

H. Mujović-Zornić, V. Jeremić, O. Jović, V. Klajn-Tatić, M. Marković,
M. Milenković, S. Radenović, J. Radišić, M. Sjeničić, S. Stojković-Zlatanović,
N. Tomić-Petrović, K. Turza

LJUDSKA PRAVA I VREDNOSTI U BIOMEDICINI

- ASPEKT ODLUČIVANJA U ZDRAVSTVU -



INSTITUT DRUŠTVENIH NAUKA
Centar za pravna istraživanja
Beograd 2014.

Ljudska prava i vrednosti u biomedicini – Aspekt odlučivanja u zdravstvu

Izdavač:
Institut društvenih nauka

Za izdavača:
Dr Mirjana Rašević

Priredila:
Dr Hajrija Mujović Zornić

Recenzenti:
Prof. dr Olga Cvejić Jančić
Prof. dr Nevena Petrušić

ISBN 978-86-7093-155-8



INSTITUT
DRUŠTVENIH NAUKA
BEOGRAD
INSTITUTE
OF SOCIAL SCIENCES
BELGRADE

**LJUDSKA PRAVA I VREDNOSTI
U BIOMEDICINI**

– ASPEKT ODLUČIVANJA U ZDRAVSTVU –

H. Mujović Zornić,
V. Jeremić,
O. Jović,
V. Klajn Tatić,
M. Marković,
M. Milenković,
S. Radenović,
J. Radišić,
M. Sjeničić,
S. Stojković Zlatanović,
N. Tomić Petrović,
K. Turza

Beograd, 2014

UČEŠĆE PACIJENATA U DONOŠENJU ODLUKA IZ OBLASTI ZDRAVSTVENE ZAŠTITE I ZDRAVSTVENOG OSIGURANJA

Marta Sjeničić*

Analiza nezdravog stanja čovekovog organizma i funkcionalnih smetnji je, do kraja 19.veka, obavljana isključivo sredstvima prirodnih nauka. Pri svome radu lekar se rukovodio jedino merilima svoje profesije, a nije vodio računa o ličnosti pacijenta i o njegovoj psiho-socijalnoj situaciji. On je lečio bolest, a ne bolesnika. Sa porastom dijagnostičkih i terapijskih mogućnosti, kao i sa novom medicinskom tehnikom, rasla je i prednost u znanju lekara prema pacijentima.¹ Posedovanje medicinskih informacija je ono što je, prema nekim autorima, opredeljivalo odnos lekar-pacijent, kao odnos u kome je pacijent više objekat medicine, nego što je ličnost. Budući objekt, a ne subjekt medicine, pacijent, nije snosio ličnu odgovornost za uzroke i posledice svog stanja. On nije učestvovao u odlučivanju o svome lečenju, nego je bio dužan da se povinuje odluci lekara kao eksperta. Pacijent je sudelovao u vlastitom lečenju samo utoliko što je davao lekaru potrebne informacije o bolesti i što je izvršavao lekareve naloge. Ovakva nadmoćna pozicija lekara u odnosu na pacijenta označava se kao paternalizam. Lekar je vodio računa samo o dobru pacijentovom (*salus aegroti*), a zanemarivao je volju i želje pacijenta (*voluntas aegroti*).²

Paternalizam je vremenom počeo da ustupa mesto principu autonomije volje, i kroz njega, pravu pacijenta na samoodređenje. Neki autori daju dijametralno varijacije odnosa, između paternalizma i autonomije volje. Kriterijum za ove varijacije je ko drži kontrolu u procesu medicinskih konsultacija. U skladu sa ovim kriterijumom postoji, sumarno rečeno, četiri tipa odnosa lekar-pacijent: 1) paternalizam; 2) model gde se uključuju i pacijentove želje; 3) model podeljenog odlučivanja; i 4) model odlučivanja na osnovu adekvatne informacije. *Paternalistički model* naglašava autoritet lekara i njegovu kontrolu nad pacijentom. Lekar, na osnovu svoje medicinske ekspertize, odlučuje o lečenju i o tome šta pacijent treba da čini, a pacijentovo učešće je ograničeno na podređivanje lekarevom autoritetu. U drugom modelu pretpostavlja se da lekar

* Doktor pravnih nauka. Naučni saradnik u Institutu društvenih nauka u Beogradu.

¹ Radišić Jakov, Mujović Zornić Hajrija, *Pomoć pacijentima u ostvarivanju njihovih prava: Zapadna Evropa kao uzor Srbiji*, Jugoslovensko udruženje za medicinsko pravo, Beograd, 2004., str. 9.

² *Ibid*, str. 9-10.

posедуje potrebno tehničko i medicinsko znanje za odlučivanje, ali se očekuje da on u proces odlučivanja i donošenja odluke (koja je, na kraju, ipak njegova) *uključi i pacijentove želje i opredeljenja. Model podeljenog odlučivanja* podrazumeva da lekar i pacijent u jednakoj meri preduzimaju korake u cilju postizanja usaglašene odluke. Ovaj model je balans između ekstremnih modela u kojima ili pacijent ili lekar imaju kontrolu nad donošenjem odluke. I, konačno, prema modelu odlučivanja *na osnovu adekvatne informacije*, odlučivanje je proces u kome doktor pacijentu obezbeđuje sve neophodne ili relevantne informacije i ukazuje na mogućnosti lečenja, da bi ovaj onda doneo odluku na osnovu svojih želja i opredeljenja.³

Danas se odnos između lekara i pacijenta shvata kao odnos između razumnih ljudi, u kome onaj koji raspolaze medicinskim znanjem pomaže bolesniku. U svakom slučaju, zahvaljujući autonomiji koju mu zakonodavac priznaje, pacijent preuzima odgovornost za svoje zdravlje. Time što se pacijentu daju prava, ustanovljavaju mu se i dužnosti, kao i u svakom ugovornom odnosu. Naravno, treba biti realan, pa videti da je odnos lekar-pacijent u njegovim bitnim tačkama asimetričan, jer u njemu dominira uloga lekara. Ta asimetrija se može umanjiti pravnim putokazima i pravilima ponašanja, ali se ne može potpuno ukinuti. Utoliko je važnije poverenje pacijenta u lekara. Odnos lekar-pacijent jeste i treba da bude, u prvom redu, odnos poverenja,⁴ ali je i obligacioni odnos, gde svaka strana ima prava i dužnosti.

1. VIDOVI UČEŠĆA PACIJENTA U ODLUČIVANJU

Za uticaj pacijenta na zdravstveni sistem nije bitan samo konkretan odnos lekar-pacijent. U ovom odnosu pacijent može uticati samo na tok svog lečenja, a ne i na zdravstvo kao sistem. Stoga su pokrenute razne inicijative kojima bi pacijenti, kao društvena grupacija, imali veći uticaj na vođenje zdravstvene politike.

Najopštiji, makro nivo, čini uključivanje pacijenata u oblikovanje zdravstvene politike i njihovo učešće u donošenju političkih odluka koje se tiču zdravstvene zaštite čitave populacije.

