

UNAPREĐENJE LJUDSKIH PRAVA KROZ RAZVOJ USLUGA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

ISTRAŽIVAČKA STUDIJA



SUPRAM
Beograd

2019

Ovaj dokument je deo projekta „Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“ koji je finansijski podržan od strane Ambasade Kraljevine Norveške u Beogradu i Balkanskog fonda za demokratiju Nemačkog Maršalovog fonda Sjedinjenih država.

This document is a part of the project “Advancing Human Rights through Improved Palliative Care Services” which is financially supported by The Royal Norwegian Embassy in Belgrade and The Balkan Trust for Democracy of the German Marshall Fund of the United States.

*Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga
paliativnog zbrinjavanja*
*Advancing Human Rights through Improved Palliative
Care Services*

Izdavač:
Udruženje pravnika za medicinsko
i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM
Beograd, Kraljice Natalije 45

Za izdavača:
Dr Marta Sjeničić

Priredila:
Dr Hajrija Mujović

Lektura:
Marina Zelić

Elektronsko izdanje:
Znanje plus, Banjani

Tiraž: 50

ISBN: 978-86-901426-0-6

Mišljenja izražena u ovoj publikaciji ne predstavljaju nužno stavove Ambasade Kraljevine Norveške u Beogradu, Balkanskog fonda za demokratiju Nemačkog Maršalovog fonda Sjedinjenih država, ili njihovih partnera.

Opinions expressed in this publication do not necessarily represent those of the Royal Norwegian Embassy, the Balkan Trust for Democracy, the German Marshall Fund of the United States, or its partners.

ASPEKTI MEDICINSKOG PRAVA U PALIJATIVNOM LEČENJU UMIRUĆIH PACIJENATA

Hajrija Mujović*

Uvod

Savremena praksa rada u zdravstvu, kao i socijalna zaštita u vezi sa tim, zahtevaju sagledavanje celovitosti takve zaštite, ali istovremeno i postojanje alternativa i širih opcija za društveno osetljive grupe. Jedna od tih grupa su teško obolele osobe na kraju života, za koje se takođe koristi i izraz – umirući pacijenti. Kada je u pitanju ova problematika, medicinsko-pravni pristup ima svoju razvojnu dimenziju i stavovi prema pacijentima su se tokom vremena menjali. Na primer, u prošlosti je nastao protest protiv sve veće tendencije u medicini da udalji pojedince od sopstvene smrti i umiranja, tako što se život, i onda kad to nije, svrsishodno veštački produžavao. Umiranje i ono što ga prati na neki način su bili zapostavljena tema, premda je reč o osnovnom ličnom statusu svake individue, o čijem životu i umiranju je reč. U tom kontekstu, a u potrazi za "boljom" smrću, ispoljila su se shvatanja za dopuštenost eutanazije, naročito u njenom pasivnom obliku.¹ S druge strane, povećanjem znanja i stručnosti u palijativnoj nezi došlo se do razmatranja da uvođenje

* Doktor medicinskog prava, naučni savetnik Instituta društvenih nauka u Beogradu.

¹ Silviya Aleksandrova-Yankulovska, Paliative care and euthanasia are they mutually exclusive? Project: "Hospice/Palliative care in Bulgaria", *Revista Romana de Bioetica*, vol.6, 4/2008, str.16.

eutanazije može biti nepotrebno. Naime, što se više sticalo iskustvo na području palijativne medicine, više se shvatala i činjenica da bol i patnja kod obolele osobe mogu imati mnogo lica. Različita su stanja i puno kategorija obolelih, te palijativna nega može učiniti nepotrebni zahtev za eutanaziju. Rešavanje ovih dilema posmatra se u jednom zajedništvu, a ne u suprotnosti, kako se u prošlosti smatralo. Ipak, kakav god stav zauzeli o eutanaziji, potreban je nesporno dalji razvoj palijativne nege. U tom smislu potrebno je opsežnije istraživanje bola i patnji, kontrola simptoma bolesti i unapređenje usluga palijativne nege. U Srbiji je u poslednjoj deceniji učinjen određeni napredak, sprovedena su važna istraživanja, ali na brojnim pitanjima još treba raditi. Od naročitog značaja upravo je pristup sa stanovišta medicinskog prava, koji zajedno sa drugim može napraviti bitni pomak u daljem razvoju rasprostranjenosti i kvalitetu usluga palijativne nege, kao i neizostavnih opcija na kraju života za svakog ko dođe u takvu situaciju.

Pravni okviri palijativnog lečenja sa posebnim osvrtom na pravo Srbije

Imajući u vidu obavljanje zdravstvenih delatnosti, pružanje usluga, odnos prema korisniku i institucionalna pitanja zakoni, propisi i međunarodna regulativa su veoma brojni i analizirani su u literaturi.²

Dokumenti Svetske zdravstvene organizacije u oblasti nege na kraju života, počev od definisanja i kvaliteta te nege, došli su do toga da promovišu podršku unapred planirane nege kao proces komunikacije o vrednostima u željama umiruće osobe. Različite situacije mogu biti predmet tog procesa kao što su tretman, nega u

² M. Sjeničić, "Palijativna nega i njen pravni okvir", *Pravni život*, 9/2010, str. 255-257; videti izvore sa web-stranica: Međunarodna asocijacija za hospis i palijativno zbrinjavanje (IAHPC), Svetska alijansa za palijativno zbrinjavanje (WPCA) i Posmatrači ljudskih prava (HRW), Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje (EAPC).

specifičnim situacijama pa do odluke u vidu otpočinjanja ili prekidanja tretmana, kontrole simptoma sa palijativnom sedacijom ili medicinski asistiranim prekidom života (pomoć u umiranju, asistirano samoubistvo, eutanazija). Osnovni pravni obrazac u svim situacijama je da se poštuje volja pacijenta i da se poštuju njegove unapred date izjave – "ne oživljavati" i "dozvoliti prirodnu smrt".³

Svetsko udruženje lekara usvojilo je objavu o pitanjima dopuštenosti medicinskog postupanja na Generalnoj skupštini u Madridu još 1987. godine, proglašavajući da je eutanazija kao voljno prekidanje bolesnikovog života, bilo na njegov zahtev ili na zahtev njegovih bliskih srodnika, neetična. Međutim, to ne sprečava lekare da poštuju želju bolesnika i dopuste prirodan tok smrti u terminalnoj fazi bolesti.⁴ Ovo stanovište ne sagledava se do kraja i danas se pogrešno tumači ukoliko bi bilo reči o nekom obliku nege prema pacijentu na kraju života. U međuvremenu je 2017. godine revidirana Hipokratova zakletva koja kod različitih oblika medicinskog postupanja unosi dužnost poštovanja pacijentove autonomije i njegovog dostojanstva.⁵

Raznolikost u terminologiji i razumevanju ključnih pojmova palijativnog zbrinjavanja na prostoru država članica EU nekad dovodi do zabune, kao što su pojmovi hospisa i palijativne nege.⁶ Upravo je Komitet ministara Saveta Evrope još 2003. godine usvojio preporuke

³ WHO Definition of Palliative Care, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

⁴ Adopted by the 39th World Medical Assembly, Madrid, Spain, October 1987; and reaffirmed by the 170th WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005; and reaffirmed by the 200th WMA Council Session, Oslo, Norway, April 2015.

⁵ World Medical Association International, 68th Annual General Assembly in Chicago, October 2017. <http://www.globalhealthethics.org/?p=2439>

⁶ B. Arandelović, D. Milutinović, S. Simić, "Hospis vs. Palijativno zbrinjavanje – evolucija i razlike" (Hospice vs. palliative care – evolution and differences), Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za zdravstvenu negu, Klinički centar Vojvodine, Klinika za neurologiju, Novi Sad, Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za neurologiju, *Sestrinska reč*, vol. 21, br. 75/2017, str. 8-11;

za palijativno zbrinjavanje kao osnovnu uslugu za stanovništvo, budući da postoje razlike u pristupu i kvalitetu palijativnog zbrinjavanja širom Evrope. Ove preporuke su postigle određene rezultate tako da je u 2008. godini svaka država članica EU imala usluge palijativnog zbrinjavanja, iako su u nekoliko zemalja one bile svedene na neadekvatne inicijative, s obzirom na veličinu populacije sa takvim potrebama.⁷

U sagledavanju nacionalnog pravnog okvira Republike Srbije polazi se od toga da zakon koji se tiče zdravstvene zaštite uređuje najpreko se ubraja u učesnike zdravstvene zaštite, navodeći da su to: pružaoci zdravstvene zaštite, organizacije za zdravstveno osiguranje, građani, porodica, poslodavci, obrazovne i druge ustanove, humanitarne, verske, sportske i druge organizacije, udruženja, jedinice lokalne samouprave, autonomne pokrajine i republike.⁸ U delu pružaoca zdravstvene zaštite zakon navodi različite subjekte i priznaje im to pravo: - zdravstvene ustanove u javnoj i privatnoj svojini; - visokoškolske ustanove zdravstvene struke i druga pravna lica za koja je posebnim zakonom predviđeno da obavljaju i poslove zdravstvene delatnosti; - privatna praksa; - zdravstveni radnici koji obavljaju zdravstvenu delatnost, u skladu sa zakonom; - druge visokoškolske ustanove, odnosno naučno-obrazovne i naučne ustanove.⁹ Pod drugim pravnim licima zakon smatra: ustanove socijalne zaštite i druge pružaoce usluga socijalne zaštite sa domskim smeštajem, zavode za izvršenje krivičnih sankcija, kao i druga pravna lica za koja je posebnim zakonom predviđeno da obavljaju i poslove zdravstvene delatnosti, odnosno da je rešenjem utvrđeno da ispunjavaju propisane uslove za to.¹⁰ Na drugo pravno lice shodno se primenjuju odredbe zakona i propisa koje se odnose na određenu vrstu zdravstvene ustanove, odnosno privatne prakse.

⁷ D. Schrijvers, N. I. Cherny, "ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning", on behalf of the ESMO Guidelines Working Group, *Annals of Oncology*, 25/2014 (Supplement 3): 138–142, doi:10.1093/annonc/mdu241

⁸ Član 4 Zakona o zdravstvenoj zaštiti (ZZZ), "Sl. glasnik RS", br. 25/2019.

⁹ Član 27, *ibid.*

¹⁰ Član 36, *ibid.*

Izuzetno, ustanove socijalne zaštite, za koje je Ministarstvo rešenjem utvrdilo da ispunjavaju uslove, mogu angažovati zdravstvenog radnika iz drugog pravnog lica zaključenjem ugovora o poslovno-tehničkoj saradnji ili ugovora o dopunskom radu sa zdravstvenim radnikom, ukoliko je neophodno da se neposrednom saradnjom i konsultacijom sa zdravstvenim radnikom tog drugog pravnog lica određenom pacijentu obezbedi kvalitetna i bezbedna zdravstvena zaštita.

