisnošću*, Diacovensia, 22, 2, 2014., str. 163.–200.

municirati s liječnikom u kritično vrijeme donošenja odluka o primjeni i/ili povlačenju tretmana održavanja života.³ Taj se legalni dokument treba pravno poštovati u skladu s temeljnim bioetičkim načelom, načela uvažavanja autonomije.

Poštovanje autonomije pacijenta o odlučivanju o medicinskim zahvatima zakonski se podrobnije afirmira na temelju informiranoga pristanka. *Informirani pristanak* proces je kojim pacijent sudjeluje u odlučivanju hoće li izabrati tretman, operaciju ili dijagnostički postupak. Riječ je o opunomoćenom djelovanju liječnika prema pacijentu.⁴ Ta zakonski dokumentirana suglasnost, koja je također pravovaljana s moralnoga gledišta, ne može biti dobivena, ako pacijent nije posve informiran o svim činjenicama,⁵ a napose o tako važnim pravnim i kliničkim te etičkim segmentima koje ozbiljnost ovakvih biološki oporučnih smjernica, u sebi podrazumijeva.

Pacijent sa sposobnošću odlučivanja ima pravnu mogućnost i pravo da prihvati i/ili odbije tretmane za održanje života. "I umirući i neizlječivo bolesni bolesnici imaju pravo, ako su pri svijesti i pri razumu, odbiti liječenje i biti aktivan partner u izboru liječenja, uključujući i izbor da se odreknu daljnjeg liječenja."⁶

Bolesnici mogu jasno priopćiti svoje želje u vezi s povlačenjem ili zahtijevanim tretmanom u *unaprijed pripremljenim smjernicama*. To su određene postavke za (ne)postupanje ili imenovanje opunomoćenika kao zastupnika u (ne)izboru liječenja u slučaju ograničene sposobnosti odlučivanja.⁷ Time se jača pravo pojedinca na samoodređenje, odnosno principalistički termin: uvažavanja autonomije pacijenta. Autonomija, (od grč. *auto-nomía*) označava pravo, sposobnost, mogućnost koja se razlikuje od samoodređenja. Čovjek je autonoman ako ima mogućnost odlučivati prema svojim nahođenjima. Autonomija je antropološko načelo, a samoodređenje kao njezina manifestacija ljudsko je pravo. Čovjek nije autonoman ako je sposoban za samoodređenje, nego ima pravo na samoodređenje zato što je autonoman.⁸ "Autonomija je temelj ljudskosti (...), temelj dostojanstvenosti"⁹ Ono što je važno za autonomiju jest samo ono što sami određujemo kao vlastitu volju i izbor te da možemo djelovati na toj osnovi, bez upletanja.¹⁰ Nasuprot tome, heteronomija označava situacije u kojima drugi određuju našu volju i izbor. Kroz prizmu našeg tematskog promatranja, u povezanosti s postupanjima na kraju života, na heteronomiju možemo autonomno utjecati pravnim ovlaštenjem i imenovanjem surogatnih odlučitelja. Oba vida predstavljaju pravni aspekt čina samoodređenja. *Pravo na sa-*

3 Usp. Pendergast, T. J.; Luce, J. M., *Increasing Incidence of Withholding and Withdrawal of Life Support from the Critically Ill*, American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, god. 155, br. 1, 1997., str. 15.-20.

4 Usp. Bilajac, I. S., *Informirani pristanak u UNESCO-vim bioetičkim dokumentima*, JAHR: Europski časopis za bioetiku, god. 1, br. 1, 2010., str. 77.

5 Usp. Frković, A., *Bioetika u kliničkoj praksi*, Pergamena, Zagreb, 2006., str. 61.

6 Ramsey, P., *Ethics at the Edges of Life. Medical and Ethical Intersections*, Yale University Press, New Haven, 1978., str. 182.

7 Usp. Kaspers, J. P.; Onwuteaka-Philipsen, B. D.; Deeg, D. J. H.; Pasman, H. R. W., *Decision-making Capacity and Communication about Care of Older People During Their Last Three Months of Life*, Bio Med Central Palliative Care, 12, 2013., 1., <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/1>, pristupljeno 2. kolovoza 2014.

8 Usp. Beckmann, J. P., *On the Meaning and Some Contexts of the Term 'Autonomy'. A Conceptual Investigation*, Synthesis Philosophica, god. 59, br. 1, 2015., str. 89.-99.

9 Kant, I., *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, u: I. Kant, *Gesammelte Schriften*, Band IV, Königlich Preußische Akademie der Wissenschaften, Berlin, (1911.) 1972., str. 440.; 436.

10 Usp. Jecker, S. N., *Doing What We Shouldn't: Medical Futility and Moral Distress*, The American Journal of Bioethics, god. 17, br. 2, 2017-. str. 42.

moodređenje posebno dolazi do izražaja u pravnim instrumentima kojima osoba sposobna za rasuđivanje unaprijed izdaje pravno obvezujući akt koji će imati učinke tek kada ona postane nesposobna za rasuđivanje.¹¹

Unaprijed izrečene smjernice o zdravstvenoj skrbi (*Advanced Health-care directives*) pravni su dokumenti u kojima su navedene bolesnikove postavke za tretmane održavanja na životu ili se, pak, u njima imenuju osobe za koje bi pacijenti željeli da u kritičnom trenutku njihove nemogućnosti odlučivanja preuzmu odluku.

Poštovanje autonomije samodeterminiranih odluka o skrbi na kraju je života od iznimne važnosti kada se suočavamo s egzistencijalnim odabirima održavanja ili povlačenja određenih medicinskih intervencija.¹² One omogućuje izjašnjavanje u svezi s budućim zdravstvenim stanjem, iako još nisu nastupile okolnosti koje zahtijevaju samodeterminirani način odabira skrbi na kraju životu. "Anticipirano odlučivanje pacijenata obuhvaća različite mehanizme koji omogućuju osobama unaprijed odlučivati o pojedinim aspektima svojeg života za slučaj buduće nesposobnosti da takvu odluku samostalno donesu."¹³

Kod sadržajnog aspekta ovakvih odluka, trebamo razlikovati dvije temeljne varijacije sa moodređenja na temelju (dobro) informiranog pristanka:

1) da se osobe izjasne koje bi medicinske postupke zadržali i/ili obustavili u skrbi na kraju života

2) za koje bi medicinske intervencije imenovali surogatne odlučitelje (*proxy*) koji bi trebali donijeti odluku o zadržavanja/povlačenju određenih medicinskih mogućnosti u skrbi na kraju života, ako oni sami postanu nemoćni donijeti autonomnu odluku u pojedinim kliničkim situacijama.