Mezo nivoom bi se moglo smatrati učešće pacijenata u odlučivanju u okviru organa ustanove za zdravstveno osiguranje. Ovo je konkretniji oblik odlučivanja i tiče se osiguranika konkretne ustanove zdravstvenog osiguranja. Odlučivanjem na mezo nivou smatraju se i različita nevladina tela kroz koja pacijenti mogu ostvariti uticaj na donošenje odluka ili dobiti određenu vrstu pomoći.

³ Patient Participation in Health Care Consultations, Qualitative perspectives, Maidenhead, Open University Press, str. 43-64.

⁴ Radišić, Mujović-Zornić, *ibid*, str.11.

Nivo i oblik odlučivanja koji najneposrednije utiče na pojedinca – mikro nivo, postoji kroz, zakonima ustanovljeno, pravo pristanka informisanog pacijenta na određenu medicinsku meru. Ovo pravo proističe iz principa autonomije volje, odnosno prava pacijenta da se samoodredi u odnosu na sopstveno telo i zdravlje. Učešće pacijenta u odlučivanju na mikro nivou je još izraženije, i donekle modifikovano, u kontekstu takozvane P4-medicine, o čemu će kasnije biti reči.

2. UČEŠĆE PACIJENATA U ODLUČIVANJU – MAKRO NIVO

U zemljama Zapadne Evrope je u poslednjih petnaestak godina inicirano uključivanje pacijenata u donošenje političkih odluka koje se tiču zdravstvene zaštite. U Nemačkoj su, na primer, Udruženje lekara iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, Nemačko društvo bolnica i fondovi za zdravstveno osiguranje osnovali Nemački Savezni zajednički komitet (*Gemeinsamer Bundesausschuss*) 2004. godine. Zadatak komiteta je da utvrdi koje su medicinske koristi za pacijenta, u stacionarnim i ambulantnim ustanovama, adekvatne, izvodljive i isplative, i zbog toga treba da uđu u opseg ponuđenih medicinskih usluga. Pacijenti su članovi komiteta i, u okviru njega, imaju savetodavna i predlagačka prava. Savetodavna prava omogućavaju pacijentima da podele sopstvena iskustva i istaknu sopstvene interese. Predlagačka prava daju pacijentima mogućnost da, na primer, predlože prihvatanje novih istraživanja i metoda lečenja. U rad Komiteta uključeno je oko stotinu stručnjaka – stalnih predstavnika pacijenata u Komitetu, koji savetuju i istovremeno predstavljaju ovo telo u javnosti.⁵ Učešće pacijenata u Komitetu predstavlja bitan doprinos transparentnosti u donošenju odluka. Upravo zbog savetodavnih i predlagačkih prava pacijenata, odluke Komiteta dobijaju na kredibilitetu i bolje su prihvaćene.⁶

U Nemačkoj je 2004. godine savezna vlada formirala instituciju sa nazivom – Poverenik savezne vlade za pacijente, koji je, po nivou nadležnosti, u rangu državnog sekretara. Poverenik zastupa interese pacijenata. Njegov primarni interes je da ojača prava pacijenata i da radi na njihovom unapređenju u okviru zdravstvenog sistema.⁷

⁵ Härter Martin, Müller Hardy, Dirmeier Jörg, Norbert Donner-Banzhoff, Bieber Christiane, Eich Wolfgang, „Patient participation and shared decision making in Germany – history, agents and current transfer to practice“, *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 105/2011, str. 264.

⁶ Etgeton Stefan, „Patientenbeteiligung in den Strukturen des Gemeinsamen Bundesausschusses“, *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, Springer, Volume 52, br. 1/2009, str. 107.

⁷ *Ibid.*

Godine 2008. u Nemačkoj je, pod okriljem Ministarstva zdravlja, započeta izrada Nacionalnog kancer plana. Jedan od ciljeva plana je da osnaži sposobnost i mogućnost pacijenata da odlučuju. Ovo učešće u odlučivanju opisano je na sledeći način: 1) pacijenti treba da budu aktivno uključeni u odlučivanje kada se radi o njihovom zdravstvenom zbrinjavanju; 2) tokom terapije i nege, pacijentima treba pružiti informacije zasnovane na dokazima, kako bi bili u mogućnosti da odlučuju; i 3) potrebno je implementirati mehanizam podeljenog odlučivanja (*shared decision making*).⁸

Sistem podrške pacijentima najšire je rasprostranjen u Holandiji. Razne organizacije i interesne grupe, čiji su ciljevi delimično različiti, uspele su da se okupe u jedan socijalni pokret (savez), koji uživa i podršku države. Funkciju pomoći pacijentima obavljaju regionalne službe za informisanje i za žalbe, službe za informisanje unutar zdravstvenih ustanova i tzv. poverenici pacijenata ili ombudsmeni.⁹

U Holandiji vlada mišljenje da jačanje pozicije pacijenata nije moguće bez širokog saveza raznih pokreta i grupa za samopomoć koje deluju u istom smeru. Takvi savezi formirani su na nacionalnom i na regionalnom nivou. Oko 400 grupa sa samopomoć udružile su se najpre u 40 saveza, a potom su savezi odlučili da sve grupe za samopomoć spoje u *Pokret pacijenata*. Na kraju je došlo do spajanja organizacija pacijenata i organizacija potrošača u *Holandski savez pacijenata i potrošača*. Taj Savez čine 2,5 miliona članova. Od 15 miliona stanovnika 15% odraslih ljudi organizovani su kao pacijenti. Sa tolikom brojem članova Savez ima i odgovarajuću političku težinu. On uživa podršku državnih organa, naročito Ministarstva zdravlja, koje mu, svake godine, stavlja na raspolaganje deo svojih budžetskih sredstava. Savez ima oko 30 svojih regionalnih jedinica.¹⁰

Predstavnici pacijenata, odnosno organizacija pacijenata u Holandiji daju, na primer, svoje mišljenje o agendi medicinskih istraživanja, o nacrtima zakona u oblasti zdravstva i daju savete o vođenju nacionalne zdravstvene politike. Takođe je 2000. godine holandski Zdravstveni savet predložio učešće pacijenata u sastavljanju medicinskih smernica. Slični primeri postoje i u Velikoj Britaniji i u Australiji.¹¹ Stav da je učešće pacijenata relevantno za donošenje smernica nije čvrsto ustanovljeno u teoriji. Prema nekim teoretičarima, naučna zasnovanost potrebe za pacijentovim izborom i njegove sposobnosti kontrole vrlo je slaba. Oni smatraju da je do povećane diskusije o osnaživanju pacijenata došlo, pre svega zbog toga, što ona daje kliničarima odličan osnov za povlačenje iz oblasti koje su

⁸ Härter, Müller, Dirmeier, Donner-Banzhoff, Bieber, Eich, *ibid*, str. 266.

⁹ Radišić, Mujović-Zornić, *ibid*, str. 19.

¹⁰ *Ibid*, str. 22.