Zakonom se uređuju delatnosti na primarnom, sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite, a načelna je odredba takođe da su zdravstvene ustanove dužne da pruže hitnu medicinsku pomoć svim građanima, u skladu sa zakonom, kao i neodložnu zdravstvenu uslugu, u oblasti za koju su osnovane.¹¹ Zdravstvena delatnost na primarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata, između ostalog, sprečavanje, rano otkrivanje i kontrolu malignih bolesti, patronažne posete, lečenje, zdravstvenu negu i rehabilitaciju u kući, kao i palijativno zbrinjavanje. U obavljanju zdravstvene delatnosti na primarnom nivou, radi pripremanja i izvođenja programa za očuvanje i unapređenje zdravlja, zdravstvene ustanove ostvaruju saradnju sa zdravstvenim, socijalnim, obrazovnim i drugim ustanovama i organizacijama.¹² Zdravstvena delatnost na sekundarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata specijalističko-konsultativnu i bolničku zdravstvenu delatnost. Bolnička delatnost uključuje smeštaj pacijenta, dijagnostiku, lečenje, zdravstvenu negu.¹³ Zdravstvena delatnost na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata pružanje najsloženijih mera i postupaka zdravstvene zaštite i specijalističko-konsultativne i bolničke zdravstvene delatnosti, kao i naučnoistraživačku i obrazovnu delatnost, u skladu sa zakonom kojim se uređuje naučnoistraživačka delatnost, odnosno delatnost obrazovanja. Tercijarni nivo

¹¹ Član 61-62, *ibid.*

¹² Članovi 65-66, *ibid.*

¹³ Član 68, *ibid.*

zdravstvene zaštite obuhvata obavljanje i apotekarske delatnosti u bolničkoj apoteci, u skladu sa zakonom.¹⁴

Zakonom se takođe propisuje da je dom zdravlja zdravstvena ustanova koja obezbeđuje, između ostalog, i zdravstvenu zaštitu iz oblasti polivalentne patronaže, kućnog lečenja, odnosno kućnog lečenja sa palijativnim zbrinjavanjem i zdravstvene nege.¹⁵

Predviđa se delatnost specijalizovanih zavoda, i zavoda za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje, kao i zavoda za palijativno zbrinjavanje.¹⁶ Pri tome, zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje definiše se kao zdravstvena ustanova koja obavlja zdravstvenu zaštitu starih lica i sprovodi mere za očuvanje i unapređenje zdravlja i prevenciju bolesti, delatnost kućnog lečenja, zdravstvene nege i rehabilitacije starih lica, kao i poslove palijativnog zbrinjavanja starih lica, odnosno lica svih starosnih dobi. Ovaj zavod može imati stacionar i ambulantu za bol. Zavod za palijativno zbrinjavanje obavlja poslove palijativnog zbrinjavanja lica svih starosnih dobi i takođe može organizovati stacionar i ambulantu za bol. Zakonodavac je imao u vidu suštinu palijativnog zbrinjavanja i nedovoljne kapacitete koje treba proširiti, te je dopustio da se u zavodu za gerontologiju, na tim odeljenjima neguju i druga, a ne isključivo stara lica.

Ovde važe i propisi koji uređuju pitanja specijalizacije u oblasti zdravstvene zaštite predviđaju po vrsti i trajanju specijalizaciju iz palijativne medicine koja traje tri godine.¹⁷ Takođe se u okviru vrsta i trajanja užih specijalizacija predviđaju gerijatrija, onkologija i medicina bola, sa navođenjem u okviru kojih oblasti se mogu razviti.

Zakonom se proklamuje društvena briga za zdravlje stanovništva. Ona se ostvaruje posebno u delu da se obezbeđuje zdravstvena zaštita onim grupacijama stanovništva koji su izloženi povećanom

¹⁴ Član 69, *ibid.*

¹⁵ Član 75, *ibid.*

¹⁶ Član 80, *ibid.*

¹⁷ Član 2, st. 1 tačka 46 Pravilnika o specijalizacijama i užim specijalizacijama zdravstvenih radnika iz zdravstvenih saradnika, "Sl.glasnik RS", br. 10/2013, 91/2013, 113/2013, 109/2014 i 53/2018.

riziku obolevanja, zatim u vezi sa sprečavanjem, suzbijanjem, ranim otkrivanjem i lečenjem bolesti i stanja od većeg javnozdravstvenog značaja, kao i zdravstvene zaštite socijalno ugroženog stanovništva, pod jednakim uslovima na celoj teritoriji.¹⁸ Značajno je što su, između ostalog, obuhvaćeni: - lica starija od šezdeset pet godina života; - lica obolela od malignih bolesti, šećerne bolesti, psihoza, epilepsije, multiple skleroze, sistemske autoimune bolesti, reumatske groznice, retkih bolesti, bolesti zavisnosti, obolela, odnosno povređena lica u vezi sa pružanjem hitne medicinske pomoći, lica u terminalnoj fazi hronične bubrežne insuficijencije, kao i lica obuhvaćena zdravstvenom zaštitom u vezi sa davanjem i primanjem ćelija, tkiva i organa.

Načelo pravičnosti zdravstvene zaštite podrazumeva zabranu diskriminacije u pružanju zdravstvene zaštite po raznim osnovama, a posebno po osnovu starosti, zdravstvenog stanja, vrste bolesti, psihičkog ili telesnog invaliditeta, kao i drugog ličnog svojstva koje može biti uzrok diskriminacije.¹⁹ Ne smatraju se diskriminacijom mere uvedene radi postizanja pune ravnopravnosti, zaštite i napretka lica, odnosno grupe lica koja se nalaze u nejednakom položaju. Načelo pristupa zdravstvenoj zaštiti podrazumeva obezbeđivanje odgovarajuće zdravstvene zaštite građanima, koja je fizički, komunikacijski, geografski i ekonomski dostupna, odnosno kulturološki prihvatljiva, a posebno osobama sa invaliditetom.²⁰ Od značaja za primenu metoda lečena je odredba zakona koja govori o tome da su pružaoci usluga dužni da u sprovođenju zdravstvene zaštite primenjuju naučno dokazane, proverene i bezbedne zdravstvene tehnologije u prevenciji, dijagnostici, lečenju, zdravstvenoj nezi i rehabilitaciji obolelih i povređenih.²¹ Pravilo je da se obezbeđuju specijalističke studije i uže specijalizacije zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, kao i obezbeđivanje

¹⁸ Član 11, *ibid.*

¹⁹ Čl.22, *ibid.*

²⁰ Član 23, *ibid.*

²¹ Član 48, *ibid.*

zapošljavanja radi zamene izabranih lekara, u skladu sa propisima kojima se uređuje oblast zdravstvenog osiguranja.²²

Kada je reč o donošenju zdravstvenih odluka postoji zakonska obaveza svake zdravstvene ustanove da organizuje stručne organe kao što su stručni savet, stručni kolegijum, etički odbor i komisija za unapređenje kvaliteta zdravstvene zaštite. Za odluke o lečenju, ukoliko se one dovedu u pitanje, traži se konsultacija etičkog odbora kao stručnog organa koji prati pružanje i sprovođenje zdravstvene zaštite na načelima profesionalne etike, poštovanja ljudskih prava, posebno prava deteta, kao i kodeksa ponašanja zaposlenih u zdravstvenoj ustanovi.²³ Zadaci etičkog odbora zdravstvene ustanove su da prati i analizira primenu načela profesionalne etike u obavljanju zdravstvene delatnosti i predlaže mere za njihovo unapređenje. Odbor prati, analizira i daje mišljenja o primeni načela profesionalne etike u prevenciji, dijagnostici, lečenju, zdravstvenoj nezi, rehabilitaciji, istraživanju, kao i o uvođenju novih zdravstvenih tehnologija. Predmet odlučivanja pred etičkim odborom može biti ocena etičnosti odnosa zdravstvenih radnika, zdravstvenih saradnika i pacijenata, kao i savetodavna funkcija u vezi sa tim.

U delu zakonodavne materije iz oblasti zdravstvenog osiguranja polazi se od kategorija vulnerabilnih grupa u koje ulaze takođe umirući pacijenti i ostali na kojima se može preduzeti palijativno lečenje i nega.²⁴ U tom pravcu se i oni koji ne ispunjavaju uslove za status osiguranika po samom zakonu, radi dodatne zaštite smatraju osiguranim licem, i to: - lica starija od 65 godina života; - osobe sa invaliditetom; - lica u vezi sa lečenjem od malignih bolesti, dijabetesa, psihoze, epilepsije, multipleks skleroze, lica u terminalnoj fazi hronične bubrežne insuficijencije, sistemske autoimune bolesti, reumatske groznice, bolesti zavisnosti, oboleli od retkih bolesti, kao i lica obuhvaćena zdravstvenom zaštitom u vezi sa transplantacijom.

²² Član 17, *ibid.*

²³ Član 130, *ibid.*

²⁴ Član 16 Zakona o zdravstvenom osiguranju (ZZO), "Sl. glasnik RS", br. 25/2019.

U sistemu osiguranja obezbeđuje se pravo na zdravstvenu zaštitu za slučaj nastanka bolesti i pruža se na način da sačuva, unapredi ili povrati zdravstveno stanje osiguranog lica i njegovu sposobnost da radi i zadovolji svoje lične potrebe.²⁵ Takva zaštita, između ostalog, obuhvata mere prevencije i ranog otkrivanja bolesti, preglede i lečenje u slučaju bolesti, medicinsku rehabilitaciju, lekove i medicinska sredstva. U pogledu pregleda i lečenja u slučaju bolesti, u zavisnosti od medicinskih indikacija i stručno-metodoloških i doktrinarnih stavova, obezbeđuju se takođe kućno lečenje kada je ono opravdano i medicinski neophodno, kao palijativno zbrinjavanje.²⁶ Obezbeđuje se hitan sanitetski prevoz koji obuhvata prevoz osiguranog lica sanitetskim vozilom do najbliže zdravstvene ustanove koja je osposobljena za nastavak daljeg lečenja. Sanitetski prevoz koji nije hitan obuhvata prevoz sanitetskim vozilom do zdravstvene ustanove u kojoj se pruža zdravstvena zaštita koja je opravdana i medicinski neophodna, kao i prevoz iz zdravstvene ustanove do mesta stanovanja osiguranog lica. Sanitetski prevoz koji nije hitan opravdan je i medicinski neophodan ukoliko bi prevoz nekim drugim prevoznim sredstvom mogao da ugrozi život ili zdravlje osiguranog.

Stacionarno lečenje je opravdano i medicinski neophodno onda kad potrebna zdravstvena zaštita (dijagnostika, lečenje ili rehabilitacija) ili njen deo može da se pruži isključivo u tim uslovima, a ne ambulantnim ili kućnim lečenjem. Izuzetno i pod predviđenim uslovima pacijentu koji je u terminalnoj fazi bolesti i nepokretan, a kome je potrebno palijativno zbrinjavanje, obezbeđuje se kratkotrajno lečenje u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi radi primene simptomatske terapije i zdravstvene nege.²⁷

Kućno lečenje uzima se kao opravdano i medicinski neophodno ukoliko je od strane izabranog lekara ili lekara specijaliste indikovana primena parenteralnih lekova, medicinskih i

²⁵ Član 51 ZZO, *ibid.*

²⁶ Član 55, *ibid.*

²⁷ Član 57, *ibid.*

rehabilitacionih procedura koje zdravstveni radnik može da pruži u kućnim uslovima osiguranom licu koje je nepokretno ili čije kretanje zahteva pomoć drugog lica. Kućno lečenje sprovodi se i kao nastavak stacionarnog lečenja. Kućno lečenje, u smislu ovog zakona, pruža se u mestu stanovanja osiguranog lica.²⁸

Zakon u smislu značenja postupanja, definiše palijativno zbrinjavanje kao pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica.²⁹

Hitna medicinska pomoć zakonom se definiše kao neposredna trenutna pomoć koja se pruža da bi se izbeglo dovođenje osiguranog lica u životnu opasnost, odnosno nepopravljivo oštećenje njegovog zdravlja ili smrt. Pod hitnom se podrazumeva i medicinska pomoć koja se pruži u roku od 12 sati od momenta prijema da bi se izbeglo dovođenje osiguranog lica u životnu opasnost, odnosno nepopravljivo oštećenje njegovog zdravlja ili smrt. Neophodna zdravstvena zaštita obuhvata zaštitu koja je odgovarajuća i potrebna za dijagnostiku, odnosno lečenje lica, i koja treba da je u skladu sa standardima dobre medicinske prakse. Uslov je i da se zaštita ne pruža radi stavljanja u povoljniji položaj u odnosu na druga lica, odnosno radi sticanja posebnih koristi za zdravstvenu ustanovu, privatnu praksu ili zdravstvenog radnika.³⁰ Opravdanost pružene hitne medicinske pomoći i neophodne zdravstvene zaštite u postupku ostvarivanja prava osiguranih lica iz obaveznog zdravstvenog osiguranja utvrđuju stručno-medicinski organi Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.³¹