Anticipirane se naredbe mogu donositi za sljedeće medicinske postupke: doniranje tkiva i organa, sudjelovanje u biomedicinskim istraživanjima i mjere za održavanje na životu. Najčešće odredbe o neprimjenjivanju su: kardiopulmonalne reanimacije (CPR), umjetna prehrana i hidratacija, bubrežne dijalize te mehanička ventilacija. Za sudjelovanje u bilo kojem procesu odlučivanja o pristanku ili odbijanju liječenja, pacijenti najprije moraju moći, tj. moraju imati sposobnost, razumjeti mogućnosti liječenja, rizike i prednosti te moraju moći ocijeniti kako će takav izbor utjecati na njih u smislu njihovih životnih ciljeva, vrijednosti i uvjerenja.

Daljnje pravne pretpostavke za anticipirane naredbe jesu: odgovarajuća dob (može ih pravno potpisati svaka punoljetna osoba), sposobnost rasuđivanja (na temelju dobro informiranog pristanka moći shvatiti značenje takve izjave) te forma u kojoj se takva naredba sadržajno koncipira (u pisanu obliku i potpisana u nazočnosti svjedoka/javnobilježnički akt).

Anticipirane naredbe o medicinskim postupcima sastavljaju javni bilježnici i odgovaraju za njihov sadržaj: podatke o davatelju naredbe (osobno ime, OIB, datum i mjesto rođenja, prebivalište, boravište); izjava davatelja naredbe o načinu donošenja odluka u provođenju svih ili pojedinih medicinskih postupaka za koje se naredba može sastaviti. Davatelj anticipirane

11 Usp. Hlača, N., "Pravo na smrt", u: A. Volarić-Mršić (ur.), *Kultura života*, FTI, Zagreb, 2002., str. 108.

12 Way, J.; Back, A. L.; Curtis, J. R., *Withdrawing life support and resolution of conflict with families*, *British Medical Journal*, god. 325, br. 7376, 2002., str. 1342.-1345.

13 Hrstić, D., *Anticipirano odlučivanje pacijenta*, *Zagrebačka Pravna Revija*, god. 5, br. 1, 2016., str. 11.

naredbe može dostaviti presliku naredbe nadležnom centru za socijalnu skrb prema vlastitu prebivalištu ili boravištu. O tome može obavijestiti i svojeg liječnika opće medicine, drugog liječnika koji o njemu vodi brigu te dati kopiju anticipirane naredbe osobama od njezina povjerenja za slučaj potrebe donošenja odluka o zdravlju. Također, osoba uvijek uz sebe može imati anticipiranu naredbu za slučaj iznenadnog pogoršanja zdravstvenog stanja i hitne intervencije. Anticipirana naredba povlači se onako kako je i dana, dakle u obliku javnobilježničke isprave.¹⁴

Unaprijed pripremljene *izjave o skrbi na kraju života* kao planovi za vođenje zdravstvenih djelatnika pri skrbi na kraju života mogu sadržavati:

- izjavu o općim uvjerenjima i vrijednostima
- izjavu o održavanju na životu i individualnim težnjama
- jasnu uputu da se odbiju neki ili svi medicinski postupci
- izjavu koja određuje stupanj nepovratnoga oštećenja
- izjavu imena osobe koja se treba konzultirati u svezi s odlukama.

Najučestalije su:¹⁵

Anticipirane direktive/naredbe, Biološka oporuka, Oporučno određenje, Životna volja, Oporuke s učincima za života, Raspoložba pacijenta (*Living will/Patientenverfügungen/les directives anticipées/mandat de protection future*) predstavljaju izrečene smjernice kojom pojedinac unaprijed određuje i iskazuje svoju volju o medicinskim postupcima kada bi bio ozbiljno ili smrtno bolestan. Najčešće obuhvaća odluke terminalnoga pacijenta vezane uz: kardiopulmonalnu reanimaciju, hranjenje (*per os*), hidrataciju (koja nije *per os*), antibiotike, transfuzije krvi i krvnih derivata, invazivne procedure i dijagnostička ispitivanja koja uključuju krvne testove, radiološka snimanja, nuklearnu magnetsku rezonancu (NMR), kompjuteriziranu tomografiju (CT), ostanak kod kuće (kućna njega do smrti), distanzazijske postupke.

Zdravstvena punomoć, Anticipirana punomoć, Punomoć za slučaj skrbi, Imenovanje osobe od povjerenja (*A durable power of attorney/DPA Surrogate decision maker, proxy directives, lasting powers of attorney, Vorsorgevollmacht, désignation personne de confiance*) anticipirane su izjave punomoći anticipiranih naredaba kojima se određuje osoba (surogat/opunomoćenik) koja će u slučaju buduće nesposobnosti opunomoćitelja donositi odluke, odnosno poduzimati radnje u ime i za račun opunomoćitelja, najčešće u pitanjima koja se odnose na zdravlje.¹⁶

Liječnikove naredbe za tretmane održavanja života (*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment POLST*)¹⁷ oblik su naloga kojim se koristi za ukazivanje odredbi održanja na životu za teško bolesne pacijente. Državno odobrene liječničke odredbe za životno održavajuće tretma-

14 Usp. Grdan, K., *Anticipirane Naredbe u primjeni Obiteljskog Zakona. Upute za korisnike*. <http://sjaj.hr/wp-content/uploads/2014/09/Anticipirane-naredbe-el.-brosura.pdf.pdf>, pristupljeno 10. prosinca 2017.

15 Više o ovoj temi, vidi: Milas Klarić, I., *Izjave volje za slučaj nesposobnosti*, Hrvatska pravna revija, (1332-8670), god. 10, br. 5, 2010., str. 61.-71.

16 Hrستیć, op.cit. u bilj. 13, str. 16.

17 *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Paradigm* (POLST). <http://www.ohsu.edu/ethics/polst>, pristupljeno 12. srpnja 2016.

ne (*State-approved physician orders for life-sustaining treatment forms* – POLST) predstavljaju mjerodavne medicinske upute koje potpisuju ozbiljno bolesni pacijenti vezano uz medicinsku intervenciju održavanja na životu. POLST je standardizirani oblik koji daje upute o neoživljavanju (CPR) i medicinske naredbe koje označavaju pacijentove željene razine medicinske intervencije (tj. intubacija, umjetna prehrana, antibiotici, rehospitalizacije). Nakon što ih pacijent ili njegov opunomoćenik i njegov liječnik potpišu, odredba služi kao medicinska norma. Obrazac POLST tada može biti priložen s ostalom medicinskom dokumentacijom, kamo god se pacijent premješta.¹⁸ POLST oblik razlikuje se od unaprijed izrečene smjernice o zdravstvenoj skrbi. U POLST formularu navode se norme opredjeljenja za trenutačne specifične oblike medicinskih tretmana, u suprotnosti sa smjernicama u kojima pacijenti pružaju određene preferencije za neko buduće vrijeme tretmana. Osim toga, POLST oblici namijenjeni su samo za pacijente s ozbiljnim, ograničavajućim bolestima ili za bolesnika s uznapredovanom kroničnom bolesti.