¹¹ Van de Bovenkamp Hester, Trappenburg Margo, "Reconsidering Patient Participation in Guideline Development", *Health Care Anal*, 17/2009, str. 199.

za njih problematične, kao što su neobjašnjivi simptomi, hronične bolesti i bol. Odgovornost za ove komplikovane forme bolesti oni rado prenose na osnaženog pacijenta.¹²

Sa druge strane, pak, postoje i argumenti koji govore u prilog aktivnog učešća pacijenta u odlučivanju. Prvi argument je da pacijenti imaju veliko iskustvo sa zdravstvenim uslugama, pa time poseduju, u neku ruku, i veće znanje od lekara i istraživača. Ovo njihovo znanje činilo bi medicinske smernice primenljivijim u zdravstvenoj praksi, pa su time i veće šanse da se te smernice implementiraju. Drugi argument u prilog pacijentovoj participaciji u odlučivanju, a pre svega donošenju medicinskih smernica, je da učešće pacijenata povećava legitimnost smernica, s obzirom da su tada sve relevantne strane uključene i proces donošenja smernica je otvoreniji. Treći argument je više principijelnog karaktera, a radi se o tome da je učešće pacijenata jednostavno pravično. Pacijenti su ti na koje smernice, u najvećoj meri, utiču, pa je fer da oni kažu šta imaju u ovoj stvari. I konačno, četvrti argument je da je učešće pacijenata politički poželjno, jer podržava razvoj participatorne demokratije.¹³

U Srbiji na republičkom nivou postoji zaštitnik građana koji je inokosni državni organ koji štiti i unapređuje ostvarivanje prava građana, kontrolišući da li organi i organizacije koje obavljaju javna ovlašćenja svoj posao rade zakonito i pravilno. Pored kontrole formalnog poštovanja zakona zaštitnik građana ispituje etičnost, savesnost, nepristrasnost, stručnost, svrsishodnost, delotvornost, poštovanje dostojanstva stranke i ostale osobine koje treba da karakterišu upravu, a koje građani s punim pravom očekuju od onih koje kao poreski obveznici plaćaju. Zaštitnik građana deluje nezavisno i samostalno. Bira ga i razrešava Narodna skupština Republike Srbije kojoj i podnosi izveštaje o radu. U pravni poredak Republike Srbije institucija Zaštitnika građana (ombudsmana) uvedena je 2005. godine kada je i donet Zakon o Zaštitniku građana. Postojanje ove institucije potvrđeno je i Ustavom Republike Srbije iz 2006. Zaštitniku građana može se, pritužbom ili u neposrednom razgovoru, obratiti svako (državljeni Srbije, stranci, apatridi, izbeglice, raseljena lica, udruženja, pravna lica...) ko smatra da organi uprave nekorektno primenjuju (ili ne primenjuju) propise Republike Srbije na njegovu štetu. Pre podnošenja pritužbe podnosilac je dužan da svoja prava pokuša da zaštititi u odgovarajućem pravnom postupku.¹⁴

Prema izveštaju o radu 2012. godine, zaštitnik građana je u toj godini, u odnosu na prethodnu, primio veći broj pritužbi kojima su građani ukazivali na povredu određenih principa dobre uprave, a koji su za posledicu imali uskraćivanje i/ili

¹² Salmon, P, Hall, G.M., „Patient empowerment and control: A psychological discourse in the service of medicine“, *Social Science and Medicine*, 57/2003, str. 1970.

¹³ Van de Bovenkamp, Trappenburg, *ibid*, str.205.

¹⁴ URL: <http://www.ombudsman.rs/index.php/lang-sr/o-nama>, 5. maj, 2014.

otežano ostvarivanje prava građana iz oblasti zdravstvenog osiguranja i zdravstvene zaštite.¹⁵ Ovaj organ ne zastupa i ne štiti isključivo prava pacijenata, već građana uopšte.

3. UČEŠĆE PACIJENTA U ODLUČIVANJU – MEZO NIVO

Učešće pacijenta u odlučivanju na mezo nivou ostvaruje se kroz ustanove zdravstvenog osiguranja, kao i kroz nevladine organizacije.

3.1. Učešće pacijenta u odlučivanju u okviru ustanova zdravstvenog osiguranja

Zakon o zdravstvenom osiguranju Republike Srbije¹⁶ članom 218 predviđa da Republičkim fondom za zdravstveno osiguranje upravljaju predstavnici osiguranika. Članom 220 Zakona se propisuje da u organima Republičkog fonda moraju biti pravično zastupljeni predstavnici osiguranika po polu, starosnoj dobi, stručnom obrazovanju i moraju biti pravično zastupljene filijale. Organi Republičkog fonda su: Upravni odbor, Nadzorni odbor i direktor.

Skorašnja novina u članu 222 je, međutim, da Upravni odbor ima sedam članova, koje imenuje i razrešava vlada i to: 1) četiri člana, na predlog ministra nadležnog za poslove zdravlja; 2) jednog člana predstavnika osiguranika zaposlenih, na predlog reprezentativnih sindikata organizovanih na nivou Republike, u skladu sa zakonom kojim se uređuje rad; 3) jednog člana predstavnika osiguranika penzionera, na predlog udruženja penzionera organizovanog na nivou Republike koje ima više od 50.000 registrovanih članova; 4) jednog člana predstavnika osiguranika zemljoradnika, na predlog udruženja poljoprivrednika organizovanih na nivou Republike koja imaju više od 50.000 registrovanih članova. Ova odredba je bitna promena u odnosu na prethodno važeću odredbu prema kojoj je Upravni odbor imao 21 člana od kojih je 14 predstavnika osiguranika zaposlenih, po dva predstavnika osiguranika penzionera, osiguranika zemljoradnika i osiguranika koji obavljaju samostalnu delatnosti i jedan predstavnik udruženja invalida koji ima svojstvo osiguranika.

Odredba po kojoj članovi Upravnog odbora zastupaju interese osiguranika, odnosno osiguranih lica u obezbeđivanju i sprovođenju prava obuhvaćenih obavezanim zdravstvenim osiguranjem, je ostala. Jedino što nije jasno je kako možemo biti sigurni da će Upravni odbor koji ima većinski broj članova Ministarstva zdravlja, a manjinski broj predstavnika osiguranika, zastupati prava i

¹⁵ URL: <http://www.ombudsman.rs/index.php/lang-sr/izvestaji/godisnji-izvestaji>, 5.maj 2014.

¹⁶ Službeni glasnik RS, br. 107/2005, 109/2005, 57/2011, 110/2012, 119/2012, 99/2014 i 123/2014.

interese osiguranika. U tom smislu, ne može se reći da, kada se radi o Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje, formalno ima demokratizacije odlučivanja u zdravstvu.

Takođe skorašnja novina je da Nadzorni odbor ima pet članova, koje imenuje i razrešava vlada i to: 1) tri člana, na predlog ministra nadležnog za poslove zdravlja; 2) jednog člana predstavnika osiguranika zaposlenih, na predlog reprezentativnih sindikata organizovanih na nivou Republike, u skladu sa zakonom kojim se uređuje rad – za predstavnike iz reda osiguranika zaposlenih; 3) jednog člana predstavnika osiguranika penzionera, na predlog udruženja penzionera organizovanog na nivou Republike koje ima više od 50.000 registrovanih članova. Do skora je Nadzorni odbor imao sedam članova, od kojih su tri predstavnici osiguranika zaposlenih, po jedan predstavnik osiguranika penzionera, osiguranika zemljoradnika i osiguranika koji obavljaju samostalnu delatnosti, i jedan zaposleni u Republičkom fondu, odnosno u filijali ili u Pokrajinskom fondu. Direktora Republičnog i Pokrajinskog fonda, po sprovedenom javnom konkursu, imenuje Upravni odbor. Dakle, broj članova Nadzornog odbora je smanjen, a većinu članova čine predstavnici Ministarstva zdravlja, što svakako ne ide u prilog demokratizaciji odlučivanja u zdravstvu.