²⁸ Član 58, *ibid.*

²⁹ Član 59, *ibid.*

³⁰ Član 61, *ibid.*

³¹ Član 60-62, *ibid.*

Centralna komisija za lekove utvrđuje predlog liste lekova, odnosno njene izmene i dopune i predlog za skidanje određenih lekova sa liste lekova, koji usvaja Upravni odbor Republičkog fonda.³²

Određene posebnosti u regulativi, naročito prava na pristup, postoje i u pogledu ostvarivanja prava iz obaveznog osiguranja. Ona se ostvaruju na osnovu overene zdravstvene isprave, ali i bez toga zaštitu uživaju posebne kategorije osetljivih pacijenata i to, između ostalog, u slučajevima hitne medicinske pomoći i palijativnog zbrinjavanja, gde osiguranik ne snosi troškove iz svojih sredstava.³³

U red zdravstvenih usluga koje se obezbeđuju iz sredstava obaveznog osiguranja u celosti (100%) se pokrivaju pregledi i lečenje od malignih bolesti, šećerne bolesti, psihoze, epilepsije, multipleks skleroze, progresivnih neuro-mišićnih bolesti, cerebralne paralize, paraplegije, tetraplegije, trajne hronične bubrežne insuficijencije kod koje je indikovana dijaliza ili transplantacija bubrega, sistemskih autoimunih bolesti, reumatske bolesti i njenih komplikacija i retkih bolesti, palijativno zbrinjavanje, a kućno lečenje u visini 80% sredstava.³⁴

Nomenklaturu zdravstvenih usluga za primarni, sekundarni i tercijarni nivo zdravstvene zaštite utvrđuje ministar,³⁵ a sadržaj i obim zdravstvene zaštite takođe su predmet posebnog podzakonskog akta.³⁶ Od značaja je odredba prema kojoj se obolelom, u zavisnosti od medicinskih indikacija i stručno-metodoloških i doktrinarnih stavova, obezbeđuju kućno lečenje, koje je opravdano i medicinski neophodno, i palijativno zbrinjavanje.³⁷ Palijativno zbrinjavanje saglasno propisanom

³² Član 68, *ibid.*

³³ Član 125, *ibid.*

³⁴ Član 131, *ibid.*

³⁵ Član 195, *ibid.*

³⁶ Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2019. godinu, ("Službeni glasnik RS", br. 7/2019 od 6.2.2019. godine, stupio je na snagu 14.2.2019, a odredbe člana 14. st. 2–6. ovog pravilnika primenjuju se do 28. februara 2019. godine).

³⁷ Član 11, *ibid.*

predstavlja sveobuhvatnu i kontinuiranu brigu o osiguranom licu obolelom od malignih tumora, bolesti srca i krvnih sudova, dijabetesa, opstruktivne bolesti pluća, bolesti HIV/AIDS, posledica saobraćajne nesreće i traumatizma u terminalnom stadijumu bolesti. Cilj zbrinjavanja obolelog je manje patnje, više dostojanstva i bolji kvalitet života. U vezi sa tim, odredba koja se odnosi na lekove i medicinska sredstva uređuje prava pobrojane grupe pacijenata.³⁸ Naime, navodi se da se lekovi koji sadrže opojne droge ili psihotropne supstance, lekovi koji se koriste u lečenju HIV-a, lekovi iz grupe antineoplastika i imunomodulatora, kao i lekovi pod posebnim režimom izdavanja (Lista C) mogu prepisivati za period koji nije duži od trideset dana.

Kada su u pitanju usluge lečenja oslobođene plaćanja participacije,³⁹ za ovu oblast posebno se naglašavaju: - pregledi i lečenja u vezi sa HIV infekcijom i ostalim zaraznim bolestima zbog mera sprečavanja njihovog širenja; - pregledi i lečenja od malignih bolesti, hemofilije, šećerne bolesti, psihoze, epilepsije, multiple skleroze, progresivnih neuro-mišićnih bolesti, cerebralne paralize, paraplegije, tetraplegije, trajne hronične bubrežne insuficijencije kod koje je indikovana dijaliza ili transplantacija bubrega, cistične fibroze, sistemskih autoimunih bolesti, reumatske bolesti i njenih komplikacija; - medicinsko-tehnička pomagala, implantate i medicinska sredstva u vezi sa lečenjem bolesti i povreda iz ovog člana; - koncentrator kiseonika i ventilator za neinvazivnu ventilaciju (NIV). Participacija koja se daje za usluge kućnog lečenja iznosi pedeset dinara po danu.⁴⁰

Etička načela u obavljanju profesionalnih dužnosti sadržana su u kodeksima profesionalne etike zdravstvenih radnika. Kada je reč o postupanju lekara, navodi se da je cilj usvojenih pravila da čuvaju slobodu i ugled lekarskog poziva, podižu kvalitet lekarskih usluga i jačaju poverenje između lekara i pacijenta, uz poštovanje koncepta

³⁸ Član 14, *ibid.*

³⁹ Član 24, *ibid.*

⁴⁰ Član 21, *ibid.*

autonomije i prava pacijenata.⁴¹ Odluke lekara treba da se zasnivaju isključivo na postupcima koji bolesniku olakšavaju trpljenje i ostvaruju zdravlje. Ovaj odnos ne sme biti uslovljen koristoljubljem, zadovoljavanjem ličnih ambicija ili namerom lekara da sebi pribavi bilo kakvu drugu ličnu korist. Svoj posao lekar obavlja stručno i etički ispravno. Profesionalni odnos lekara prema pacijentu ne sme biti uslovljen bilo kojim neetičkim razlogom.⁴² Međusobni odnosi lekara i pacijenta treba da se zasnivaju na uzajamnom poverenju i odgovornosti, tako da pacijent aktivno učestvuje u svom lečenju. Lekar se posebno zalaže za poštovanje pacijentovih prava. Pacijent ima pravo na punu lojalnost lekara i sve mogućnosti njegovog znanja i veštine.⁴³ Etička pravila govore o neizlečivom i umirućem pacijentu.⁴⁴ Naime, kod neizlečivog bolesnika jedan od osnovnih zadataka lekara je da preduzima sve mere lečenja koje će pacijentu ublažiti bolove i psihičku patnju. Istovremeno, lekar upoznaje i bolesnikove bližnje sa njegovim stanjem i nastoji da obezbedi njihovo razumevanje bolesnikovih tegoba i pružanje adekvatne podrške. Kod umirućeg pacijenta, tj. u terminalnom stadijumu bolesti, lekar je dužan da obezbedi sve adekvatne mere lečenja.

Kodeks predviđa da je namerno skraćivanje života u suprotnosti s medicinskom etikom. Zabranjuje se preduzimanje postupaka kojima se život umirućeg pacijenta aktivno skraćuje. U slučaju kada bi odlaganje neizbežne smrti za umirućeg pacijenta predstavljalo samo nehumano produženje patnji, lekar može, u skladu sa slobodno izraženom voljom pacijenta sposobnog za rasuđivanje o odbijanju daljeg preduzimanja mera za produženje života, dalje lečenje ograničiti samo na efikasno ublažavanje pacijentovih tegoba. Lečenje umirućeg pacijenta je lekarska obaveza. Pacijentu u terminalnom stadijumu bolesti lekar treba da olakša telesne i

⁴¹ Član 1 st.2 Kodeksa medicinske etike LKS, "Sl. glasnik RS", br. 104/2016; videti više: Downinig J., Milićević N, Haraldsdottir E. *Smernice za kliničku praksu u palijativnom zbrinjavanju*, Projekat Ministarstva zdravlja RS i EU "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji", Beograd, 2011.

⁴² Član 45, *ibid.*

⁴³ Član 51, *ibid.*

⁴⁴ Članovi 66-70, *ibid.*

duševne patnje i obezbedi uslove umiranja dostojne čoveka. Umirući ima pravo na pomoć, negu i ljudski odnos, kao i na prisustvo članova porodice ili drugih bližnjih u trenucima završnog perioda njegove bolesti. Informisanje pacijenta i porodice u slučajevima teške i neizlečive bolesti isključivo je dužnost lekara. Lekar porodici bolesnika obrazlaže sve mogućnosti medicinskog tretmana. Lekar je dužan da u okviru mogućnosti umirućem obezbedi uslove da se psihički i duhovno pripremi.

Posebna odredba posvećena je volji umirućeg. Naime, prilikom lečenja umirućeg u poslednjem periodu bolesti potrebno je da se uzme u obzir njegova poslednja želja, ukoliko je umirući pri svesti. Ako je pacijent bez svesti ili je nesposoban za rasuđivanje, lekar je dužan da se prema njemu odnosi u skladu sa pravilima struke.

U Srbiji je usvojen poseban zakonski akt koji uređuje prava pacijenta kao korisnika usluga, pa time i prava osetljivih kategorija pacijenata, kakvi su oboleli na paliativnom lečenju.⁴⁵ Obuhvaćen je set bazičnih ljudskih prava svakog pojedinca, počev od pristupa, pristanka, informisanja, kvaliteta i sigurnosti. Pacijentu se garantuje jednako pravo na kvalitetnu i kontinuiranu zdravstvenu zaštitu u skladu sa njegovim zdravstvenim stanjem, opšteprihvaćenim stručnim standardima i etičkim načelima, u najboljem interesu pacijenta i uz poštovanje njegovih ličnih stavova.⁴⁶

Od suštinskog značaja je odluka o lečenju koju donosi pacijent pokazujući time svoju volju.⁴⁷ Pacijent ima pravo da slobodno odlučuje o svemu što se tiče njegovog života i zdravlja, osim u slučajevima kada to direktno ugrožava život i zdravlje drugih lica. Bez pristanka pacijenta ne sme se, po pravilu, nad njim preduzeti nikakva medicinska mera. Mera protivna volji pacijenta, odnosno zakonskog zastupnika deteta ili pacijenta lišenog poslovne sposobnosti, može se preduzeti samo u izuzetnim slučajevima, koji su utvrđeni zakonom i koji su u skladu sa lekarskom etikom. Za

⁴⁵ Zakon o pravima pacijenata, "Sl. glasnik RS", br. 45/2013 i 25/2019 - dr. zakon.

⁴⁶ Član 3 *ibid.*

⁴⁷ Članovi 15-16 *ibid.*

preduzimanje predložene invazivne dijagnostičke i terapijske medicinske mere, neophodan je pismeni pristanak pacijenta, odnosno njegovog zakonskog zastupnika. Pacijenta ne obavezuje pristanak kome nije prethodilo potrebno obaveštenje u skladu sa zakonom, a nadležni zdravstveni radnik koji preduzima medicinsku meru, u tom slučaju snosi rizik za štetne posledice. Pristanak na predloženu medicinsku meru pacijent može opozvati (usmeno ili pismeno), sve dok ne započne njeno izvođenje, kao i za vreme trajanja lečenja.