Obrazac “Ne oživljavati!” unaprijed je pisana uputa prema kojoj medicinsko osoblje ne smije pokušati oživjeti čovjeka ako se nađe u situaciji da bi mu se život mogao spasiti metodom oživljavanja. Osobe koje imaju potpisane mjere ne oživljavanja trebale bi to imati upisano u svojim kartonima: No Code, No CPR, DNR (*do not resuscitate*), DNAR (*do not attempt resuscitation*), AND (*allow natural death*). Zakonski, odgovorna osoba može odbiti bilo koju medicinsku intervenciju, uključujući i distanazijsko (trenutno) spašavanja života. Uobičajena ograničenja naloga za njegu DNR zahtjeva uključuju zahtjev za odbijanjem prsne kompresije, defibrilacije, intubacije, mehaničke ventilacije, traheotomije, PEG operacije, umetanje T-cijevi, ugradnja pejsmejкера, pitanje transfuzije, invazivne rezove, korištenje antiaritmika, ukidanje antibiotika i vasopresora (dopamina), povlačenje prehrane s pomoću cjevčice, isključivanje dijalize te ostalih agresivnih mjera.

Većina tih izjava vodiči su za kliničare, predloženi za hitne planove zdravstvene njege u kriznim situacijama ili distanazijskim nedoumicama povlačenja nesvršishodnih tretmana. Pacijent s primjerenom uporabom donošenja razumnih odluka može imati jasne stavove o tome što želi u svezi s potencijalnim tretmanima. Odnosno, izjasniti se unaprijed što želi ili ne želi. Etički i pravno gledano, bolesnikova se želja mora poštovati, ako on izražava da ga se ne reanimira, da ne želi hranjenje i hidrataciju, antibiotike, kao ni invazivne dijagnostičke pretrage radi održavanja na životu. Ako ih pacijent želi odbiti i to izrazi unaprijed, želje pacijenta trebaju prevladati na temelju njegove autonomije, čak i u situacijama kada kliničar opravdano vjeruje da bi određeni medicinski tretman mogao biti trenutno uspješan. Međutim, to može biti problematično ako pacijent zatraži oživljavanje, unatoč svim smatranjima liječnika da je ionako daljnja prognoza loša. Zahtjev pacijenta u toj situaciji ne može se podržati i ne može imati zakonsku snagu na temelju kliničke procjene.¹⁹ Liječnik mora najprije utvrditi koje su pretrage ili tretmani klinički prikladni i koji bi mogli vjerojatno rezultirati ukupnom korišću za pacijenta, sukladno njegovim osobnim preferencijama prosudbe kvalitete života. Liječnik im mora jasno preporučiti određenu mogućnost za koju vjeruje da je najbolja za pacijenta, ali ne smije im stvarati pritisak kako bi prihvatili njegove savjete. Vrlo je važno da bolesnik i njegova

18 Države koje sudjeluju u POLST programu navedena su na <http://www.polst.org/programs-in-your-state>.

19 Usp. Resuscitation Council UK, *Decisions Relating to Cardiopulmonary Resuscitation, a Joint Statement from the British Medical Association, The Resuscitation Council UK and the Royal College of Nursing*, 2001. www.resus.org.uk/pages/dnar.htm, pristupljeno 22. srpnja 2016.

obitelj zajedno s liječnikom razgovaraju o mjerama održavanja na životu i tretmanima koje bi htjeli odbiti prije nego što ih njihovo zdravstveno stanje onemoguću u tome. Ako bolesnik ne može u određenom stadiju bolesti razumno prosuđivati u svezi s tretmanom vezanim uz *skrb na kraju života*, odluke za njega može donijeti opunomoćenik/surogatni odlučitelj.

2. SUROGATNI ODLUČITELJI

Budući da se oko 20% svih smrtnih slučajeva događa u jedinicama intenzivne njege, gdje mnogi od tih bolesnika ne mogu izraziti svoje želje jer su pod utjecajem sedativa, primaju mehaničku ventilaciju, zbunjeni su ili su u komi,²⁰ stanje takvih bolesnika, koji nisu u mogućnosti komunicirati, stavlja velik dio tereta odlučivanja i izbora liječenja na članove obitelji pacijenata.²¹

Tijekom bolesti bolesnikovi bližnji proživljavaju visoku razinu stresa, osobito kada umjesto bolesnika moraju donijeti odluku o primjeni određenoga postupka, intervencije ili neprihvaćanja daljnje primjene terapije od koje nema nikakve koristi.²² U tim slučajevima, "liječnik može neizlječivom i umirućem pacijentu ublažiti patnju prekidanjem liječenja uz prethodni pristanak pacijenta ili njegove najuže obitelji, ukoliko pacijent nije sposoban sam izraziti svoju volju".²³

Važnost surogatnih odlučitelja posebno dolazi do izražaja kada se bolesnik ne može izjasniti. Kada su pacijenti kritično bolesni ili su izgubili sposobnost odlučivanja ili, pak, zbog drugih razloga, surogatni donositelji odredbi postaju odgovorni za terapijske odluke. Uloga je surogata da preuzme supstituiranu presudu, odnosno donese odluke na temelju onoga što je pacijent prethodno iskazivao kao svoj potencijalni cilj ili na temelju njegovih vrijednosti.

Imenovani surogatni odlučitelj obično je od pacijenta imenovan zdravstveni opunomoćenik ili, ako to nedostaje, najbliži član rodbine, delegiran u anticipiranim naredbama punomoći.

Anticipirane naredbe punomoći su javnobilježničke isprave kojima neka osoba na temelju odredaba Obiteljskog zakona određuje drugu osobu da u njezino ime postupa, donosi odluke i da ju zastupa u njezinu interesu ili kojom osoba koja ju je sastavila unaprijed odlučuje o određenim stvarima koje se mogu predvidjeti za budućnost.²⁴

20 Usp. Prendergast, T. J., Claessens, M. T., Luce, J. M., *A national survey of end-of-life care for critically ill patients*, American Journal of Respiratory Critical Care Medicine, god. 158, br. 4, 1998, str. 1163.-1167.

21 Usp. White, D. B., Engelberg, R. A., Wenrich, M. D., Curtis, J. R., *Prognostication During Physician-family Discussions about Limiting Life Support in Intensive Care Units*, Critical Care Medicine, 35, 2, 2007., str. 442.-448.; Arnold, R. M.; Kellum, J., *Moral justifications for surrogat decision making in the intensive care unit: implications and limitations*, Critical Care Medicine, 31, 5, 2003., str. 347.-353.

22 Usp. Stayt, L. C., *Death, Empathy and Self Preservation: The Emotional Labour of Caring for Families of the Critically Ill in Adult Intensive Care*, Journal of Clinical Nursing, god. 18, br. 9, 2009, str. 1267.-1275.