Zakonom o zdravstvenom osiguranju iz 2005. godine, uveden je Savet filijale. To je savetodavno telo direktora filijale i sastavljeno je od predstavnika osiguranika i poslodavaca sa područja filijale. Savet filijale ima najviše devet članova, od kojih su šest predstavnici osiguranika, a tri predstavnici poslodavaca, s tim da se obezbeđuje pravična zastupljenost opština na području filijale. Jedan od predstavnika osiguranika u Savetu filijale jeste iz udruženja invalida sa područja filijale. Savet filijale: 1) predlaže mere za sprovođenje i unapređivanje zdravstvenog osiguranja na području filijale; 2) daje mišljenje o planu rada filijale; 3) daje mišljenje na odluke koje donosi filijala u pogledu obezbeđivanja prava iz zdravstvenog osiguranja i zaključivanja ugovora sa davaocima zdravstvenih usluga; 4) daje predloge za racionalno raspolaganje i trošenje sredstava zdravstvenog osiguranja; 5) daje mišljenje o izveštaju koji filijala podnosi Upravnom odboru Republičkog fonda. Osnivanje Saveta filijale je, bar u formi pravnog akta, pomak u pravcu demokratizacije odlučivanja, s obzirom na to da je u Savetu brojno veća zastupljenost osiguranih lica i s obzirom da je Savetom učešće pacijenta u odlučivanju spušteno i na nivo filijala Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, na kome se, u velikoj meri, neposredno, realizuju prava osiguranih lica (kada se radi o novčanim davanjima).

Ono što, međutim, čini nazadovanje u regulativi koja uređuje zdravstveno osiguranje jeste to što je vremenom ukinuta Skupština kao organ. Prema

osnovnom tekstu zakona iz 1992. godine¹⁷ i, tada važećem statutu Zavoda, bila je predviđena Skupština Zavoda koja je imala 60 članova. Skupština se obrazovala tako što se sa područja svake filijale birao broj članova srazmerno broju osiguranika. Odlukom o raspisivanju izbora nastojalo se da se obezbedi srazmerna zastupljenost svih kategorija osiguranika. Naknadnim izmenama zakona iz 1992. godine, Skupština je ukinuta, čime se ukida jedan od najupečatljivijih vidova demokratskog odlučivanja uz učešće osiguranika, na ovom nivou.

Republički Fond za zdravstveno osiguranje je 2013. godine doneo Pravilnik o načinu i postupku zaštite prava osiguranih lica Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.¹⁸ Članom 6 Pravilnika se uređuje da zaštitnik prava osiguranih lica: 1) pruža informacije osiguranim licima u vezi sa zaštitom prava osiguranih lica iz zdravstvenog osiguranja; 2) pruža i obezbeđuje pružanje stručne i tehničke pomoći osiguranom licu u vezi sa ostvarivanjem prava iz zdravstvenog osiguranja; 3) obaveštava nadležnu organizacionu jedinicu Republičkog fonda o nepravilnostima u vezi sa izvršavanjem ugovornih obaveza davaoca zdravstvenih usluga; 4) vodi podatke o broju i vrsti povreda prava osiguranih lica iz zdravstvenog osiguranja; 5) izrađuje i dostavlja izveštaje o radu nadležnoj organizacionoj jedinici Republičkog fonda. Iz ovih njegovih nadležnosti se vidi da bi i kroz ovu, novouvedenu instituciju osiguranici mogli imati određenog uticaja na odlučivanje.

Statutom Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje¹⁹ predviđa se da Republički fond obavlja delatnost koja obuhvata i davanje pravne i druge stručne pomoći osiguranim licima u vezi sa ostvarivanjem prava iz zdravstvenog osiguranja i štiti njihove interese po osnovu osiguranja.

Napred navedene odredbe o učešću pacijenata kao osiguranika u organima odlučivanja Fonda za zdravstveno osiguranje ukazuju na to da institucija zdravstvenog osiguranja zastupa interese pacijenata sadržinski i formalno. Ovo je, međjutim, suviše idilična slika uticaja pacijenata na odlučivanje. Stvarna slika je u domaćem, ali i u socijalnim osiguranjima drugih evropskih zemalja dosta drugačija. Pacijent, bez obzira na zastupljenost u organima, nije zaista u mogućnosti da utiče na odlučivanje, na paket usluga pokriven zdravstvenim osiguranjem, na odluke o potrebnom lečenju u inostranstvu, i slično. Osiguranici, naime, najčešće nisu upoznati sa izborima u tela institucije zdravstvenog osiguranja, pa je i njihovo učešće u izborima vrlo diskutabilno.

U Nemačkoj se svakih šest godina održavaju izbori za organe samoupravljanja socijalnog zdravstvenog, penzijskog osiguranja i osiguranja od nesrećnog

¹⁷ Službeni glasnik RS, br. 18/92, 26/93, 53/93, 67/93, 48/94, 25/96, 46/98, 54/99, 29/2001, 18/2002, 80/2002, 84/2004, 45/2005 i 101/2005.

¹⁸ Službeni glasnik RS, br. 68/2013.

¹⁹ Službeni glasnik RS, br. 81/2011, 57/2012, 89/2012, 1/2013 i 32/2013.

slučaja.²⁰ Poslednji izbori su održani 2011. Pravni osnov izbora nalazi se u četvrtoj knjizi nemačkog Socijalnog zakonika. Izbori bi trebalo osiguranicima i poslodavcima da obezbede saodlučivanje u radu institucija socijalnog osiguranja. Glasanjem bi trebalo da se obezbedi uticaj na sudbinu institucija socijalnog osiguranja, kao i sadejstvo i učešće u oblastima finansiranja i organizacije. Socijalni zakonik čitav drugi naslov četvrte glave posvećuje izborima u organe samoupravljanja u institucijama socijalnog zdravstvenog osiguranja.²¹ Takav pristup je svakako nastavak i deo nemačkog sistema socijalnog osiguranja – Bizmarkovog sistema i nastojanja da zaposleni i poslodavci imaju uticaj na odlučivanje. Međutim, i ovde je nivo uticaja pacijenata preko njihovih predstavnika relativno nizak.

3.2. Učešće pacijenta u odlučivanju kroz nevladin sektor

U Srbiji postoje razne nevladine organizacije kojima se posredno utiče na demokratizaciju odlučivanja u zdravstvu.