Predviđena su posebna pravila kod hitnih i složenih stanja obolelih koja iziskuju odgovarajuće rešenje i poštovanje njihove pretpostavljene volje i čime im se ne umanjuje pripadajuća pravna zaštita. Takve su situacije odbijanja predložene mere lečenja i postupanje zakonskog zastupnika (pacijent bez svesti, dete, pacijent lišen poslovne sposobnosti i sl.), a one se u istoj meri mogu odnositi i na kategoriju umirućih pacijenata.⁴⁸ Zakonom se uređuje da pacijent ima pravo na najviši nivo olakšanja patnje i bola, saglasno opšteprihvaćenim stručnim standardima i etičkim principima, što podrazumeva terapiju bola i humano palijativno zbrinjavanje. Navodi se da takav tretman pacijenta ni u kom slučaju ne podrazumeva eutanaziju.⁴⁹ Uredbom o planu mreže zdravstvenih ustanova propisan je kapacitet bolničkih ustanova za produženo lečenje i negu (gerijatrija, palijativno zbrinjavanje, hemioterapija, fizikalna medicina i terapija) i to 0,20 postelja na hiljadu stanovnika.⁵⁰ Propisano je da u odeljenjima za produženo lečenje i negu u opštoj bolnici ima osam doktora medicine i pedeset medicinskih sestara/tehničara sa višim, odnosno srednjim obrazovanjem, u specijalnoj bolnici pet doktora medicine i

⁴⁸ Članovi 17-19 *ibid.*

⁴⁹ Član 28 *ibid.*

⁵⁰ Članovi 19-26 Uredbe o planu mreže zdravstvenih ustanova, "Sl. glasnik RS", br. 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009, 24/2010, 6/2012, 37/2012, 8/2014, 92/2015, 111/2017, 114/2017 - ispr., 13/2018 i 15/2018 - ispr.; videti više: S. Janković, *Palijativno zbrinjavanje kod nas i u svetu*, dostupno na: <http://www.domzdravljaobrenovac.com/pdf/Palijativno%20le%C4%8Denje%20S%20Jankovic.pdf>

sedamdeset pet zdravstvenih radnika sa višim, odnosno srednjim obrazovanjem, a za kliniku u internističkoj oblasti i rehabilitaciji - osam doktora medicine – specijaliste odgovarajuće grane medicine, dvadeset medicinskih sestara/tehničara sa višim, odnosno srednjim obrazovanjem. Poslednja izmena akta o planu mreže zdravstvenih ustanova ne sadrži drugačija rešenja u odnosu na kadrove.

Ukoliko se konsultuju pravno-politički akti u Srbiji, uočava se da su posebnom strategijom zacrtani ciljevi za uspešno uspostavljanje i uključivanje palijativnog zbrinjavanja u postojeći sistem zdravstvene zaštite.⁵¹ Saglasno iznetim rešenjima, predviđeni su kao neophodni sledeći zadaci: - izmena propisa kojima se uređuje sistem zdravstvene zaštite; - uključivanje službi za palijativno zbrinjavanje u sistem zdravstvene zaštite Republike Srbije; - obezbeđivanje i dostupnost opioda i drugih lekova za palijativno zbrinjavanje u skladu sa razvojem liste esencijalnih lekova za palijativno zbrinjavanje pacijenata; - edukacija zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, pacijenata, porodica i javnosti o palijativnom zbrinjavanju. Strategijom se izražava potreba promovisanja pružanja palijativnog zbrinjavanja na svim nivoima zdravstvene zaštite, kako na primarnom (domovi zdravlja), tako i na sekundarnom (opšte bolnice) i tercijarnom nivou (kliničko bolnički centri).⁵²

Kategorije umirućih pacijenata

Populacija pacijenata na kraju života nije jednaka po težini stanja, životnom dobu i prognozi. Često se ne može prema svima da zauzme isti kriterijum u smislu primerenog postupanja. Teži se individualnom pristupu. Ne postoji unapred određena vremenska tačka u toku bolesti koja obeležava prelaz s kurativne na palijativnu negu. Za pitanja palijativne nege u literaturi se naročito vezuju

⁵¹ Strategija za palijativno zbrinjavanje, "Sl. glasnik RS", br. 17/2009.

⁵² *Ibid.*

pojmovi *umirućeg pacijenta, terminalnog stadijuma bolesti, i aktivnog umiranja*.⁵³

U određenju populacije pacijenata-korisnika, o kojoj je ovde reč, uvode se takođe termini iz uporednog prava i prakse. Jedan od njih je termin definisan u Zakonu o socijalnom osiguranju Engleske,⁵⁴ prema kome je "*progresivna bolest* (terminalna) ona kod koje se smrt kao posledica te bolesti može razumno očekivati u roku od šest meseci". Pacijenti mogu podnijeti zahtev za invalidninu, dodatak za pratnju ili naknadu za nesposobnost prema posebnim pravilima. U pravnim rečnicima *terminalna bolest*⁵⁵ definiše se kao aktivna i progresivna bolest za koju ne postoji lek, a prognoza je fatalna. Osoben primer predstavlja Zakon o umirućem pacijentu⁵⁶ usvojen u Izraelu, koji reguliše medicinski tretman terminalno obolelog pacijenta, na osnovu odgovarajuće ravnoteže vrednovanja između svetosti života, autonomne volje pojedinca i kvaliteta njegovog života. U anglosaksonskom pravu postoje različita rešenja, a jedan od njih je primer Zakona o umiranju sa dostojanstvom (DVDA)⁵⁷ države Oregon, koji je usvojen još krajem 1997. godine i dozvoljava

⁵³ "Aktivno umiranje je završna faza procesa umiranja. Dok pre-aktivna faza traje oko tri nedelje, aktivna faza umiranja traje otprilike tri dana. Po definiciji, pacijenti koji aktivno umiru veoma su blizu smrti i pokazuju mnoge znakove i simptome skoro smrti. Na primer, aktivni pacijenti koji umiru često često ne reaguju i njihov krvni pritisak se značajno smanjuje. Ispod je lista nekih od tipičnih znakova aktivnog umiranja. Dok pacijent ne može da doživi sve znakove ispod, ova lista će pomoći porodici pacijenta i njegovateljima da prepoznaju i definišu aktivno umiranje" (Etymology: L, terminalis + ON, illr, badan advanced stage of a disease with an unfavorable prognosis and no known cure. *Mosby's Medical Dictionary*, 9th edition. © 2009, Elsevier).

⁵⁴"Terminal illness.can claim Disability Living Allowance (DLA)", Attendance Allowance (AA) or Incapacity Benefit (IB) under the so-called "special rules". *Segen's Medical Dictionary*. © 2012 Farlex, Inc.

⁵⁵ <https://definitions.uslegal.com/t/terminal-illness/>

⁵⁶ The Dying Patient Law, 2005. Statute Book 2039, 58, 14 Keslev 5766, 15.12.2005. Original Hebrew, cited in translation on Web page of Schlesinger Institute for Medical-Halachic Research, Shaarei Zedek Hospital, Israel, Dec. 2013.

⁵⁷ Oregon's Death with Dignity Act (DWDA), enacted in late 1997 The Oregon Public Health Division, <http://www.healthoregon.org/dwd>

punoletnim obolelim da dobiju od svojih lekara i samostalno koriste recepte sa smrtonosnom dozom leka. Odeljenje za javno zdravlje u Oregonu obavezno je da prikuplja informacije o valjanosti sprovedenih postupaka i da dostavlja godišnji izveštaj. Američko društvo za borbu protiv kancera daje definiciju *terminalne bolesti* kao "nepovratne bolesti koja će bez procedura održavanja života rezultirati smrću u bliskoj budućnosti ili stanjem stalne nesvestice iz koje oporavak nije verovatan".⁵⁸ Kao primeri terminalnih bolesti navode se kasni stadijum maligne bolesti, određene vrste povreda glave i sindrom višestrukog zastoja organa, pri čemu dužina trajanja takvog stanja može da varira od pojedinca do pojedinca.

Prema problemu produženja života koji se sreće u svakodnevnoj praksi razlikuju se glavne kategorije umirućih pacijenata: 1) pacijenti sa akutnim srčanim ili respiratornim zastojima koji zahtevaju trenutnu reanimaciju; 2) pacijenti čija je prognoza beznadežna i koja se održava na suportivnoj terapiji; 3) umirući pacijenti koji su potencijalni kadaverični donori organa - bubrega, jetre ili srca - drugom umirućem pacijentu; 4) pacijenti koji umiru od teške bolesti, ali čiji život može biti produžen i zaista rehabilitovan transplantacijom živog organa ili upotrebom veštačkog organa. Problemi prva dva tipa pacijenata su oni koje se najčešće sreću od strane lekara u svakodnevnoj praksi. U poslednje dve kategorije ima mnogo manje pacijenata, ali njihovi problemi trenutno predstavljaju dramatične primere moralnih, etičkih i pravnih dilema koje nameće brzi napredak u biomedicinskoj nauci. Četvrta kategorija, međutim, razlikuje se od ostalih po tome što se razmatra opstanak za mnogo duži period, čak i rehabilitacija, pa se stoga javljaju i ozbiljni socioekonomski problem.⁵⁹

Prema kriterijumu zdravstvenog stanja najčešće specifične bolesti na kraju života su kancer, hronična opstruktivna bolest pluća,

⁵⁸ American Cancer Society, <https://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters/advance-directives/faqs.html>

⁵⁹ <https://definitions.uslegal.com/t/terminal-illness/>

demencija i kongestivna srčana insuficijencija, te se mogu izdvojiti sledeće kategorije obolelih:

- deca i punoletne osobe koje pate od prirođenih bolesti ili stanja koja dovode do zavisnosti od terapija koje ih održavaju na životu ili od dugoročne nege njihove porodice s ciljem pružanja pomoći za obavljanje svakodnevnih aktivnosti;
- osobe bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških povreda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlečenje, ukoliko do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtevan put ispunjen značajnim poteškoćama;
- osobe koje pate od progresivnih hroničnih stanja (maligniteta, hroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetre, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neuro-degenerativne bolesti i demencije);
- osobe koje pate od hroničnih i za život ograničavajućih povreda usled nesreća ili drugih oblika teških povreda
- ozbiljno i terminalno oboleli pacijenti (poput osoba koje pate od demencije u poslednjoj fazi terminalnog stadijuma karcinoma, ili teškog invaliditeta usled zadobijene moždane kapi), koji se verovatno neće oporaviti niti stabilizovati, te za koje je intenzivna palijativna nega vodeći fokus i cilj nege za vreme koje im preostaje.⁶⁰

U principu, palijativna nega je prikladna za sve pacijente od časa kad im je dijagnostikovana po život opasna ili iscrpljujuća bolest. Ipak, vođena je diskusija kada je i za koje pacijente palijativno lečenje primereno i u tom smislu se takođe pravi određena podela.⁶¹ Ranije je tretman uziman kao primeren kod obolelih sa uznapredovalom

⁶⁰ Morana Brkljačić Žagrović, Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav Palliative medicine in Croatia – need for implementation in the health care system, *Medicina* 2010, Vol. 46, No. 1, p. 37-42, <http://hrcak.srce.hr/medicina> str. 40-41.