23 *Venecijanska deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja o neizlječivim smrtonosnim bolestima*; Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli, u: N. Zurak, Medicinska etika, Merkur A. B. D., Zagreb, 2007., str. 291., ad.3.1.

24 Grdan, K., *Anticipirane Naredbe u primjeni Obiteljskog zakona. Upute za korisnike*. <http://saj.hr/wp-content/uploads/2014/09/Anticipirane-naredbe-el.-brosura.pdf>, pristupljeno 10. prosinca 2017.

Anticipirane punomoći mogu biti sastavljene kao jednostrani pravni poslovi izjave volje kojima se nekoga ovlašćuje da postupa kao opunomoćenik ili mogu biti u formi ugovora, čime se stvara dvostrani pravni odnos između opunomoćitelja i opunomoćenika. Prihvatom naloga jednostrane izjave, nastaje interni odnos između opunomoćitelja i opunomoćenika na temelju kojeg je on ovlašten i dužan postupati u skladu s danom punomoći donositi odluke sukladno danoj ovlasti kako bi se izbjegli sukobi heteronomije na području bolesnikovih preferencija. Problem heteronomije nastupa kada želje pacijentovih ciljeva i vrijednosti mogu doći u sukob s drugim emocijama, kao što su strah od odgovornosti za smrt pacijenta, želje da se izbjegne sukob u obitelji i nada da se voljeni, ipak, oporavi. Ta vrsta iskustva može negativno utjecati na članove obitelji povećanjem razine stresa i rizika za psihičke i fizičke simptome, iako su traumatski rezultati stresa veći u onim obiteljima koje se suočavaju s nedostatkom unaprijed izrečenih pacijentovih smjernica.

Surogatni odlučitelji često su nesigurni u procjeni sklonosti pacijenata i često mogu pogriješiti vezano uz odluke o pružanju više intervencija.²⁵ Najbolji način za donošenje *surogatnih* odluka ostvaruje se kada su poduzeti preliminarni koraci, gdje je potrebno:²⁶

- Educirati ih o ulozi surogatnog odlučivanja.
- Razmislite o procjeni njihove željene uloge u donošenju odluka.
- Ponuditi preporuku.
- Pokušati im pomoći postići dogovor oko sukoba u odlučivanju.
- Brzina odlučivanja treba biti na vrijeme.
- Iskrena je komunikacija važna za uključivanje u plan liječenja.

To se predlaže *modelom zajedničkog odlučivanja* koji ima nekoliko karakteristika:

- 1.) uključivanje i sudjelovanje svih neposrednih sudionika u zdravstvu (i kliničara i bolesnika i surogatnoga odlučitelja)
- 2.) sagledavanje podataka i mogućnosti liječenja te njihove relativne rizike i dobrobiti
- 3.) upoznavanje s informacijama o vrijednostima i ciljevima skrbi
- 4.) postizanje konsenzusa između kliničara i bolesnika za terapijske odluke.²⁷

Jedan takav model obiteljskog suodlučivanja jest *peterofaktorski* model koji poboljšava pristup komunikaciji nazvan *VALUE*²⁸ (*vrijednost*).

V Vrijednost obiteljske izjave

A Priznavanje obiteljskih emocija

L Slušanje obitelji

25 Usp. Shalowitz, D. I., Garrett-Mayer, E., Wendler, D., *The Accuracy of Surrogate Decision Makers: A Systematic Review*, Archives of Internal Medicine, god. 13, br. 166, 2006., str. 493.-497.

26 Usp. Johnson, S. K., *Family Meetings and Caring for Family Members*, u: S. Pantilat, W. Anderson, M. Gonzales, E. Widera (ur.), *Hospital-Based Palliative Medicine: A Practical, Evidence-Based Approach*, John Wiley & Sons, New Jersey, 2015., str. 111.

27 Usp. Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., *Shared Decision Making in the Medical Encounter: What Does it Mean? (or it Takes at Least Two to Tango)*, Social Science & Medicine, god. 44, br. 5, 1997., str. 681.-692.

28 Lautrette, A.; Darmon, M.; Megarbane, B. et al., *A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU*, New English Journal of Medicine, god. 356, br. 5, 2007., str. 469.-478.

Razumijevanje pacijenta kao osobePitanja obitelji

Komunikacija s kliničarima u obiteljskim skupovima može u većoj mjeri utjecati na medicinsko odlučivanje, kao i na zadovoljstvo i pacijenta i njegove obitelji. Na takvim skupovima pacijent se uvjerava da neće trpjeti u svemu sam i da će imati potporu u odlukama od strane članova svoje obitelji. Tim se sveobuhvatnim pristupom može utjecati na lakše donošenje teških odluka koje predstoje u skrbi na kraju života.

3. PRAVO NA SAMOODREĐENJE I DOSTOJANSTVEN IZBOR SKRBI NA KRAJU ŽIVOTA

Pravo na samoodređenje i dostojanstven izbor skrbi na kraju života su kao prava zajamčena brojnim preporukama, rezolucijama i mišljenjima parlamentarne skupštine, rezolucijama ministarskih konferencija i načelima definiranim u izvješću *ad hoc* povjerenstava stručnjaka za napredak biomedicinskih znanosti, među kojima ističimo najreferentnije:

- Rezolucija o pravima bolesnih i umirućih 1976/613²⁹
- Preporuka o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva terminalno oboljelih i umirućih 1999/1425³⁰
- Publikacije Vijeća Europe: Etički pogled – eutanazija³¹
- Venecijanska deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja o neizlječivim smrtonosnim bolestima te Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli³²
- Rezolucija br. 1859 o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva s obzirom na prije iskazane želje pacijenta³³
- Sydneyska deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja – Izjava o dokazivanju smrti³⁴

29 <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16026&lang=en>, pristupljeno 1. svibnja 2016.

30 [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts-and-documents/INF-2014-5-vol-II-textes-%20CoE-%20bio%203%A9thique-E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts-and-documents/INF-2014-5-vol-II-textes-%20CoE-%20bio%203%A9thique-E%20(2).pdf), pristupljeno 1. svibnja 2016.

31 <https://book.coe.int/eur/en/health-and-society-ethics/2659-ethical-eye-euthanasia-volume-i-ethical-and-human-aspects.html>, pristupljeno 1. svibnja 2016.

32 *Venecijanska deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja o neizlječivim smrtonosnim bolestima*; Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli, u: Švajger, A., Medicinska etika, Medicinski fakultet, Zagreb, 1995., str. 125.–126.

33 Usvojena od strane Odbora ministara Vijeća Europe 25. siječnja 2012. <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=18064&lang=en>, pristupljeno 1. svibnja 2016.

34 Sydneyska deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja – Izjava o dokazivanju smrti, u: Švajger, op.cit. u bilj. 32, str. 126.

- Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli³⁵
- Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o trajnom stanju vegetiranja³⁶
- Lisabonsku deklaraciju Svjetskog liječničkog udruženja o pravima bolesnika³⁷
- Deklaracija o promicanju prava pacijenata u Europi³⁸
- Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o trajnom stanju vegetiranja³⁹
- Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o trgovini organima živih osoba⁴⁰
- Deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja o transplantaciji ljudskih organa⁴¹
- Helsinška deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja – Preporuke za liječnike koji obavljaju biomedicinska istraživanja na ljudima.⁴²

Iz popisa navedenih, u daljnjem ćemo dijela teksta izdvojiti najvažnije biološke dokumente koji afirmiraju pravo samodeterminiranih naredaba vezanih uz skrb na kraju života, koji stavljaju neke posebne naglaske.

Anticipirana naredba o medicinskim postupcima predstavlja se apsolutno obvezujućom. Obveza poštovanja autonomije pojedinca koja je izražena preko anticipiranih naredaba proizlazi napose iz odredaba Ustava te Europske konvencije i Konvencije iz Ovieda, kojima su postavljena osnovna načela poštovanja osobnog života pojedinca, pa tako i želje o načinu i tijekom liječenja kada su dane unaprijed.⁴³ Tu se uklapaju i “*unaprijed izrečene smjernice za postupanje na kraju života*” koje imaju moralnu obvezatnost, zato što su izraz osobne determinacije volje”.⁴⁴

Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskih bića glede primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini (Konvencija iz Ovieda)⁴⁵ u čl. 9., izričito propisuje obvezu uzimanja u obzir ranije izraženih želja glede medicinskog zahvata od pacijenta koji u vrijeme zahvata nije u stanju izraziti svoje želje.

Vijeće Europe je u svezi s anticipiranim naredbama istaknulo dvije jako važne preporuke. Prva je Preporuka 1418 (1999.) – Zaštita ljudskih prava i dostojanstva neizlječivih i terminal-

35 Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o načelima skrbi za neizlječive i umiruće pacijente s jakom kroničnom boli, u: Zurak, op.cit. u bilj. 23, str. 292.

36 Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o trajnom stanju vegetiranja, u: Zurak, op.cit. u bilj. 23, str. 293.

37 Lisabonska deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja o pravima bolesnika (1981.), u: Švajger, op.cit. u bilj. 32, str. 135.-136.

38 Svjetska zdravstvena organizacija – Regionalni ured za Europu, Deklaracija o promicanju prava pacijenata u Europi, u: Zurak, op.cit. u bilj. 23, str. 279.-281.

39 Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o trajnom stanju vegetiranja, u: Švajger, op.cit. u bilj. 32, str. 126.-127.

40 Rezolucija Svjetskog liječničkog udruženja o trgovini organima živih osoba, u: Ibid., str. 127.

41 Deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja o transplantaciji ljudskih organa, u: Ibid., str. 128.

42 Helsinška deklaracija Svjetskog liječničkog udruženja – Preporuke za liječnike koji obavljaju biomedicinska istraživanja na ljudima, u: Ibid., str. 128.-130.

43 Hrštic, D., *Anticipirano odlučivanje pacijenta*, Zagrebačka pravna revija, god. 5, br. 1, 2016., str. 29.

44 Tsinorema, S., *The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives*, Synthesis Philosophica, god. 30, br. 1, 2015, str. 73.-88.

45 Vijeće Europe, Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini, u: Zurak, op.cit. u bilj. 23., str. 321.-328.

nih bolesnika⁴⁶ u kojoj se navodi koji bi oblik i sadržaj trebale imati takve anticipirane upute da ne bi povrijedile ljudsko dostojanstvo i prava svake osobe promičući palijativnu skrb, a odbacujući eutanaziju i distanaziju. Druga je Preporuka 11 (2009.) – O načelima glede punomoći i anticipiranih naredaba za slučaj nesposobnosti s pomoću kojih bi bilo zajamčeno pravo građana da izraze svoju volju o zdravstvenim tretmanima u finalnoj fazi njihova života.⁴⁷

Nadalje, Europska konvencija⁴⁸ zagovara pravo na poštovanje privatnog života u smislu odredbe čl. 8., kojim se pojedincu omogućuje da odluči o načinu i vremenu prestanka svog života, gdje mnogi smatraju da ne bi trebali biti medicinski nesvršishodno prisiljeni živjeti u stanju nedostojnim življenja.

Rezolucija Odbora ministara Vijeća Europe br. 1859/2012., O zaštiti ljudskih prava i dostojanstva s obzirom na prije iskazane želje pacijenta,⁴⁹ ističe kao temelj njezina donošenja odredbu čl. 8. Europske konvencije, iz koje proizlazi pravo svakog pojedinca na osobnu autonomiju, popraćeno načelom informiranog pristanka, kojom se ističe potreba da se uzmu u obzir ranije izražene želje o prihvaćanju ili odbijanju medicinskih zahvata pacijenata koji u vrijeme zahvata nisu u stanju izraziti svoje želje.

Jedan od najbitnijih dokumenata koji je učvrstio prava pacijenata, posebice u Europi, jest i Deklaracija o promicanju prava pacijenata u Europi/2012. u 36 država članica.⁵⁰ U tom dokumentu donesene su strategije za promicanje prava pacijenata.

- Svatko ima pravo da ga se poštuje kao ljudsko biće.
- Svatko ima pravo na samoodređenje.
- Svatko ima pravo na fizički i mentalni integritet i na zaštitu svoje osobnosti.
- Svatko ima pravo na poštovanje svoje privatnosti.
- Svatko ima pravo na poštovanje svojih moralnih, kulturnih vrijednosti, vjerskih i filozofskih uvjerenja.

Odbor ministara Vijeća Europe, Preporukom br. 11/2009.⁵¹ proklamirao je pravila osmišljavanja oblika, opsega i sadržaja anticipiranih naredaba s pomoću kojih bi bilo zajamčeno pravo građana na samoodređenje da izraze svoju volju o zdravstvenim tretmanima u finalnoj fazi njihova života.

46 Preporuka br. 1418 usvojena je na 24. sjednici parlamentarne skupštine Vijeća Europe 25. srpnja 1999. godine. Dokument dostupan u: Pessini, L., *Distanazija. Do kada produžavati život?*, Adamić, Medicinski fakultet, Rijeka, 2004., str. 353.-357.

47 Usp. *Preporuka 1418* (1999.); Vijeće Europe, *Preporuka* (2009.)11, *Principles Concerning Continuing Powers of Attorney and Advance Directives for Incapacity*. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1563397&Site=CM>, pristupljeno 1. srpnja 2016.

48 Zakon o potvrđivanju Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda i Protokola br. 1, 4, 6, 7 i 11 uz Konvenciju za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda, Narodne novine, Međunarodni ugovori, broj 18/1997, čl. 8.