Klub Zdravlje – Udruženje korisnika zdravstvenih usluga, osnovano 2006. godine, ima za cilj promociju prava korisnika zdravstvenih usluga. Ovo udruženje je punopravni član globalnog svetskog pokreta pacijenata i korisnika zdravstvenih usluga – International Alliance for Patients Protection /IAPO/, čije je sedište u Londonu.²²

Postoje i različita udruženja onih pacijenata koji boluju od određenih bolesti. Kroz udruženja, njihovi članovi lakše ostvaruju svoja prava, a udruženja ih okupljaju i radi uspešnijeg lečenja, rehabilitacije, socijalnog zbrinjavanja, nabavke ortopedskih pomagala, održavanja sportskih i kulturno-umetničkih manifestacija, obrazovanja i zapošljavanja.

Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije osnovano je radi ostvarivanja ciljeva u oblasti medicinskog i zdravstvenog prava, edukacije i promocije, negovanja i unapređivanja oblasti medicinskog i zdravstvenog prava, razvijanja i promocije naučnih i praktičnih standarda u datoj oblasti, popularizacije dostignuća u datoj oblasti, razvijanja pravničkog obrazovanja u oblasti medicinskog i zdravstvenog prava, edukacije medicinskih profesionalaca i slično.²³

²⁰ Sozialgesetzbuch (SGB) Viertes Buch (IV) – Gemeinsame Vorschriften für die Sozialversicherung – (Artikel I des Gesetzes vom 23. Dezember 1976, BGBI. I S. 3845), URL: http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_4/BJNR138450976.html#BJNR138450976BJNG001205308, 7. maj, 2014.

²¹ URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Sozialwahl>, 7. maj, 2014.

²² URL: <http://www.zdravoskop.rs/klub-zdravlje>, 5. maj, 2014.

²³ URL: <http://www.supram.org.rs/o-udruzenju/o-nama-2/>, 5. maj, 2014.

I pored postojanja navedenih udruženja, nevladin sektor je u Srbiji još dosta nerazvijen i nema onoliko uticaja koliko bi trebalo da ima u oblasti zdravstva. Međutim, neka udruženja postoje već dugi niz godina, i ipak uspevaju da u domenu onoga za šta su registrovana postignu izvesne uspehe.

U Nemačkoj postoji mnoštvo institucija i grupa građana za podršku pacijentima. Broj grupa za samopomoć dostigao je čak cifru od 70.000, i obuhvata oko 2,6 miliona članova. Među njima je veliki broj grupa koje se brinu o zdravstvu i problemima pacijenata. One igraju veliku ulogu naročito u podizanju svesti pacijenata o njihovim pravima. Država nije plaćala funkcionere koji pomažu pacijentima, nego su oni radili počasno ili se finansirali sredstvima od članarine i donacija.²⁴

Nemački Socijalni zakonik (*Socialgesetzbuch*)²⁵ je ustanovio da javni fondovi zdravstvenog osiguranja imaju obavezu i odgovornost za očuvanje i lečenje svojih osiguranika ili za unapredjenje njihovog zdravstvenog stanja. Informisanje pacijenata i podeljeno odlučivanje uključeni su u programe fondova za zdravstveno osiguranje. U paragrafu 65b, glave V nemačkog Socijalnog zakonika navedeno je da se doprinosima koji se uplaćuju za obavezno zdravstveno osiguranje *finansiraju nezavisne organizacije za savetovanje pacijenata*.²⁶ Ove organizacije informišu pacijente o njihovim pravima, omogućuju im pristup kvalitetnoj informaciji i pripremaju ih za medicinske konsultacije. Ovakva usluga je zakonom ustanovljena početkom 2011 godine, kao rezultat pilot projekta u ovoj oblasti.²⁷

Nemački Socijalni zakonik, takođe od 2011. godine, paragrafom 20 glave V, daje osnova finansiranju grupa za samopomoć pacijentima, organizacijama i kontakt kancelarijama, od strane obaveznog zdravstvenog osiguranja. Grupe za samopomoć treba da primaju doprinos od fondova obaveznog zdravstvenog osiguranja i to u iznosu od 0,57 eura godišnje, po osiguranoj osobi. Ovakvom finansijskom podrškom, osnovna egzistencija grupa za samopomoć i ovakvih organizacija je obezbeđena, a time je obezbeđen i princip saodlučivanja od strane pacijenata.²⁸

Od nemačkih nevladinih organizacija koje ojačavaju uticaj pacijenata na medicinske odluke, valja pomenuti i nemačku Agenciju za kvalitet u medicini (*Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin – ÄZQ*). Agencija je osnovana 1995. godine sa sedištem u Berlinu. Agencija koordinira programe za kvalitet u zdravstvu sa akcentom na medicini baziranoj na dokazima (*evidence-based*

²⁴ Radišić, Mujović Zornić, *ibid*, str. 24.

²⁵ URL: http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9/, 7. maj, 2014.

²⁶ URL: http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_65b.html, 7. maj, 2014.

²⁷ Härter, Müller, Dirmeier, Donner-Banzhoff, Bieber, Eich, Isto, str. 265.

²⁸ *Ibid*.

medicine), vodičima dobre prakse, osnaživanju pacijenata, programima za sigurnost pacijenata i upravljanju kvalitetom. Radi se o neprofitnoj organizaciji koju su osnovali nemačka lekarska komora (*Bundesärztekammer-BÄK*) i nemačko Udruženje lekara obaveznog zdravstvenog osiguranja (*Kassenärztlicher Bundesvereinigung-KBVI*).²⁹ Na veb stranici Agencije, pacijentima je omogućen uvid u ažurne informacije o kvalitetu u oblasti zdravstva, o načinu uključivanja pacijenata u odlučivanje i u druge informacije vezane za zdravstvo.³⁰

Godine 2000. osnovana je *Nemačka mreža za medicinu zasnovanu na dokazima* (*Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin*). Mreža je naučno udruženje koje u okviru jednog od svojih odeljenja – informisanje i uključivanje pacijenata – izričito prihvata princip podeljenog odlučivanja i aktivno radi na osnaživanju učešća pacijenta u odlučivanju.³¹ Mreža okuplja zdravstvene profesionalce, istraživače, predstavnike organizacija pacijenata i pacijentskih grupa za samopomoć. Njeno odeljenje za informisanje i uključivanje pacijenata radi, pre svega, u oblasti edukacije ljudi o značenju i značaju medicine zasnovane na dokazima, kao i na razvijanju i širenju informacija o medicini zasnovanoj na dokazima među laicima, a putem smernica za informacije o zdravlju (*Die Gute Praxis Gesundheitsinformation*). Zdravi, kao i bolesni građani imaju pravo na obuhvatne informacije koje se tiču njihovog zdravlja i bolesti, kao i na razumljivo predstavljanje ovih informacija. Zdravstvene informacije se mogu odnositi na način života, održavanje zdravlja, skrining, dijagnostiku, lečenje, razvoj bolesti, razumevanje bolesti, rehabilitaciju i negu. Cilj ovih smernica je uspostavljanje kvaliteta zdravstvenih informacija i zaštita građana od nepouzdatih, izmenjenih i onih zdravstvenih informacija koje mogu dovesti u zabludu.³² U Nemačkoj su čak osnovani i univerziteti za pacijente. Prvi je osnovan u Hanoveru, oktobra 2006. godine, a drugi u Jeni, oktobra 2009. godine. Cilj univerziteta je da građanima i pacijentima ponude zdravstvenu edukaciju, njihovo osnaživanje i znanje o zdravstvenim strukturama i metodološkim principima.³³

Nemačko Ministarstvo zdravlja je kroz Udruženje za politiku i istraživanja u oblasti socijalne sigurnosti (*Gesellschaft für Versicherungswissenschaft undgestaltung e.V.-GVG*), odnosno u saradnji sa njim, 2000. godine počelo proces utvrđivanja nacionalnih zdravstvenih ciljeva. Aktivnosti u okviru ovog procesa su finansirane od strane Ministarstva zdravlja. Cilj ove saradnje je ustanovljavanje

²⁹ URL: <http://www.aezq.de/aezq/uber>, 5. maj, 2014.