⁶¹ Vesna Klajn Tatić, *Lekareva pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu - etički i pravni problemi*, IDN, Beograd, 2002. (Pacijenti za koje je palijativno lečenje prikladno), str. 112-113.

dijagnozom kancera. Kanceroznim pacijentima priznato je pravo da zahtevaju da im timovi za palijativno lečenje pruže negu. Dešavalo se da preterana upućenost na pacijente koji umiru od kancera ostavlja podgrupu drugih umirućih pacijenata bez nege koja bi poboljšala kvalitet njihovog života. Shvatio se da je u praksi potrebno da domovi za umiruće bolesnike i timovi za palijativno lečenje prošire svoje usluge koje bi bile na raspolaganju i nekanceroznim pacijentima.⁶²

Prisutni su takođe stavovi da postoje dve grupe pacijenata čije potrebe palijativno lečenje ne podmiruje, te da otuda ono za njih nije primereno.⁶³ Na primer, ni pri najvišim standardma palijativnog lečenja, ono ne rešava probleme pacijenata sa hroničnim neizlečivim bolestima koje će kasnije, iako nisu neposredno opasne po život, verovatno uzrokovati smrt. Pacijenti koji pate od kvadriplegije, amiotrofične lateralne skleroze, multipleksskleroze, cerebralne paralize, nekih drugih neuroloških bolesti i sl., imaju objektivno neprihvatljivo loš kvalitet života koji će se za većinu njih vremenom pogoršavati. Pri tome, većina ovih pacijenata ne gubi svoju mentalnu sposobnost do kasnog procesa bolesti. Oni su svesni uvećanog gubitka svojih motornih funkcija, kao što su sposobnost za samostalno kretanje, održavanje lične higijene, za obavljanje fizioloških potreba, za gutanje, žvakanje, disanje i govor, koje oni mogu smatrati krajnje zabrinjavajućim i nedostojanstvenim ili, upravo, ponižavajućim. Za pacijente obolele od AIDS-a sporno je, takođe, da li je palijativno lečenje primereno. Drugu grupu pacijenata čije potrebe palijativno lečenje ne može da podmiri su veoma stari pacijenti. Ima shvatanja da niko nema u odnosu na njih zadovoljavajući odgovor, iako se priznaje da palijativno lečenje nije za njih prikladno, jer ne rešava njihove probleme. Istovremeno, lekareva pomoć u samoubistvu i/ili aktivna direktna i dobrovoljna eutanazija, kao moguće opcije, *a priori* se odbacuju. Treba dopustiti

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid*, str.119.

okončanje njihovog života iz razloga što ne postoji nijedan delotvoran lek za njihove tegobe, a oni pate.⁶⁴

Još jedno razgraničenje kategorija pacijenata čini se između dece i odraslih obolelih, pri čemu se ukazuje na osobenosti palijativne nege kada su u pitanju deca. U literaturi se ističe stav da se medicinski radnici nekad osećaju strah kod palijativnog zbrinjavanja dece zbog izazova u pogledu komunikacije, različite farmakokinetike i farmakodinamike lekova, dečijeg razumevanja bolesti, smrti i umiranja, kao i zbog etičkih dilema sa kojima se suočavaju pri zbrinjavanju dece. Potrebno je da u vezi sa tim postoji dobro strukturisan sistem podrške i stručnog usavršavanja medicinskih radnika.⁶⁵ Nesporno je da palijativno zbrinjavanje dece zahteva veštine, organizaciju i resurse koji su različiti u odnosu na palijativno zbrinjavanje odraslih osoba. Kod dece se palijativno lečenje započinje od postavljanja dijagnoze sa osnovnim ciljem održavanja kvaliteta života na najvišem objektivno mogućem nivou, dok se kod odraslih započinje u odmakloj fazi bolesti kada izostaje efekat aktivne terapije.⁶⁶

Praksa palijativne medicine

Palijativna medicina predstavlja sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenata sa uznapredovalom bolesti i njihovih porodica, s ciljem poboljšanja kvaliteta života i promovisanja prilagođavanja na bolest, a u skladu sa pacijentovim potrebama, zahtevima i željama, i uz

⁶⁴ *Ibid*, str.120.

⁶⁵ Downinig, Milićević i dr, *op.cit*, str.17.

⁶⁶ B. Janković i sar., *Osobnosti palijativnog zbrinjavanja u pedijatriji*, IMD, Beograd, 2018, str.2; videti više: navodi se tretiranje pet grupa pacijenata, odnosno patoloških stanja (potencijalno letalna patološka stanja, oboljenja koja sa velikom izvesnošću skraćuju život, neizlečiva oboljenja progresivnog ili neprogresivnog toka, ireverzibilni poremećaji sa visokim rizikom letalnih komplikacija, neizlečiva-letalna patološka stanja i oboljenja svojstvena novorođenoj deci).

uključenje kompetentnog multidisciplinarnog tima.⁶⁷ Zakon Srbije, kako je napred rečeno, u smislu značenja postupanja, definiše palijativno zbrinjavanje kao pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica.⁶⁸

Reč "palijativ" (lat. *palliatuus*) znači maskirati ili prikriti i upotrebljava se da bi se opisao medicinski tretman koji ublažava, olakšava ili otklanja bolne simptome bolesti koja sama po sebi ostaje neizlečiva.⁶⁹ Lekar ili drugo lice koje lekar ovlasti, ne radi protivpravno ukoliko preduzima mere u cilju ublažavanja teških bolova i muka, sa izričitim ili pretpostavljenim pristankom smrtno ili neizlečivo bolesnog pacijenta, čak i ako će upotreba tih mera više ili manje sigurno ubrzati momenat pacijentove smrti. Smrt pacijenta tumači se u ovom kontekstu kao neizbežna sporedna posledica i kvalifikuje se kao prirodna smrt. Lekarevo postupanje koje skraćuje pacijentov život intenzivnim korišćenjem lekova za oslobađanje od bola označava se u literaturi kao posredna pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu. Na posrednu pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu primenjuju se pravna pravila koja važe za aktivnu indirektnu eutanaziju.⁷⁰

U stručnoj literaturi uobičajeno je da se stavlja znak jednakosti između palijativnog lečenja i davanja lekova za oslobađanje od bola za koje je verovatno ili sigurno da će skratiti život pacijenta, čime se palijativno lečenje svodi samo na jedan od njegovih važnih segmenata. Međutim, treba naglasiti da palijativno lečenje ima šire

⁶⁷ Declan Walsh and others, *Palliative medicine*, ed. Clinical Key Australia - Books and Journals, Philadelphia, PA, Saunders/Elsevier, ©2009, str. 1475.

⁶⁸ Član 59.

⁶⁹ Klajn Tatić, *op.cit.*, str.105; videti isto: palliativa – palijativna sredstva, ona koja olakšavaju tegobe, ali ne leče bolest (*Medicinski leksikon*, ur.A. Kostić, Beograd, 1981, str. 584.

⁷⁰ Klajn-Tatić, *op.cit.*, str. 105.

značenje od onog koje mu se po pravilu pripisuje.⁷¹ Kao multidisciplinarni koncept palijativno lečenje temelji se na priznanju da izlečenje nije više moguće, nije dostižno, i da naglasak na medicinskom tretmanu u cilju lečenja treba preusmeriti na negu, na staranje umesto medicinskog tretmana. Ako se ovaj početni stav ne prizna, rezultat može biti nastavljanje rigoroznog i intenzivnog medicinskog tretmana koji, u odsustvu poboljšanja, uzrokuje uznemirenost i ogorčenje pacijenta i njegove porodice.

Ne postoji model pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja koji bi bio pogodan za sve uslove i okolnosti. Stoga je, da bi se odgovorilo na izazov pružanja palijativnog zbrinjavanja u različitim delovima sveta, razvijen široki spektar različitih modela pružanja palijativnog zbrinjavanja koji uključuju sledeće: - bolnički timovi za palijativno zbrinjavanje koji pružaju specijalističke usluge u bolničkom okruženju, a mogu se naći i u javnim i privatnim bolnicama, kao i onima koje su osnovale verske zajednice; - hospitalne jedinice za palijativno zbrinjavanje i dnevne bolnice za usluge koje će se pružati na hospitalnom nivou, posebno kod pacijenata koji imaju teške simptome koji se ne mogu kontrolisati u kućnim uslovima, gde mogu da pruže dodatno savetovanje i podršku, i koriste priliku da daju transfuzije krvi itd., ako je to primereno; - palijativno zbrinjavanje kod kuće koje čini najveći deo palijativnog zbrinjavanja preko specijalizovanih timova za kućno lečenje i negu koji idu u posete pacijentima i pružaju im podršku kod kuće, ili se mogu pružati preko službi kućnog lečenja koje su vezane za ustanove primarne zdravstvene zaštite ili koje pružaju volonteri u zajednici. Često se podrška pruža kroz službe kućnog lečenja, a nedostajući elementi palijativnog zbrinjavanja mogu se dopuniti uz ove usluge. Često je problem u tome što pacijenti palijativno zbrinjavanje i usluge kućnog lečenja sagledavaju kao sinonime, što nije slučaj, a zapravo je nužno da se obezbedi da komponente palijativnog zbrinjavanja koje nedostaju budu integrisane u zbrinjavanje koje se pruža kod kuće. Sve usluge mogu da se pružaju u kontinuitetu na primarnom,

⁷¹ *ibid*, str. 106.

sekundarnom i na tercijarnom nivou zaštite. Specijalističke usluge pružaju i element liderstva, obuke, mentorstva i nadzora.⁷²

Načela palijativne nege čine dostojanstvo obolelog, njegova samostalnost i odlučivanje o sopstvenom životu i lečenju, kao i celoviti pristup svakom obolelom kao pojedincu. Palijativna nega omogućava pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenata i njihovih porodica koji se suočavaju sa problemom povezanim sa bolestima opasnim po život, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem rane identifikacije i procene lečenja bola i drugih problema, fizičkih problema, psihosocijalno i duhovno.⁷³ Palijativno lečenje podrazumeva sveobuhvatnu negu koja uključuje kontrolu bola, drugih mučnih simptoma i zadovoljenje psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba pacijenata čija bolest ne reaguje na lekovite medicinske tretmane. Osnovni cilj palijativnog lečenja jeste da omogući najbolji kvalitet života za pacijenta i njegovu porodicu.⁷⁴ Da bi se ovaj cilj postigao i bolničarima i lekarima potrebni su znanje i veština u palijativnom lečenju, koji se razlikuju od znanja i veština koje iziskuje konvencionalna medicina. Budući da se zasniva na ograničenoj upotrebi aparata i tehnologije, palijativno lečenje kao sveobuhvatna ekstenzivna nega, iziskuje uređeno fizičko i socijalno okruženje pacijenta. Osim toga sve zadatke lečenja ne može da obavi samo jedna profesionalna osoba, tako da minimalan tim čine obično dvoje: osposobljen bolničar i osposobljeni lekar. U svemu tome, veoma važno je ostvariti komunikaciju između svih učesnika (obolelog i zdravstvenih radnika, porodice i zdravstvenih radnika, obolelog i članova porodice, zdravstvenih radnika i drugih službi uključenih u negu).

⁷² Dzon Ili (John Ely), dr Nataša Milićević, profesor Džulija Dauning (Julia Downing) i dr Erna Haraldsdotir (Erna Haraldsdottir), a recenzent je profesor Skot Marej (Scott Murray), Priručnik za studente iz predmeta palijativna medicina, EuropeAid/129769/C/SER/RS - Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji, Beograd, avgust 2012, str. 13-14.

⁷³ WHO Definition of Palliative Care, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

⁷⁴ Klajn Tatić, *op.cit.*, str. 107.

Kako se do kraja jedne bolesti mogu desiti promene u njenom toku, tako da pacijent može postati ponovo kandidat za aktivnu medicinsku intervenciju, u literaturi se navode različiti načini lečenja, kao primereni za različite bolesti: 1) lekovit način, podrazumeva terapijske intervencije u toku bolesti u kojoj su izlečenje ili potpuna remisija realistično očekivanje. Produžavanje života, preživljavanje i opstanak su ciljevi zbog kojih se visoka cena medicinskog tretmana može prihvatiti. Udobnost je pitanje koje je na drugom mestu. Kada su mere udobnosti u konfliktu sa preživljavanjem, dominantno je pitanje preživljavanja; 2) palijativan način podrazumeva upotrebu lekova ili sredstava koja privremeno uklanjaju bol i spoljašnje znake bolesti, a ne uzroke bolesti. Ne očekuje da će lekoviti tretman produžiti život, tako da koristi od medicinskog tretmana ne mogu biti važniji od njegovih tegoba. Zbog toga su terapijske intervencije usmerene na udobnost, olakšanje simptoma bolesti i uopšte dobrobit pacijenta; 3) terminalan, završni način podrazumeva medicinske postupke u fazi u kojoj smrt pacijenta izgleda neizbežna. Postoje klinički dokazi o završnom delu procesa umiranja, kao što su slab apetit, gubitak telesne težine, slabljenje psihološkog sistema i jasna progresivnost tj. napredovanje bolesti. Iako se smanjuje konzumiranje hrane i tečnosti, ne preduzima se nijedan oblik veštačke ishrane i napajanja i povlače se sve mere koje ne služe pacijentovoj udobnosti.