49 <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=18064&lang=en>, pristupljeno 1. svibnja 2016.

50 Svjetska zdravstvena organizacija – Regionalni ured za Europu, Deklaracija o promicanju prava pacijenata u Europi, u: Zurak, op.cit. u bilj. 23., str. 279.-281.

51 Usvojena od strane Odbora ministara Vijeća Europe 9. prosinca 2009.

Upoznatost s temeljnim pravima bolesnika vrlo je važna i za terminalne bolesnike i one koji o njima skrbe, kako bi mogli računati na propisanu palijativnu pomoć pri umiranju, a napose poznavanje njihova *prava na samoodređenje*. Ono podrazumijeva da:⁵²

- Pacijenti imaju pravo odbiti bilo koji medicinski tretman, čak i ako ih rezultati njihovih odbijanja dovode do smrti.
- Ne postoji zakonska razlika između zadržavanja i prestanka terapije.
- Odluke o daljnjem održavanju ili povlačenju medicinskih intervencija obično su izrađene u kliničkom okruženju, a sudovi bi trebali biti rijetko uključeni.
- Kada pacijenti umiru nakon što su zatražili da terapije održanja života budu povučene, njihova smrt se ne smatra ubojstvom ni samoubojstvom.
- Odluke o odbijanju ili povlačenju terapija održanja života trebalo bi temeljiti na prednostima i tegobnostima moguće učinkovitosti liječenja.
- Kada pacijent ne odgovara pozitivno na odgovarajući zahvat, liječnik ne bi trebao biti dužan nastaviti.⁵³

Američko društvo za medicinsku skrb na kraju života i američke liječničke udruge prihvatili su sedam glavnih direktiva te tri smjernice, misli vodilje u pitanjima na kraju života:⁵⁴

1. Prekidanje tretmana za održavanje života pacijenta koji nije sposoban donositi odluke zahtijeva dokaz da je to njegova želja.
2. O riziku postupka osoblja treba se savjetovati prije nego što tretman za održavanje života bude završen.
3. Daljnje upute moraju biti dopunjene određenim obrascima i prema njima se treba voditi u svim budućim odlukama u svezi s tretmanima.

Unatoč brojnim preporukama Vijeća Europe da se tim pravnim dokumentima nastoji olakšati klinička odluka o susprezanju distanzacije, u hrvatskom zakonodavstvu i dalje ne postoje anticipirane odredbe, ni biološke oporuke o životu.⁵⁵

Positivnim propisima u Republici Hrvatskoj tek je usputno dotaknuta mogućnost anticipiranih naredaba u pojedinim zakonskim odredbama. Primjerice, *Obiteljski zakon*⁵⁶ te *Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama* (2014.)⁵⁷ uređuju pojedine oblike, anticipiranog odluč-

52 Usp. Anderson, W. G.; Hunt, S.; Chaitin, E.; Arnold, R. M., *Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Therapies*, u: L. L. Emanuel, S. L. Librach, *Palliative care: core skills and clinical competencies*, Saunders, Philadelphia, 2007., str. 262.

53 Usp. *Ama's Code of Medical Ethics, Section 2.0: Opinions on Social Policy Issues, Opinion 2.035—Futile Care*. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/about-ethicsgroup/ethics-resource-center/end-of-life-care/ama-policy-end-of-life-care.page?>, pristupljeno 20. srpnja 2016.

54 Usp. Brklačić, M., *Medicinska etika u palijativnoj skrbi*, u: Brklačić, M.; Šamija, M.; Belev, B.; Strnad, M.; T. Čengić (ur.), *Palijativna medicina. Temeljna načela i organizacija. Klinički pristup terminalnom bolesniku. Medicinska etika, Zaklada Onkologija, Markulin d.o.o., Rijeka, 2013.*, str. 305.

55 U Europi su biološke oporuke legalizirale, zasad Danska, Belgija i Njemačka.

56 Narodne novine, br. 103/2015, čl. 225. i 236. Ministarstvo socijalne politike i mladih u Obrazloženju Nacrta prijedloga Obiteljskog zakona iznijelo je razloge uvođenja instituta anticipiranih naredaba u novi Obiteljski zakon.

57 Narodne novine, broj 76/2014.

vanja. Zakon o zaštiti prava pacijenata⁵⁸ u čl. 16. st. 1. propisuje pravo pacijenta prihvatiti ili odbiti pojedini dijagnostički, odnosno terapijski postupak, odnosno za pacijenta koji nije pri svijesti, za pacijenta s težom duševnom smetnjom te za poslovno nesposobnog ili maloljetnog pacijenta pravo njegova zakonskog zastupnika ili skrbnika donijeti takvu odluku (čl. 17.). Članak 22. stavak 1. točka 6. Zakona o zdravstvenoj zaštiti⁵⁹ uređuje pravo svake osobe da odbije pregled i liječenje, osim u slučaju kada bi odbijanjem ugrozila zdravlje drugih. Oba zakona s jedne strane promiču pravo pacijenta na autonomiju.

Unatoč oskudnom zakonskom uređenju u svezi s anticipiranim naredbama, liječnici ipak poštuju ostale propise uvažavanja izraženih želje pacijenata. Kodeks medicinske etike i deontologije⁶⁰ naglašava važnost poštovanja želje dobro informiranoga pacijenta koji boluje od neizlječive bolesti, u pisanu obliku ili usmeno jasno izražene pri punoj svijesti, u pogledu umjetnoga produljivanja njegova života, ali u skladu s pozitivnim zakonskim propisima, odbacujući svaki oblik eutanazije. Ako pacijent nije u mogućnosti donijeti odluku o uskraćivanju terapije ili prekidu održavanja života, odluku će donijeti njegov zakonski zastupnik, odnosno skrbnik ili liječnik, vodeći se najboljim interesom pacijenta.

Budući da je Republika Hrvatska članica Vijeća Europe, nužno je iz međunarodnih ugovora o zaštiti ljudskih prava uvesti i ove odredbe kojima bi se značajno i na pravnoj i na kliničkoj razini pospješila afirmacija uvažavanja autonomije s bolesnikove strane. Doprinos bi se odrazio i na klinički aspekt, kojim bi se imao preliminarni jasniji itinerarij postupanja u određenim dilemama skrbi na kraju života. I bližnji bi bili rasterećeni preuzimanja velike odgovornosti propitkivanja, da su njihove aspiracije u skladu s bolesnikovim. Etički bi se odbori mogli voditi anticipiranim odredbama i jamčiti za njihovu provedbu. Odjeli bi intenzivne njege bili manje opterećeni. Utjecalo bi se i na racionalizaciju distanazijskih zahvata... Sveukupno bi se dalo zaključiti kako bi se implementacijom bioloških oporuka u zakonodavne okvire pospješio sustav zaštite prava pacijenata i slijedili aktualni međunarodni pravni okviri.