³⁰ URL: <http://www.patienten-information.de/>, 5. maj, 2014.

³¹ URL: <http://www.ebm-netzwerk.de/>, 5. maj, 2014.

³² URL: <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>, 5. maj, 2014.

³³ Härter, Müller, Dirmeier, Donner-Banzhoff, Bieber, Eich, Isto, str. 266.

ciljeva na svim nivoima zdravstvenog sistema. Do sada je ustanovljeno šest ciljeva, među kojima je i širenje nadležnosti pacijenata i građana u zdravstvenim stvarima.³⁴

4. UČEŠĆE PACIJENTA U ODLUČIVANJU – MIKRO NIVO

4. 1. Učešće pacijenta pri donošenju odluke o sopstvenom medicinskom tretmanu

Kada se govori o učešću pacijenta u odlučivanju u medicini i zdravstvenoj zaštiti, govori se, pre svega, o socijalnoj interakciji. Učešće pacijenta u odlučivanju na mikro nivou je koncept koji naglašava specifičan aspekt u socijalnoj, u ovom slučaju, medicinskoj interakciji: aspekt pacijentove mogućnosti i sredstava da se uključi i da utiče na proces konsultacija, uključujući lečenje i druge odluke vezane za odnos lekar-pacijent. Kod participacije pacijenta u odlučivanju bitan je, dakle, ne samo doprinos lekara, već i doprinos pacijenta – njegovo ulaganje u dalje aktivnosti vezane za zdravlje i bolest.³⁵ Odnos lekar-pacijent je ugovorni odnos, te svaka strana u ovom ugovoru ima prava i dužnosti. Pravo na učešće pacijenta u odlučivanju na mikro nivou ujedno predstavlja i dužnost pacijenta na saradnju. Participacija u odlučivanju je pravo i dužnost pacijenta. To nije obaveza u pravom, pravnom smislu reči, odnosno obaveza prema nekom drugom, čije je kršenje praćeno sankcijom. Ovde se radi o dužnostima prema samome sebi. Ukoliko pacijent ne učestvuje na pravi način, odnosno ne saradjuje u odlučivanju, njega samog može pogoditi šteta na zdravstvenom planu. Dužnosti pacijenta na saradnju su one koje su usmerene ka osiguranju uspeha lečenja. One se izvode iz ugovora, principa savesnosti i poštenja, ili generalne zabrane povređivanja prava ugovornih strana.³⁶

Zakon o pravima pacijenata RS uređjuje niz prava kojima se upravo pojačava pravo pacijenta da učestvuje u odlučivanju. To su pravo na informacije, pravo na obaveštenje, pravo na slobodan izbor lekara i medicinskih procedura, pravo na drugo stručno mišljenje, pravo na pristanak, pravo na prigovor pacijenta kome je uskraćena zdravstvena zaštita ili koji nije zadovoljan pruženom zdravstvenom zaštitom, i druga prava.³⁷

³⁴ *Ibid.*

³⁵ Ijas-Kallio Taru, *Patient Participation in Decision Making Process in Primary Care*, Diss., Univeristy of Tampere, Internet adresa: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8494-0.pdf>, 5.maj, 2014, str. 13.

³⁶ Sjeničić Marta, *Pacijent kao oštećeni u građanskom pravu i njegova sukrivica*, Institut društvenih nauka, Beograd, 2013, str. 125.

³⁷ Zakon o pravima pacijenata, Službeni glasnik RS, br. 45/2013, članovi 6-31.

Zakonom o pravima pacijenata uređena je i zaštita pacijentovih prava. Organizaciono, Savet za zdravlje i Savetnik za zaštitu prava pacijenata smešteni su u lokalnu samoupravu.³⁸ Ovakvo rešenje novog Zakona o pravima pacijenata stupilo je na snagu u decembru 2013. godine, a do tada su važile odredbe Zakona o zdravstvenoj zaštiti po kome je zaštitnik pacijentovih prava smešten u zdravstvenu instituciju i odgovoran je direktoru iste.³⁹

Svako invazivno (lečenje koje podrazumeva nasilan ulazak u organizam) ili neinvazivno (konzervativno) lečenje zahteva pristanak pacijenta. Punovažan pristanak može dati samo lice koje razume ono sa čime se saglašava. Razumeti neku medicinsku meru znači biti donekle upućen u njenu suštinu, vrednost i domašaj. Drugim rečima, pacijent treba da zna sa čime se saglašava, šta će se s njim dešavati i šta se može desiti. Samo u tom slučaju pacijent je u mogućnosti da uzme u obzir razloge za i protiv i da donese razumnu odluku koja se tiče njegovog zdravlja. U lekarskim naporima za izlečenje on može sudelovati samo onda kada zna šta sam može učiniti kao podršku lekarskim aktivnostima ili u cilju izbegavanja štete.⁴⁰ Međutim, pošto je pacijent, najčešće, medicinski laik koji o medicinskom zahvatu o kome treba da odluči ne zna ništa ili ne zna dovoljno, lekar je dužan da ga o tome obavesti, ne čekajući da bude pitan. Pristanak je, dakle, punovažan samo ukoliko je pacijentu prethodno dato sveobuhvatno obaveštenje o suštini, smislu i cilju planirane medicinske mere.⁴¹

Obaveštenje pacijenta, odnosno zakonskog zastupnika treba da obuhvati sve činjenice koje su bitne za njihovu odluku da na predloženu medicinsku meru pristanu ili ne pristanu. U te činjenice spadaju:⁴² 1) dijagnoza i prognoza bolesti;⁴³ 2) kratak opis, cilj i korist od predložene medicinske mere, vreme njenog trajanja i moguće posledice ako se ona preduzme, odnosno ne preduzme; 3) vrsta i verovatnoća mogućih rizika, bolne i druge sporedne ili trajne posledice; 4) alternativne metode lečenja; 5) moguće promene pacijentovog stanja posle preduzimanja predložene medicinske mere, kao i moguće nužne promene u načinu života pacijentovog; 6) dejstvo lekova i moguće sporedne (neželjene) posledice tog dejstva. Ukoliko je lekar pacijentu dao dovoljno obaveštenje o potrebnim merama i posledicama njihovog nesprovođenja, postoji krivica pacijenta ukoliko on na predložene mere ne pristane, pa usled toga dođe do štete po njegovo

³⁸ *Ibid*, članovi 39-43.