Trenutak u kome dolazi do prelaza između ovih faza u toku bolesti nije precizno odrediv, niti se sve faze moraju uvek dogoditi. Odluka o tome kada će se sa lečenja preći na palijativan ili terminalni način biće različita za svakog pacijenta, pošto je svaki slučaj za sebe.⁷⁵

Kada je razumna verovatnoća u zadovoljavajući ishod bolesti putem medicinskog tretmana odsutna, cilj palijativnog lečenja je pre svega da efikasno oslobodi pacijenta od jakog fizičkog bola i ako je moguće da ga potpuno otkloni. Fizički bol je obično lako kontrolisati do kraja trajanja bolesti, odnosno procesa umiranja, ako lekar zna kako to da učini. On treba da zna da su bolovi često višestruki i da raznovrsni

⁷⁵ *ibid*, str. 110.

bolovi mogu imati različite uzroke, tako da svaki iziskuje posebne lekove. Dalji cilj palijativnog lečenja je da pomogne pacijentu i njegovoj porodici da savladaju strah i nemir koji prati predstojeća smrt u porodici. Porodica treba da je uključena u palijativno lečenje u meri u kojoj to želi ili koliko je u stanju da pomogne i olakša pacijentu. Po pravilu ona čini najvažniji izvor podrške i udobnosti pacijentu na kraju života. Međutim, dešava se nekad da njena uloga nije uvek korisna i dobrodošla. Ona može biti kontraproduktivna ukoliko nije u stanju da se nosi sa zadacima koji se pred nju postavljaju u suočavanju sa bliskom smrću njima drage osobe. Kako novija istraživanja pokazuju pacijenti više vole da ostanu i umru kod kuće. Stoga se palijativno lečenje pruža, ukoliko je moguće, u mestu u kome pacijent želi da bude. Važan cilj je sadržajna komunikacija između lekara, pacijenta i pacijentove porodice.⁷⁶ Ona omogućava i pacijentu i porodici da bolje shvate šta se događa u pogledu toka bolesti. Kvalitet odnosa treba da bude od zdravstvene važnosti u smislu da se pacijent oseća ispunjenim i u miru sam sa sobom.

Ponekad je prisutan strah da će po saznanju za svoje stanje pacijent postati depresivan ili suicidalan. Ipak, pacijent treba da učestvuje do izvesnog stepena u realnoj situaciji da bi bio u mogućnosti da provede ostatak svog života, a ne da se prepusti strahu. Pacijentovo pravo na samoodredjenje iziskuje da se pacijentu posveti dovoljno vremena da bi se utvrdile i ispoštovale njegove potrebe i želje. Odluke pacijenta koje se tiču njega samog o tome šta bi trebalo ili ne bi trebalo učiniti imaju prednost i kad se ne podudaraju sa mišljenjima porodice, lekara ili drugog medicinskog osoblja, sve dok to ne narušava legitimna prava drugih. S druge strane, lekarevo obaveštavanje porodice o medicinskim tretmanima koji su na raspolaganju i o njihovoj relativnoj delotvornosti, može osposobiti porodicu da donosi odgovarajuće odluke u korist pacijenta, kad pacijent izgubi mentalnu sposobnost da o tome sam odlučuje na kraju svog života. Konačno palijativno lečenje ima za cilj da zadovolji i duhovne potrebe pacijenta. Razume se da te potrebe mogu biti promenljive od zanemarljivih do krajnje važnih za svakog pojedinog

⁷⁶ *ibid.*

pacijenta. No, palijativno lečenje iziskuje da se izađe u susret takvim osetljivim, ličnim i privatnim potrebama ili makar da se one razmotre sa svakim pacijentom.⁷⁷ Pri svemu tome beskorisno je pretvarati se da će umiranje uvek biti ili da bi moglo biti dostojanstveno i udobno. Kada je osoba društveno izolovana i otuđena, sama bez bliskih članova i prijatelja nije realno očekivati da palijativno lečenje čini čuda i tako će ponekad rezultat biti stvarno oskudan. Po pravilu porodica će imati najviše koristi od palijativnog lečenja, pre i posle pacijentove smrti. Kada je porodica zadovoljna sa dobrim staranjem koje se pružalo pokojniku, njene su šanse daleko veće da se oslobodi tuge i doživi normalnu žalost.

Kada je reč o praksi palijativne medicine u Srbiji dostupni su takođe određeni podaci iz istraživanja na terenu i aktivnostima zdravstvenih i socijalnih službi.⁷⁸ Postoji više primera dobre prakse, kao što je taj da je odeljenje za palijativno zbrinjavanje u sastavu Klinike za Interne bolesti počelo sa radom juna 2015. godine. Po preporukama Ministarstva zdravlja Republike Srbije dužina hospitalizacije za ove pacijente iznosi maksimalno četrnaest dana. Na Kliničkom odeljenju za palijativno zbrinjavanje pored lekara, specijalista interne medicine, zaposleno je devet medicinskih sestara i jedan saradnik za rad sa pacijentima i njihovim porodicama. Svi zaposleni na odeljenju su obučeni za rad sa palijativnim bolesnicima. Prijem pacijenata se vrši isključivo preko odeljenja kućne nege Domova zdravlja. Uputna dijagnoza za prijem pacijenta na odeljenje je maligna bolest u terminalnoj fazi (odluka konzilijuma da je završeno specifično

⁷⁷ *Ibid*, str. 111.

⁷⁸ Videti transkripte istraživanja sprovedenog od strane metodologa Udruženja SUPRAM (I. Jarić, M. Milenković) u periodu od marta do juna 2019. prikupljeni empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza uz pomoć fokus grupnih intervjua korisnika usluga, pružaoca i donosioca odluka (33 ispitanih, Beograd, Novi Sad i Niš); projekat "Unapređivanje ljudskih prava poboljšanjem usluga palijativne nege", podržan od strane donatora Balkanskog fonda za demokratiju (<http://www.gmfus.org/program/balkan-trust-democracy>) i Ambasade Kraljevine Norveške u Beogradu (<https://www.norway.no/en/serbia/>), a u partnerstvu u partnerstvu sa Centrom za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu – BELhospis iz Beograda.

lečenje). Za prijem na odeljenje je potrebno imati uput koji je izdat od strane lekara kućne nege pripadajućeg doma zdravlja, kompletnu medicinsku dokumentaciju uz laboratorijske analize ne starije od mesec dana, važeću zdravstvenu legitimaciju i ličnu kartu. Timove za palijativno zbrinjavanje ne sačinjava samo klasično bolničko osoblje, lekari i medicinske sestre, već su tu i psiholozi i socijalni radnici i deo sveštenstva. Samo na taj način može da se pruži puni obim palijativnog zbrinjavanja. Pacijenti koji dolaze na odeljenje palijativnog zbrinjavanja boluju od neizlečivih bolesti, ali, naravno, niko ne može da kaže unapred koliko će još da žive. Taj preostali deo života treba da bude što kvalitetniji, kako pacijentu tako i njegovoj porodici. To je, dakle, smisao palijativnog zbrinjavanja. Ne lečenje u terminalnim fazama bolesti, nego poboljšanje kvaliteta preostalog dela života pacijenata koji boluju od neizlečivih bolesti. Tu, naravno, ne spadaju samo maligne bolesti, već i ozbiljne neurološke bolesti i autoimune bolesti. Palijativno zbrinjavanje podrazumeva ponekad specifičan način ishrane, specifičan tretman bola, animaciju. Postoje takođe pacijenti koji se upošljavaju, igraju igrice, druže se, rade sa animatorima i koreografima. Ponekad su učinci neverovatni. Nisu svi pacijenti pod nepodnošljivim bolovima. Provedeno vreme nekad se pokaže kao značajna dobrobit i za pacijenta i za njegovu porodicu. S druge strane, rad palijativnih službi nekad prati nerazumevanje pacijenta, kao i nerazumevanje kolega.

Pitanja koja su posebno aktuelna sa stanovišta medicinskog prava

Načelo pristanka pacijenta

U svakodnevnoj praksi palijativnog lečenja rađaju se složena etička i pravna pitanja koja se tiču toga kada radikalni tretman lekom treba obustaviti ili koje korake treba preduzeti kada smrtno ili neizlečivo bolestan pacijent ne može više da uzima hranu i vodu na usta. Mada program lečenja treba da bude individualan, jer je svaki pacijent slučaj za sebe, razlike u onesposobljenosti diktiraju i razlike u načinu

i intenzitetu lečenja. U principu postoje četiri opšta stepena lečenja⁷⁹ koja lekar treba da uzme u obzir i razmotri sa umirućim pacijentom, njegovom porodicom i timom uključenih lekara: 1) hitno oživljavanje; 2) intenzivno lečenje i nastojanje da se produži život; 3) opšte medicinsko lečenje, koje uključuje antibiotike, lekove, operacije, hemoterapiju (u slučaju kancera) i infuziju; 4) opšta bolnička nega i naponi da se pacijentu omogući udobnost koja uključuje oslobađanje od bola i davanje hrane i vode prema njegovim potrebama.⁸⁰ Pri tome, dobro lečenje smrtno ili neizlečivo bolesnih pacijenata uključuje dva osnovna principa, koja su opštevažeća u medicinskoj praksi: prvo da svaki pacijent ima pravo da odluči na koji medicinski tretman pristaje ili na koji odbija da dâ pristanak, i drugo da pacijent nije obavezan da pristane na ma koji medicinski tretman koji je za njega prekomerno tegoban ili ima malo ili nimalo šansi za bolest ili za oslobađanje od bola i patnje. U mnogim slučajevima ni intenzivno lečenje ni hitno oživljavanje nisu želja ni pacijenta ni njegove porodice. Može postojati jedino potreba pacijenta za udobnošću i za davanjem sredstva koje će ga osloboditi od bola, muke i patnje.

Danas važi princip autonomije za pacijenta koji ne samo da poboljšava komunikaciju sa lekarom, naglašava pacijentovu aktivnu ulogu kroz sposobnost odlučivanja, nego i omogućuje njegovu zaštitu od paternalistički nastrojenog i previše autoritativnog lekara. Paternalistički pristup u lečenju u mnogim svojim vidovima potpuno je prevaziđen i smatra se ostatkom prošlih vremena. Glavni razlog je u tome što se pacijent smatra subjektom, a ne objektom lečenja. Neretko se u literaturi ističe da je ovde reč o poimanju čoveka kao pravnog subjekta u medicini. Pored tradicionalnog odnosa poverenja, autonomija pacijenta uslovia je i posmatranje odnosa između lekara i pacijenta kao odnosa dve međusobno upućene strane, jednu vrstu partnerstva i uzajamnih prava i obaveza.⁸¹

⁷⁹ Klajn-Tatić, *op.cit.*, 107.

⁸⁰ *Ibid.*, str.108.