ZAKLJUČAK

Zdravstveni bi sustav u svom središtu uvijek trebao biti *pacijentocentričan*, budući da on postoji zbog čovjeka i bolesnik bi morao uvijek biti u središtu pozornosti sustava zdravstvene zaštite. Sve medicinsko znanje i nastojanja zdravstvenih djelatnika morali bi biti podređeni dobrobiti pacijenta i uvažavanju njegove autonomije u interdisciplinarnoj upućenosti na pravo i bioetiku, koji se susreću, upravo na području bioloških oporuka anticipiranih medicinskih odredaba.

Da bi se saznanje o njima proširilo, potrebna je zajednička suradnja Ministarstva zdravstva, udruga za promicanje prava pacijenata i nastupa u medijima, kako bi vijest o pravima došla od svakoga čovjeka. Potrebna je i prikladna edukacija pacijenata koja se može učiniti dostupna da-

58 Narodne novine, broj 169/2004, 37/2008.

59 Narodne novine, broj 150/2008, 71/2010, 139/2010, 22/2011, 84/2011, 154/2011, 12/2012, 35/2012, 70/2012, 144/2012, 82/2013, 159/2013, 22/2014, 154/2014, 70/2016.

60 Narodne novine, broj 55/2008 i 139/2015, čl. 2.4.

vanjem promotivnih materijala, tiskanih letaka, nastupima liječnika/pravnika/bioetičara u medijima, organiziranjem tribina radi promicanja saznanja o beneficirajućim učincima bioloških oporuka na širi sustav zdravstvene zaštite, zaštitu temeljnih ljudskih prava i prava pacijenata.

Potpisana biološka oporuka mogla bi uvelike pridonijeti dostojanstvenijom modusu samodeterminiranog načina umiranja sukladnog onom koji je odabir autonomnih pacijentovih vrijednosti skrbi na kraju života, koji često mogu ući u koliziju iz heteronomne perspektive surogat odlučitelja. Stoga bi bolesnici trebali imati zakonodavnu mogućnost jasno priopćiti svoje želje u vezi sa zahtijevanim tretmanom ili njegovim povlačenjem u unaprijed pripremljenim smjernicama anticipiranih medicinskih naredbi bioloških oporuka za (ne)postupanje ili imenovanje surogatnog opunomoćenika kao zastupnika u (ne)izboru liječenja u slučaju ograničene sposobnosti odlučivanja.

Teškoće kliničkih dilema egzistencijalnih odluka bi se biološkim oporukama uvelike olakšalo liječnicima odabir skrbi u hitnim planovima zdravstvene njege u kriznim situacijama; sa stajališta pacijenta, bile bi bioetički vodiči provedbe njihovog samoodređenja; dok bi surogate odlučitelje uvelike oslobodili pritiska odgovornosti.

Suočavanje s neminovnim ishodom nadolazeće smrti bolna je tema koja nas sve pogađa i koju ne bismo trebali tabuizirati, anestetizirati ni eutanazirati, nego joj zrelo pristupiti pravodobnim potpisivanjem bioloških oporuka. Njihovom bi se implementacijom i u hrvatski pravni sustav izjednačila afirmacija zaštite prava pacijenata, a napose naglasio temeljno bioetičko načelo poštovanja autonomije.

LITERATURA:

1. Anderson, W. G., Hunt, S., Chaitin, E., Arnold, R. M., *Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Therapies*, u: L. L. Emanuel, S. L. Librach, *Palliative Care: Core Skills and Clinical Competencies*, Saunders, Philadelphia, 2007.
2. Arnold, R. M., Kellum, J., *Moral justifications for surrogat decision making in the intensive care unit: implications and limitations*, *Critical Care Medicine*, god. 31, br. 5, 2003., str. 347.-353.
3. Beckmann, J. P., *On the Meaning and Some Contexts of the Term 'Autonomy'. A Conceptual Investigation*, *Synthesis Philosophica*, god. 59, br. 1, 2015., str. 89.-99.
4. Bilajac, I. S., *Informirani pristanak u UNESCO-vim bioetičkim dokumentima*, *JAHR: Europski časopis za bioetiku*, god. 1, br. 1, 2010., str.77.-85.
5. Brkljačić, M., *Medicinska etika u palijativnoj skrbi*, u: Brkljačić, M., Šamija, M., Belev, B., Strnad, Čengić, M.T., (ur.), *Palijativna medicina. Temeljna načela i organizacija. Klinički pristup terminalnom bolesniku. Medicinska etika, Zaklada Onkologija, Markulin d.o.o., Rijeka, 2013.*
6. Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., *Shared Decision Making in the Medical Encounter: What Does it Mean? (or it Takes at Least Two to Tango)*, *Social Science & Medicine*, god. 44, br. 5, 1997., str. 681.-692.
7. Frković, A., *Bioetika u kliničkoj praksi*, Pergamena, Zagreb, 2006.
8. Hlača, N., *Pravo na smrt*, u: Volarić-Mršić, A. (ur.), *Kultura života*, FTI, Zagreb, 2002.
9. Hrštić, D., *Anticipirano odlučivanje pacijenta*, *Zagrebačka Pravna Revija*, god. 5, br. 1, 2016.
10. Jecker, S. N., *Doing What We Shouldn't: Medical Futility and Moral Distress*, *The American Journal of Bioethics*, god. 17, br. 2, 2017., str. 41.-43.