³⁹ Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Službeni glasnik RS, br. 107/2005, 72/2009, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012, 45/2013 i 93/2014.

⁴⁰ Odluka Vrhovnog suda Austrije br. 3 OB 17/02z, od 27.2.2002, objavljena u *Sammlung von Entscheidungen in Krankenstaltenfragen* 2002, str. 1825.

⁴¹ Göben Jens, *Das Mitverschulden des Patienten im Arzthaftungsrecht*, Peter Lang, Frankfurt am Main, 1998, str. 71.

⁴² Član 11, stav 2. Zakona o pravima pacijenata RS.

⁴³ Bez saznanja o sopstvenom stanju pacijent neće razumeti ni tok mere lečenja, niti može proceniti potrebu preduzimanja određenog rizika.

zdravlje. Nakon pružanja obaveštenja, naime, pacijent je svestan mogućih posledica nepreduzimanja potrebnih mera i svesno je uskratio pristanak na njih, te mora snositi i posledice svoje odluke.

Kada se radi o dužnostima saradnje pacijenta, Zakon o pravima pacijenata Srbije uređuje pojedine dužnosti saradnje. Zakonom se ove dužnosti nazivaju „odgovornošću pacijenta za lično zdravlje“. Naziv „odgovornost“ može biti prihvaćen samo figurativno, u širem smislu reči, kao odgovornost prema samome sebi, a ne kao pravna odgovornost, jer za nepostupanje po navedenim dužnostima ne postoji prava pravna sankcija.

Članovi 34, 35 i 36 Zakona o pravima pacijenata uređuju „odgovornost pacijenta prema drugim korisnicima zdravstvenih usluga“ i „odgovornost pacijenata prema zdravstvenim radnicima, odnosno zdravstvenim saradnicima“. Član 34 propisuje da je pacijent dužan da poštuje prava drugih pacijenata. Član 35 propisuje da je pacijent dužan da se, u postupku ostvarivanja zdravstvene zaštite, prema zdravstvenim poslenicima odnosi sa poštovanjem i uvažavanjem, te zabranu ometanja istih prilikom pružanja zdravstvene zaštite. Odgovornost pacijenta prema drugim korisnicima zdravstvenih usluga i prema zdravstvenim radnicima, odnosno saradnicima nije pravna, već odgovornost u širem smislu reči – odgovornost pažljivog postupanja prema drugim učesnicima jednog socijalnog zbivanja. Ona nije praćena pravom pravnom sankcijom, te se stoga ne može tretirati kao pravna obaveza.

Kao svojevrsnu vrstu sankcije za kršenje dužnosti propisanih ovim zakonom, član 36 propisuje pravo nadležnog zdravstvenog radnika, odnosno saradnika da otkáže pružanje dalje zdravstvene zaštite pacijentu, izuzev hitne medicinske pomoći. Zdravstveni radnik, odnosno saradnik to može učiniti tek nakon prethodnog upozorenja datog pacijentu i uz pismeno obaveštenje direktora zdravstvene ustanove o otkazivanju pružanja dalje zdravstvene zaštite. On, takođe, mora u zdravstvenu dokumentaciju pacijenta uneti razloge za odbijanje pružanja zdravstvene zaštite.

Spremnost pacijenta da svoje ponašanje usaglasi sa merama lečenja, odnosno (i šire od toga), bilo koji oblik saradnje pacijenta koji je nužan za uspeh lečenja, u uporedno-pravnoj teoriji naziva se *compliance*.⁴⁴ *Compliance* nije novi fenomen, već samo noviji pojam za opisivanje starog problema zajedničkog rada, saradnje između lekara i pacijenta. Gotovo svaki lekarski trud ostaće bez uspeha, ukoliko pacijent ne sadejstvuje u lekarskoj aktivnosti. Saradnja u ostvarivanju uspešnog lečenja počinje već u trenutku pojavljivanja kod lekara, pošto ovaj samo u vrlo retkim slučajevima može da postavi dijagnozu bez ispitivanja pacijenta. Dužnost saradnje se pojačava prilikom uzimanja anamneze, gde pacijent mora da opiše

⁴⁴ Conti Christian, Die Pflichten des Patienten im Behandlungsvertrag, Stämpfli Verlag AG Berlin, 2000, str. 84.

svoje tegobe i njihovu razmeru onoliko precizno koliko je njemu to moguće. Saradnja je važna i kod praćenja lekarskih (medikamentoznih, dijetetskih i drugih) preporuka.⁴⁵ Pacijent koji traži da ga lekar leči je, dakle, dužan da učini sve što je potrebno da bi omogućio uspešno lečenje. Ako se ogreši o tu dužnost, ako ne sadeluje u vlastitom lečenju onako kako se od njega očekuje, može time doprineti nastanku štete na svome zdravlju ili imovini.⁴⁶ Saradnja pacijenta znači više od prostog sleđenja lekarskih uputstava o ponašanju. Ono, naime, treba da predstavlja sveobuhvatnu podudarnost životnih navika pacijenta sa medicinskim savetima lekara. Međutim, od lekara zavisi da li će pacijenta uspeti da uveri u to da je dijagnoza tačna i da prepisani lekovi predstavljaju delotvornu terapiju. Različita empirijska istraživanja pokazala su da pacijenti koji su nezadovoljni svojim lekarom ili lečenjem, u manjoj meri slede lekarska uputstva od onih koji su zadovoljni. Pacijenti, takođe, radije prate uputstva koja su jednostavna i koja ne zahtevaju veliku promenu postojećih životnih navika. Tako će pacijent radije prihvatiti uputstva koja su usmerena na uzimanje određenih doza lekova, nego ona upravljena na odvikavanje od pušenja, pridržavanje određene dijeta ili apstiniranje od alkohola.⁴⁷

4.2. P4 medicina i odlučivanje

P4 medicina je pojam koncipiran od strane biologa Leroy Hood-a i predstavlja skraćenicu za „prediktivna, preventiva, personalizovana i participatorna medicina“.⁴⁸ Premisa P4 medicine je da će, tokom narednih dvadesetak godina, fokus medicinskih aktivnosti, putem biotehnologije, biti pomeren sa lečenja bolesti pacijenta, na održanje pacijentovog zdravlja.⁴⁹ Ovu promenu su pokrenule moćne nove tehnološke mogućnosti i takozvani – sistemski pristup medicini. Standard medicinskih istraživanja u prošlosti i u ovom trenutku je da se bolest proučava analiziranjem efekata jednog gena u jednom momentu. Ono što, međjutim, P4 medicina promovise kao sistemski pristup medicini jeste mogućnost analiziranja svih gena pojedinačnog pacijenta odjednom. Mogućnost koju pruža medicina – da se genom svakog pojedinačnog pacijenta sekvencira, nudi i, zapravo, nameće mogućnost svakom pacijentu da preuzme kontrolu nad sopstvenom zdravstvenom zaštitom i to čini novu medicinu participatornom.