⁸¹ J. Radišić/ H. Mujović Zornić, *Pomoć pacijentima u ostvarivanju njihovih prava: Zapadna Evropa kao uzor Srbiji*, Beograd, 2004, str.11; H. Mujović Zornić, "Pojam i

Iako se autonomija od strane mnogih etičara posmatra kao fundamentalna vrednost u etici zdravstvene zaštite, ona nikada nije do kraja priznata kao pravno fundamentalno zaštićeni interes. Umesto toga u pravu autonomija uživa zaštitu koja proizilazi iz druga dva interesa prema kojima je postojala pravna zaštita. Prvi od tih interesa je telesni integritet. Tu važi odredba koja zabranjuje povredu tela, izuzev onda kad lice koga se to tiče na nju pristaje. Drugi interes je dobrobit po ljudsko telo koje se štiti odredbom o profesionalnoj kompetentnosti i zabranom da se onaj ko nema medicinsko obrazovanje bavi praksom lečenja.⁸² Mada poštovanje pacijentovih želja normalno štiti njegovu dobrobit, nesporazumi mogu proizaći ako briga za pacijentovo dobro vodi paternalizmu, koji je u konfliktu sa pacijentovim pravom da donosi autonomne odluke.⁸³ Zahtev da bude dobijen pacijentov pristanak na taj način služi da umanjí moć zdravstvenog profesionalca koji postupa prema pacijentu. Naročito je važno da zakon štiti ovo pravo koje je dato budući da su zdravstveni profesionalci, pre svega lekari u nadmoćnom položaju prema pacijentu i da njihova uloga najčešće uključuje telesnu povredu, ispitivanje ili operaciju na pacijentu. Davanje toj moći dinamike i kontrola informacija postaju ključna činjenica u definisanju ravnoteže snaga između zdravstvenog profesionalca i pacijenta.

U pravnom sistemu Srbije, saglasno Zakonu o pravima pacijenata, svakom pojedincu se garantuje jednako pravo na zdravstvenu zaštitu koja treba da se pruža u najboljem interesu pacijenta i uz poštovanje njegovih ličnih stavova.⁸⁴ Pacijent ima pravo da slobodno

razvoj pacijentovih prava", u: *Pacijentova prava u sistemu zdravstva*, grupa autora, Beograd, 2010, str.13.

⁸² J. Mc Hale/ M.Fox, *Health Care Law – Text and Materials*, London, 2007, str. 349-350.

⁸³ *Ibid*, str. 121-123; videti više: osnovni principi biomedicinske etike, na kojima počiva moralno prosuđivanje ili moralno verovanje, jesu poštovanje autonomije, neškodjenje, korisnost i pravičnost u postupanju prema pacijentu (T. L. Beauchamp/ J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, 2001, str. 12; P. Kaličanin, *Medicinska etika i medicinsko pravo*, Beograd, 1999, str.37).

⁸⁴ Član 3 Zakona o pravima pacijenata, "Sl. glasnik RS", br. 45/2013.

odlučuje o svemu što se tiče njegovog života i zdravlja, osim u slučajevima kada to direktno ugrožava život i zdravlje drugih lica. Bez pristanka pacijenta ne sme se, po pravilu, nad njim preduzeti nikakva medicinska mera. Medicinska mera protivno volji pacijenta, odnosno zakonskog zastupnika deteta, odnosno pacijenta lišenog poslovne sposobnosti, može se preduzeti samo u izuzetnim slučajevima, koji su utvrđeni zakonom i koji su u skladu sa lekarskom etikom.⁸⁵ Zakon o pravima pacijenata napušta staru formulaciju o pravu pacijenta na *samoodlučivanje* što je moglo biti, da je preuzeto u sadašnji zakonski tekst, i više adekvatno izrazu *samoodređenja*. Naime, odredba Zakona o zdravstvenoj zaštiti uključivala je pacijentovo pravo na samoodlučivanje i slobodan pristanak što je u novom zakonu kao naslov tog člana izostavljeno, ali je zadržan istovetan tekst.⁸⁶ Upotreba termina samoodlučivanje pretrpela je kritiku u smislu da samoodlučivanje i samoodređenje nisu potpuno identični pojmovi, budući da samoodređenje nekad može značiti za pacijenta prosto odbijanje tj. neodlučivanje i njegov krajnje pasivan stav kad ne želi lečenje ili drugu meru.

Pitanjima pristanka i autonomije bavio se i Evropski sud za ljudska prava čija praksa se prati i komentariše u medicinsko-pravnoj literaturi kroz nekoliko značajnih odluka.⁸⁷ U slučaju *Pretty v. United Kingdom*⁸⁸ Evropski sud je pošao od stava da je autonomija pojedinca važan princip na temelju kojeg se tumače pravo pojedinca da vodi svoj život u skladu sa sopstvenim odlukama i onim aktivnostima koje se mogu označiti kao fizički ili moralno štetne ili opasne po tog pojedinca. Sud je razmatrao situaciju u kojoj jedno lice odbija medicinski tretman i zaključio da bi nametanje

⁸⁵ Član 15, *ibid.*

⁸⁶ Član 31 Zakona o zdravstvenoj zaštiti (Pravo na samoodlučivanje i pristanak), *Sl. glasnik RS*, br. 107/2005

⁸⁷ A.Cornelis Hendriks, End of life decisions. Recent jurisprudence of the European Court of Human Rights, *Academy of European Law, ERA Forum*, 19/2019, str. 561-570.

⁸⁸ *Pretty v. United Kingdom*, App. No. 2346/02. Odluka dostupna na: <http://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%222346/02%22%5D,%22itemid%22:%5B%22001-60448%22%5D%7D>, 11.05.2013.

medicinskog tretmana punoletnom licu sa očuvanim mentalnim kapacitetom, čak i ako je tretman neophodan za očuvanje njegovih životnih funkcija, predstavljalo povredu fizičkog integriteta ovog lica garantovanog članom 8. Konvencije. U ovom predmetu govori se o ženi oboleloj od teške i neizlečive bolesti nervnog sistema. Bolest je prouzrokovala rapidno slabljenje mišića, paralizu njenog tela, a zatim i značajno otežalo disanje i uzimanje hrane. Uz sve ove simptome, njen mentalni i kognitivni kapacitet bio je potpuno očuvan. U poslednjoj fazi razvoja bolesti, a u cilju okončanja velikih duševnih patnji i osećaja poniženosti, ona je izrazila želju da samostalno odluči o tome kako će i kad umreti. Iako samoubistvo po engleskom pravu ne predstavlja krivično delo, zbog svog zdravstvenog stanja ona nije mogla samostalno da izvrši ovaj akt, te je bilo potrebno da joj drugi u tome pomogne. Na zahtev advokata da se njenom suprugu odobri da joj pomogne da umre, engleski sudovi odgovorili su negativno. Analizirajući pravni položaj podnosioca predstavke, Evropski sud je pošao od stava da je autonomija pojedinca važan princip na temelju kojeg se tumače garancije sadržane u članu 8 Evropske konvencije o ljudskim pravima. Patnje i poniženje koje trpi podnosilac predstavke, usled napredovanja oboljenja, sve su veća, a način na koji ona želi da umre jeste odluka živog ljudskog bića i ona stoga ima pravo da zahteva da se ova odluka poštuje. Suština Evropske konvencije, nalazi Sud, sastoji se u poštovanju slobode i dostojanstva pojedinca.

Odbijanje tretmana od strane pacijenta

Zakon koji se odnosi na prava pacijenata predviđa da pacijent, koji je sposoban za rasuđivanje, ima pravo da predloženu medicinsku meru odbije, čak i u slučaju kada se njome spasava ili održava njegov život.⁸⁹ Nadležni zdravstveni radnik dužan je da pacijentu ukaže na posledice njegove odluke o odbijanju predložene medicinske mere, i da o tome od pacijenta zatraži pismenu izjavu koja se mora čuvati u medicinskoj dokumentaciji, a ako pacijent odbije davanje pismene izjave, o tome će sačiniti službenu belešku. U medicinsku dokumentaciju nadležni zdravstveni radnik upisuje podatak o

⁸⁹ Član 17, *ibid.*

pristanaku pacijenta, odnosno njegovog zakonskog zastupnika na predloženu medicinsku meru, kao i o odbijanju te mere.

U praksi se u okviru ove problematike govori o uskraćivanju i prekidu i lečenja. Naime, prethodni vek je vek tehničkog razvoja, koji nije zaobišao ni medicinu. Razvoj anestezilogije doprineo je razvoju hirurgije, a uvođenjem antibiotika infektivne bolesti su postale izlečive. S napretkom medicine porastao je broj terapijskih intervencija usmerenih na produžetak života. U kontekstu palijativnog zbrinjavanja, postavlja se pitanje da li je sve to korisno, tj. da li odgovara svim pacijentima i da li se na taj način poboljšava kvalitet njihovog života. Ni zakon, ni medicinska praksa ne nameću obavezu sprovođenja lečenja/mera koje su uzaludne ili opterećujuće za pacijenta. Lekar nema ni zakonsku, ni etičku obavezu da čuva život pacijenta po svaku cenu. Odluka o sprovođenju i prekidu lečenja treba da se zasniva na kliničkim ciljevima. On treba da napravi razliku između pojmova uskraćivanje i prekid lečenja. Pod prekidom lečenja podrazumeva se prestanak lečenja, dok uskraćivanje lečenja podrazumeva da lečenje nije ni započeto, jer bi bilo uzaludno. Uskraćivanje je psihološki prihvatljivije, nego prekid lečenja. Etički principi na osnovu kojih se lečenje prekida ili uskraćuje jer bi bilo uzaludno su isti: čim se zaključi da je lečenje uzaludno ili opterećujuće, treba da prekinuti. Čak i ukoliko stručnjaci smatraju da je neka terapija korisna, pacijent ima pravo da traži prekid ili da odbije terapiju. Kada pacijent donese odluku koja ima ozbiljne posledice, koja je u suprotnosti sa stručnim savetima, kliničari mogu posumnjati u pacijentovu kompetentnost. Međutim, ukoliko je pacijent kompetentan, lekar je dužan da ispoštuje njegovu želju. Odluke o prekidu ili uskraćivanju lečenja nisu neuobičajena pojava u nekim kliničkim oblastima. U palijativnom zbrinjavanju, ovakve odluke se najčešće donose zajedničkim dogovorom pacijenta i kliničara. Sve veća primena tehnologija koje doprinose održavanju života ukazuje na to da će se takve odluke donositi sve češće, ali i da će odlučivanje postati složenije. Upravo zbog toga, lekari se susreću sa izazovom najbolje moguće komunikacije sa pacijentima, njihovim porodicama, članovima tima i drugim stručnjacima, kako bi što bolje rešili pitanje prekida ili uskraćivanja lečenja.

Kada je reč o vođenju razgovora o toku lečenja i željama pacijenta, pravo Srbije ne uređuje na izričit način tzv. pacijentove direktive unapred.⁹⁰ Ne postoji odredba Zakona o pravima pacijenata koja nosi taj naziv ili koja definiše šta se smatra izjavom volje unapred. Ipak zakon dopušta situacije kada se prilikom odlučivanja o medicinskom tretmanu imenuje srodnik ili blisko lice koje će odlučiti o prihvatanju ili odbijanju ponuđene mere. Saglasno odredbi zakona pristanak pacijenta predstavlja kvalifikovanu izjavu volje jer njemu uvek prethodi obaveštavanje o onome na šta se pristaje. U vršenju svog prava pacijent ima mogućnost da odredi lice koje će u njegovo ime dati pristanak, odnosno koje će biti obavešteno o preduzimanju medicinskih mera, u slučaju da sam postane nesposoban da donese odluku o pristanku.⁹¹ Ovakav način uređenja smatra se pozitivnim i na bolji način odražava postojeća prava, autonomnost i samoodređenje pacijenta, ali istovremeno dovodi u sumnju funkcionalnost takve odredbe. Ne uređuje se pitanje pacijentovog testamenta niti se na ovom mestu govori o pretpostavljenoj volji.