11. Johnson, S. K., *Family Meetings and Caring for Family Members*, u: S. Pantilat, W. Anderson, M. Gonzales, E. Widera (ur.), *Hospital-Based Palliative Medicine: A Practical, Evidence-Based Approach*, John Wiley & Sons, New Jersey, 2015.
12. Kant, I., *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, u: Kant, I., *Gesammelte Schriften*, Band IV, Königlich Preußische Akademie der Wissenschaften, Berlin, (1911.) 1972.
13. Kaspers, J. P., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deeg, D. J. H., Pasman, H. R. W., *Decision-making Capacity and Communication about Care of Older People During Their Last Three Months of Life*, *Bio Med Central Palliative Care*, god.12, br. 1, 2013.
14. Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B. et al., *A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU*, *New English Journal of Medicine*, god. 356, br. 5, 2007., str. 469.-478.
15. Milas Klarić, I., *Izjave volje za slučaj nesposobnosti*, *Hrvatska pravna revija*, (1332-8670), god. 10, br. 5, 2010., str. 61.-71.
16. Zurak, N., *Medicinska etika*, Merkur A. B. D., Zagreb, 2007.
17. Pendergast, T. J., Luce, J. M., *Increasing Incidence of Withholding and Withdrawal of Life Support from the Critically Ill*, *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, god. 155, br. 1, 1997., str. 15.-20.
18. Pessini, L., *Distanzija. Do kada produžavati život?*, Adamić, Medicinski fakultet, Rijeka, 2004., str. 353.-357.
19. Prendergast, T. J., Claessens, M. T., Luce, J. M., *A national survey of end-of-life care for critically ill patients*, *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, god. 158, br. 4, 1998., str. 1163.-1167.
20. Ramsey, P., *Ethics at the Edges of Life. Medical and Ethical Intersections*, Yale University Press, New Haven, 1978.
21. Shalowitz, D. I., Garrett-Mayer, E., Wendler, D., *The Accuracy of Surrogate Decision Makers: A Systematic Review*, *Archives of Internal Medicine*, god. 13, br. 166, 2006., str. 493.-497.
22. Stayt, L. C., *Death, Empathy and Self Preservation: The Emotional Labour of Caring for Families of the Critically Ill in Adult Intensive Care*, *Journal of Clinical Nursing*, god. 18, br. 9, 2009., str. 1267.-1275.
23. Švajger, A., *Medicinska etika*, Medicinski fakultet, Zagreb, 1995.
24. Tsinorema, S., *The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives*, *Synthesis Philosophica*, god. 30, br. 1, 2015, str. 73.-88.
25. Vuletić, S., Juranić, B., Mikšić, Š., Rakošec, Ž., *Biomedicinski i moralno-etički aspekti distanzije. U agoniji umiranja pred medicinskom beskorisnošću*, *Diacovensia*, god. 22, br. 2, 2014., str. 163.-200.
26. Way, J., Back, A. L., Curtis, J. R., *Withdrawing life support and resolution of conflict with families*, *British Medical Journal*, god. 325, br. 7376, 2002., str. 1342.-1345.
27. White, D. B., Engelberg, R. A., Wenrich, M. D., Curtis, J. R., *Prognostication During Physician-family Discussions about Limiting Life Support in Intensive Care Units*, *Critical Care Medicine*, god. 35, br. 2, 2007., str. 442.-448

POPIS AKATA, PROPISA I SUDSKIH ODLUKA

1. Kodeks medicinske etike i deontologije, *Narodne novine*, br. 55/2008 i 139/2015.
2. O zaštiti ljudskih prava i dostojanstva s obzirom na prije iskazane želje pacijenta, *Rezolucija Odbora ministara Vijeća Europe* br. 1859/2012.

3. Obiteljski zakon, Narodne novine, br. 103/2015.
4. Principles Concerning Continuing Powers of Attorney and Advance Directives for Incapacity, Vijeće Europe, Preporuka (2009.)11.
5. Protection of the Human Rights and Dignity of the Terminally Ill and the Dying, Vijeće Europe, Preporuka (1999) 1418.
6. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying, Vijeće Europe, Rezolucija br. 1425/1999.
7. Rights of the Sick and Dying, Vijeće Europe, Rezolucija br. 613/1976.
8. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, Narodne novine, br. 76/2014.
9. Zakon o zaštiti prava pacijenata, Narodne novine, broj 169/2004, 37/2008.
10. Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Narodne novine, broj 150/2008, 71/2010, 139/2010, 22/2011, 84/2011, 154/2011, 12/2012, 35/2012, 70/2012, 144/2012, 82/2013, 159/2013, 22/2014, 154/2014, 70/2016.

MREŽNI IZVORI

1. Ama's Code of Medical Ethics, Section 2.0: Opinions on Social Policy Issues, Opinion 2.035—Futile Care. URL=<http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/about-ethics-group/ethics-resource-center/end-of-life-care/ama-policy-end-of-life-care.page?>, pristupljeno 20. srpnja 2016.
2. Grđan, K., *Anticipirane Naredbe u primjeni Obiteljskog Zakona. Upute za korisnike*. URL=<http://sjaj.hr/wp-content/uploads/2014/09/Anticipirane-naredbe-el.-brosura.pdf.pdf>, pristupljeno 10. prosinca 2017.
3. Ethical eye: Euthanasia - Volume I, ethical and human aspects (2003) <https://book.coe.int/eur/en/health-and-society-ethics/2659-ethical-eye-euthanasia-volume-i-ethical-and-human-aspects.html>, pristupljeno 1. svibnja 2016.
4. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Paradigm (POLST). URL=<http://www.ohsu.edu/ethics/polst>, pristupljeno 12. srpnja 2016.
5. Resuscitation Council UK, Decisions Relating to Cardiopulmonary Resuscitation, a Joint Statement from the British Medical Association, The Resuscitation Council UK and the Royal College of Nursing, 2001. URL=www.resus.org.uk/pages/dnar.htm, pristupljeno 22. srpnja 2016.

Suzana Vuletić*
 Silvana Karačić**
 Gordana Pelčić***

HETERO- / AUTONOMY IN THE CONTEXT OF SELF/DETERMINISM OF BIOLOGICAL TESTAMENTS

Summary

A contemporary view of death is characterized by a sequence of uncertain and difficult questions arising from the clinical context, out of the legal and bioethical domains of taking difficult existential decisions related to the last moments of human life. This step requires a full rationality of free autonomy, which can be significantly disturbed by the loss of mental ability, conditioned by certain illnesses in certain moments. Therefore, patients should have a legislative opportunity to clearly state their wishes regarding the required treatment or the withdrawal in previously prepared guidelines of anticipated medical dispositions of the biological testaments for (non) treatment or the appointment of a surrogate representative of treatment choice at the terminal phase, in case of limited decision-making ability. The signed biological will could greatly contribute to a dignified mode of dying, consistent with the choice of autonomous patient's end-of-life care values, which can often enter into collision from a heteronomous perspective of a surrogate decision-maker. With the biological will we could overwhelmingly overcome the difficulties of the clinical dilemma of existential decisions: Physicians would be more reliant on choosing care in urgent health care plans in crisis situations, the patients could provide the assurance of their self-determination while the surrogate rulers could be largely released from the pressure of responsibility.

Keywords: *right to self-determination, terminal patients, surrogate decision-makers, anticipated medical provisions, pre-established guidelines for end-of-life care, biological testaments/will.*



This work is licensed under a Creative Commons

Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

* Suzana Vuletić, PhD, Associate Professor, Chair of Moral Theology, Catholic Faculty of Theology in Đakovo, Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Petra Preradovića 17, 31400 Đakovo, Republic of Croatia. Email address: suzanavuletic007@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5629-6635>.

** Silvana Karačić, Doctoral candidate, Andrija Štampar School of Public Health, General Manager of the Hotel Sveti Križ, Ulica Domovinske Zahvalnosti 1, 21224 Trogir-Arbanija, Republic of Croatia. Email address: hotelsvetikriz@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2170-5432>.

*** Gordana Pelčić, PhD, Assistant Professor, Chair of Social Sciences and Humanities in Medicine, Faculty of Medicine, University of Rijeka, Braće Branchetta 20, 51000 Rijeka, Republic of Croatia. Email address: gordana.pelcic@medri.uniri.hr. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3322-1470>.