⁴⁵ Conti, *ibid.*

⁴⁶ Radišić Jakov, *Odgovornost zbog štete izazvane lekarskom greškom u lečenju i u obaveštavanju pacijenta*, Nomos, Beograd, 2007., str. 110.

⁴⁷ Göben, *ibid.*, str. 45.

⁴⁸ Leroy Hood je pronalazač tehnologije koja sekvencira gen, što je vodilo ka dekodiranju humanog genoma 2001. godine. On je pionir sistemske biologije i medicine i osnivač Instituta za sistemsku biologiju u Sijetlu, Vašington.

⁴⁸ URL: <http://blog.p4medicine.com/2006/07/what-is-p4-medicine.html>, 7.maj 2011.godine

⁴⁹ *Ibid.*

Medjutim, da bi efikasno participirali u sopstvenom medicinskom tretmanu, pacijenti moraju biti edukovani po osnovnim principima P4 medicine. Oni moraju imati uvid, ne samo u svoje genetske podatke, već i u to kako okruženje „uključuje“ i „isključuje“ gene da bi izazvalo bolest, odnosno u interakciju gena i okruženja.

U okviru prava na samoodredjenje, posebnu pažnju treba posvetiti pravu na dobijanje genetskih informacija (ali takodje i informacija u vezi sa reproduktivnom i transplantacionom medicinom) i samoodredjenje u vezi sa tim, koje je za oblast personalizovane medicine vrlo značajno. Obaveza pružanja informacija je ovde naročito izražena, odnosno shvata se šire, kao medicinsko savetovanje, koje nije identično sa klasičnom konceptom obaveštavanja. Razlog tome je što u dotičnim oblastima medicine, prilikom odlučivanja u odredjenom pravcu, može doći do dalekosežnih posledica za dalje planiranje života.⁵⁰ Zbog toga, na primer, nemački Zakon o genetskoj dijagnostici⁵¹ uređjuje obavezu informisanja, ali i obavezu genetskog savetovanja.

P4 medicina se, kao što je već rečeno, naziva i personalizovanom ili individualizovanom medicinom. Njeno bazično polazište je da će za svaku individuu moći, putem genetskog testiranja, da bude razradjeno personalizovano specificiranje rizika. Time bi se ta osoba dovela u položaj da, u znanju svojih rizika oboljevanja, preuzme samoodgovornost za sopstveno zdravlje i da preuzme preventivne mere zaštite.⁵² Medjutim, identifikacija rizičnih osoba putem genetskih testova ne znači i ne treba bezuslovno da znači da pojedinac treba da preuzme svu odgovornost za sopstveno zdravlje. Na ljudski organizam deluju različiti unutrašnji i spoljni faktori rizika, koji utiču na nastajanje bolesti i kojim nastajanje bolesti može biti objašnjeno. U tom smislu, stepen uticaja ovih faktora rizika mora biti razjašnjen i uzet u obzir. Kao rezultat saznanja o kojim se faktorima rizika radi, dolazi ili do potrebe za individualnom prevencijom („specijalna prevencija“) i odgovornošću, ili do „generalne prevencije“ koju preuzima društvo i zdravstveni sistem.⁵³ Pitanja specijalne i generalne prevencije, kao i odgovornosti pojedinca i društva, treba staviti u kontekst principa solidarnosti, na kome je zasnovan i naš zdravstveni sistem i sistem zdravstvenog osiguranja.

⁵⁰ Damm Reinhard, „Personalisierte Medizin und Patientenrechte – Medizinische Optionen und medizinrechtliche Bewertung“, *Medizinrecht*, 29/2011, str.14.

⁵¹ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz - GenDG), URL: <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/genDG/gesamt.pdf>, 7.maj, 2014, paragraf 9.

⁵² Deutscher Bundestag, Zukunftsreport Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem, <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/16/120/1612000.pdf>, 7.maj, 2014, str. 151.

⁵³ *Ibid*, str. 152.

5. ZAKLJUČAK

Demokratizacija procesa odlučivanja podrazumeva pravo pacijenta da učestvuje u odlučivanju na mikro nivou, odnosno u kontaktu sa lekarom, ali i njegovu dužnost na to. Princip autonomije volje koji se, u novije vreme, prihvata umesto principa paternalizma, nameće potrebu za odgovornim stavom prema sopstvenom životu i zdravlju. Izmena njegove uloge iz objekta u subjekt medicine, zahteva i podizanje nivoa njegove svesti i aktivno učešće u procesu odlučivanja kada se radi o pitanjima njegovog zdravlja. Učešće pacijenata u odlučivanju ne proizilazi iz principa autonomije volje samo kao dužnost, već, evidentno, predstavlja i potrebu pacijenata da na neki način utiču na odluke koje ih se bitno dotiču. Stoga je, učestvovanje u donošenju odluka nužno ne samo kada se radi o pacijentovom sopstvenom zdravlju, nego i kada se radi o pitanjima od značaja za pacijente uopšte ili za određenu grupu pacijenata. U poslednjih nekoliko decenija, a naročito u prethodnoj dekadi, došlo je do praktičnog napora da se pacijenti, kroz različite institucionalne oblike, uvedu u proces odlučivanja o različitim pitanjima u oblasti zdravlja, na makro i mezo nivou. Rezultati ovog napora su naročito vidljivi u razvijenim evropskim zemljama, ali, po ugledu na njih, začeci demokratizacije odlučivanja postoje i u onim zemljama Evrope koje nemaju tako razvijenu tradiciju zaštite pacijentovih prava.

S u m m a r y

Participation of the patient in decision making does not arise from the principle of autonomy only as the right or duty, but is also the need of the patient to influence the decisions related to him. The participation in decision making is, therefore, necessary not only when relevant for patients own health, but also when relevant for the patients issues in general or for specific group of patients. In the last few decades, and specifically in the last decade, the effort has been made to introduce patient into decision making process on different health issues on macro and mezzo level, through different institutional forms. Results of these efforts are visible in developed European countries. However, initiations of democratisation in decision making process is also visible in the European countries which do not have very developed tradition of the patients' rights protection.

Key words: *participation, decision making, autonomy, paternalism, informed consent*

Tema ovog članka obrađena je kao rezultat rada na naučnom projektu br. 179023, podržanog od strane Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

CIP - Каталогизација у публикацији -
Народна библиотека Србије, Београд

005.311.6:614(497.11)(082)
57+61:342.7(082)

LJUDSKA prava i vrednosti u biomedicini : aspekt odlučivanja u
zdravstvu / [priredila Hajrija Mujović-Zornić]. - Beograd : Institut
društvenih nauka, 2014 (Smederevo : Newpress). - 305 str. ; 24 cm

Tiraž 200. - Napomene i bibliografske reference uz tekst. - Bibliografija:
str. 295-303. - Summaries. - Sadrži i: Anex pozitivnih propisa Republike
Srbije iz oblasti odlučivanja, Ustav Republike Srbije, Sl. Glasnik RS,
98/2006

ISBN 978-86-7093-155-8

1. Мујовић-Зорнић, Хајрија [уредник]

а) Здравство - Одлучивање - Србија - Зборници б) Биомедицина -
Људска

права - Зборници

COBISS.SR-ID 212684812