Načelno, treba poći od toga da u praksi ima situacija da je volja pacijenta, u pogledu zdravstvenog stanja i budućeg postupanja, već poznata i iskazana u nekom prethodnom periodu. Prihvatanje takvog stava potpuno je u skladu sa preporukama Svetske zdravstvene organizacije i osnovnim pravima pacijenta. Kod palijativne nege u svakom konkretnom slučaju različita pitanja mogu biti predmet unapred sačinjenog plana nege pacijenta počev od glavnog tretmana (npr. kardiopulmonalna reanimacija), prateće intervencije (npr. hranjenje putem sonde), specifičnih situacija (npr. iznenadna smrt, nesreća, hronična bolest), pa do odluka o kraju života kao što je početak ili prekid tretmana, kontrola simptoma sa palijativnom sedacijom ili o medicinski asistiranom prekidu života u pravnim sistemima gde je to dopušteno (npr. pomoć lekara u umiranju, eutanazija). Poznato je da u onkologiji mnogi pacijenti dožive više faza toka bolesti, koje mogu da uključe sva navedena stanja. U palijativnom zbrinjavanju pitanja vezana za kraj života

⁹⁰ Eng: Advance directive.

⁹¹ Član 16 st. 5 Zakona o pravima pacijenata, *op.cit.*

treba da se diskutuju sa pacijentom i da se zna šta pacijent želi u određenoj situaciji.

U praksi koja je prisutna u Srbiji aspekt sagledavanje nege i toka bolesti unapred često nedostaje. Veliki broj pacijenata nije u mogućnosti da bude zbrinut, dešava se da budu otpušteni iz bolnice jer se smatra da nije medicinski opravdano raditi bilo šta, nema efekta i ne može doći do oporavka. Mnogi slučajevi u pravu Srbije nisu uređeni, a etička pravila lekarske profesije neka od činjenja pogrešno kvalifikuju kao eutanaziju (ubistvo iz milosrđa).⁹² Ipak treba reći da između tog nečinjenja i aktivnog činjenja postoji puno prelaznih koraka i mera koji se u svakodnevnoj medicinskoj praksi dešavaju. Kod veštačkog održavanja u životu najčešće se izgubi osnovna poruka sa pitanjem zašto se sve to radi i da li se time za umirućeg nešto postiže. Da li veštačko održavanje života tada postaje samo sebi cilj?

Sporni slučajevi i odgovornost

Pored dobre prakse, u pravnoj literaturi komentarišu se i nedostaci u praksi palijativnog lečenja. Nesumnjivo je da je oslobađanje od bola jedna od najvećih koristi koju lekar može da ponudi pacijentu i često je to samo po sebi dovoljno. Međutim, dok za fizički bol postoje lekovi, za patnju ima malo mesta u medicinskom postupanju. Za lekara postoji etički izazov da razume i podrži smrtonosno i neizlečivo bolesnog pacijenta kako bi se izborio sa svojom patnjom.⁹³ Sve ove radnje se fokusiraju na kvalitet nege koja se u konkretnom slučaju pruža.

U razmatranju eventualne odgovornosti hospisa i odeljenja palijativne nege za njihov rad, ranije se smatralo da je ova praksa drugačija i manje podložna nadzoru, te su pritužbe i sporovi bili retki. Vremenom se to promenilo. Tužbe koje se pokreću protiv hospisa uglavnom se pozivaju na zloupotrebe vezane za prinudno

⁹² Član 67 Kodeksa medicinske etike LKS, *op.cit.*

⁹³ Klajn-Tatić, *op.cit.*, str. 114 - 115.

lečenje, zanemarivanje standarda nege, kao i različite oblike šteta koju pacijenti ili njihove porodice mogu usled toga da pretrpe.

Među spornim slučajevima oni koji su došli pred neku pravnu instancu izdvajaju se se po svom činjeničnom osnovu, pravnom rešenju ili presuđenju. Tako, u jednom od predmeta prigovorilo se stručnosti postupanja prema pacijentu kod koga postoji opioidni refraktorni bol, što je čest problem u upravljanju bolom.⁹⁴ Opis slučaja: Dvadesetosmogodišnja žena sa karcinomom leve dojke i lokalno destruktivnim tumorom primljena je u hospis nakon što je iscrpela sve druge terapijske opcije. Njena glavna tegoba bila je pulsirajuća bol u levom zidu grudnog koša, donjem delu leđa i bilateralno donjim ekstremitetima, ocenjena sa 8/10 na verbalnoj skali bola od deset tačaka. Dato joj je više farmaceutika za bol, uključujući infuzije analgetika kontrolisane od strane pacijenta sa adjuvantnim metadonom i steroidima, koji nisu pružili konzistentno upravljanje bolom. Simptomi su bili teški za kontrolu u kućnom okruženju, a onda je obavljen više puta prijem u bolničkoj jedinici za lečenje bola. Ubrzo nakon prijema u hospis pacijentkinja je razvila epizode delirijuma. Takvi simptomi pripisani su brzom progresiji bolesti. Nakon neuspele kontrole bola opioidima, ketaminom i lidokainom, testirana je infuzija deksmedetomidina. Dok je bila na infuziji, ocena bola se smanjila na 0/10 i nije imala delirijum. Bol se pojavio ubrzo nakon prestanka infuzije, prvobitno ocenjen kao 6/10. Poznato je da deksmedetomidin sa tako opisanom upotrebom u hirurškim i intenzivnim jedinicama ima opioidne efekte. Neki lekari zagovaraju njegovu primenu zbog koristi koju daje. Smatra se da su efekti leka selektivniji na receptore od klonidina, što kod njega objašnjava relativno manju učestalost hipotenzije. Upotreba u sedaciji favorizovana je takođe jer se ne umanjuje respiratorni sistem. Glavni neželjeni efekat je bradikardija. Iz ovog slučaja se zaključilo da je deksmedetomidin bezbedan za bolove koji su otporni na opioide u bolničkom okruženju hospisa. Postoji potencijal za

⁹⁴ Charles T. Mupamombe, Debra Luczkiewicz, Christopher Kerr, Dexmedetomidine as an Option for Opioid Refractory Pain in the Hospice Setting, Published Online: 13 Jun 2019, <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0035>

njegovu upotrebu, ali samo uz moguću kontrolu delirijuma. Njegovi efekti neće uvek biti održivi, što takođe treba imati u vidu.

U drugom predmetu radilo se o tome da je pacijent imao metastaze kancera prostate i bio je pod nadzorom onkologa.⁹⁵ Upisao se kao pacijent hospisa u mestu BR, čije su medicinske sestre nekoliko puta nedeljno posećivale njegov dom. One su svoje nalaze prijavile onkologu koji ga je lečio i koji je prepisao da mu se uključi ukupno četrdeset morfijumskih supozitorija koje će se davati 1-2 na sat, koliko je potrebno za bol. Međutim, u receptu je navedeno da treba popuniti samo polovinu od dvadeset doza i odrediti kada se može pustiti preostalih dvadeset. Verujući da otac trpi bolove, sin pacijenta zahtevao je davanje preostalih dvadeset supozitorija. On nije prihvatio objašnjenje medicinske sestre da joj je dozvoljena procena pacijenta u pogledu preostale terapije. Nakon razgovora sestre sa onkologom, hospis je otpustio pacijenta, a hitna pomoć ga je prebacila u bolnicu u kojoj je pacijent preminuo te večeri. Porodica je podnela tužbu protiv hospisa, tvrdeći da je osoblje propustilo davanje leka i da je napustilo brigu o pacijentu. Na suđenju je doneta presuda u korist hospisa, nakon što je odbijen iskaz svedoka tužioca za koga je rečeno da je izvan njegove stručnosti. Međutim, po uloženom pravnom leku Vrhovni sud L. bio je mišljenja da je prvostepeni sud pogrešio i predmet je vraćen na ponovno suđenje. Sud koji je odlučivao ponovo je potvrdio presudu prvostepenog suda, ali sa drugim obrazloženjem. Nije dokazan nehat na strani tuženog, a standard nege je u tom slučaju ispunjen. Veštačenje je utvrdilo da onkolog nije izdao delimičan recept i da ne zna ko je ovlastio farmaceuta na to. Utvrđeno je takođe da medicinska sestra ima obavezu da proceni pacijenta, izvesti lekara o svojim nalazima i sledi sva njegova uputstva. Nadalje, medicinska sestra je naznačila da ju je lekar uputio da otpusti pacijenta, ali ne bez lekarske nege, već da se lečenje nastavi u bolnici.

⁹⁵ *McGregor v. Hospice Care of Louisiana* in Baton Rouge, LLC, No. 2013 CA 1979R, consolidated with No. 2013 CA 1980R. Court of Appeals of Louisiana, First Circuit, judgment rendered Sept. 21, 2015.

Zaključak

Palijativna medicina usmerena je na sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenta – korisnika na kraju života, a sama nega omogućava pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenata i porodica koji se suočavaju sa problemom povezanim sa bolestima opasnim po život. Ona se praktikuje kroz prevenciju i olakšanje patnje putem rane identifikacije i dobre procene lečenja bola i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Za pacijente koji se suočavaju sa završnom fazom života veoma je važno da im se pruže sve alternative, a jedna od njih je svakako palijativna nega na kraju života.

Preporuke u domenu medicinsko-pravnog tretmana i kvaliteta nege vezano za pacijente i članove njihovih porodica u Srbiji su sledeće:

- treba uvek imati u vidu da se palijativno zbrinjavanje ne odnosi samo na stare osobe, već na obolele od neizlečivih bolesti svih životnih doba (od najmanje dece do najstarijih starih), a isto tako ne odnosi se samo na bolesnike s kancerom, već i na obolele od drugih neizlečivih bolesti;
- težak položaj osoba koje su na kraju života nikako ne sme da zbog njihove slabosti umanji i njihovu pravnu i socijalnu zaštitu. Naprotiv, njima je potrebna dodatna zaštita u svakom pogledu. Umirući pacijenti treba da uživaju sva osnovna prava pacijenata u skladu sa zakonom. Tu ne sme da bude diskriminacije ni po zdravstvenom statusu, niti po društvenom statusu, kakav često imaju marginalizovane grupe;
- treba na prvo mesto staviti ljudsko dostojanstvo kada je reč o umirućim pacijentima i prema njemu meriti sve druge vrednosti; dostojanstvo se garantuje Ustavom Republike Srbije i zabranjuje se svaki oblik nečovečnog postupanja;

- potrebno je da se u praksi palijativnog zbrinjavanja poštuju sva prava pacijenata, a ovde posebno pravo na odluku o svom lečenju (*informed consent*), bilo lično, preko zakonskog zastupnika, člana porodice ili drugog bliskog lica. Treba pravno podržati oblik pacijentove odluke unapred (*advance directive*) i planiranu palijativnu negu na kraju života;
- treba dalje unapređivati pravo na pristup palijativnim merama, kako u pogledu kvaliteta usluga, tako i organizaciono, preko različitih institucija i oblika pružaoca takvih usluga;
- potrebno je dalje raditi na zakonskoj regulativi, kao i protokolima i vodičima dobre prakse u palijativnom zbrinjavanju, što će doprineti boljem tretmanu umirućih pacijenata.

CIP – Katalogizacija u publikaciji
Narodna biblioteka Srbije
349:616-083(497.11)(082)(0.034.2)
364-787.9(497.11)(082)(0.034.2)

**UNAPREDJENJE ljudskih prava kroz razvoj usluga
paliјativnog zbrinjavanja** = [Advancing human rights
through improved palliative care services] : istraţivaĉka
studija / [priredila Hajrija Mujović]. - Beograd : Udruţenje
pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije -
SUPRAM, 2019 (Banjani : Znanje plus). - 1 elektronski optiĉki
disk (CD-ROM) ; 12 cm

Sistemske zahteve: Nisu navedeni. - "Studija je nastala kao
rezultat istoimenog projekta 'Unapređivanje ljudskih prava
putem poboljšanja usluga paliјativne nege' ..." --> kolofon. -
Nasl. sa naslovnog ekrana. - Tiraţ 50.

(978-86-901426-0-6)

a) Палијативна нега -- Правни аспект -- Србија --
Зборници

COBISS.SR-ID 279203596