

# Водич о процесу доношења одлука у ситуацијама у вези са лечењем на крају живота



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

# **Водич о процесу доношења одлука у ситуацијама у вези са лечењем на крају живота**

**English edition:**

*Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*

*Мишљења изнесена у овом раду су одговорност и мишљења аутора и не одражавају нужно службену политику Савета Европе.*

Сви захтеви у вези са репродукцијом или преводом целог или дела овог документа треба да буду упућени Дирекцији за комуникације (F-67075 Strasbourg Cedex ili publishing@coe.int).

Осталу кореспонденцију у вези овог документатреба упутити Генералној дирекцији за Људска права и владавину закона

Фотографија наслова: © Shutterstock

Дизајн корица и прелом: Одељење за производњу документа и публикације (SPDP), Савет Европе

© Савет Европе, април 2015  
Штампано у Савету Европе

# Садржај

---

<b>ПРЕДГОВОР</b>	<b>5</b>
<b>УВОД</b>	<b>6</b>
Сврха	7
Обим	8
<b>ЕТИЧКИ И ЗАКОНСКИ ОКВИРИ ПРЕПОРУКЕ ЗА ПРОЦЕС ДОНОШЕЊА ОДЛУКЕ</b>	<b>9</b>
А. Принцип аутономије	9
Б. Принципи добробити и нешкодљивости	10
1. Обавеза да се спроводи само одговарајуће лечење	11
2. Концепт непотребне или неодговарајуће терапије која ће вероватно бити ограничена или укинута	12
Ц. Принцип правде- равноправан приступ здравственој заштити	13
<b>ПРОЦЕС ДОНОШЕЊА ОДЛУКЕ</b>	<b>15</b>
А. Стране које учествују у процесу доношења одлуке и њихове улоге	15
1. Пацијент, његов или њен заступник, чланови породице и друге особе које пружају подршку	15
2. Неговатељи	23
Б. Саветодавни процес и доношење одлуке	24
1. Уводне напомене	24
2. Различите фазе у процесу доношења одлуке у ситуацијама на крају живота: опис и анализа	25
<b>ЗАКЉУЧЦИ</b>	<b>30</b>

---



# Предговор

---

**О**вај водич је сачињен од стране Одбора за биоетику (DH-BIO) Савета Европе у току рада на правима пацијената и са намером да олакша спровођење начела садржаних у Конвенцији о људским правима и биомедицини (Овиједо Конвенција, ETS бр164, 1997).

При изради водича DH-BIO се посебно ослањао на резултате симпозијума о процесу доношења одлука у вези процеса лечења у ситуацијама на крају живота, одржаног од стране Управног одбора за Биоетику (CDBI)<sup>1</sup> 30. новембра и 1. децембра 2010.

Координација овог догађаја поверена је председавајућем CDBI, гђи Isabelle Erny (Француска). За припрему симпозијума, CDBI је успео да искористи два извештаја-један професорке Lucie Haspille (Француска) о "медицинским одлукама у ситуацијама на крају живота и етичким импликацијама доступних опција" и други професора Roberto Andorno (Швајцарска) под насловом "Раније изражене жеље у вези са здравственом заштитом -Заједничка начела и различита правила у националним правним системима".

Именована је радна група да припреми нацрт водича за подршку процесу доношења одлука на основу резултата симпозијума. Група, којим је председавала г-ђа Isabelle Erny, састојала се од др Béatrice Ioan (Румунија), професора Andreas Valentin (Аустрија) и известиоца са симпозијума, професора Régis Aubry (Француска). У децембру 2012., DH-BIO се сагласио да се објави нацрт водича који је припремила радна група за даље консултације. Јавна расправа је трајала од фебруара до априла 2013. и омогућила је прикупљање коментара од заинтересованих представника различитих сектора/група (посебно пацијената, здравствених радника, стручњака из биоетике и правника за људска права).

Верзија нацрта водича ревидирана је тако да узме у обзир примљене коментаре. Одобрена је од стране DH-BIO на 4. пленарном састанку (26.-28. новембра 2013). Нацрт водича је упућен Управном одбору за људска права (CDDH) који је то узео у обзир и онда га послао на знање Комитету министара Савета Европе.

---

1. У 2012., након реорганизације међувладине структуре, Управни одбор за биоетику (CDBI) постао је Одбор за биоетику (DH-BIO). DH-BIO је подређен комитету Управног одбора за људска права (CDDH).

# Поглавље 1

## Увод

---

**П**рогрес у здравству и напредак у медицини-посебно развој медицинске технологије-омогућавају да живот буде продужен и повећавају изгледе за преживљавање. Преокретањем онога што се сматра акутним или брзим напредовањем болести у хроничну болест или болест са спором прогресијом, долази до комплексних ситуација и несумњивог разбуктавања расправе о крају живота и оквира у којем се доносе одлуке о лечењу у ситуацијама на крају живота.

Крај живота и питања која он актуелизује у погледу достојанства особе је један од актуелних инетреса држава чланица Савета Европе,<sup>2</sup> упркос разликама у културним и друштвеним приступима. Принципи успостављени Конвенцијом за заштиту људских права и основних слобода,<sup>3</sup> и још специфичније, Конвенцијом за заштиту људских права и достојанства људског бића у погледу примене биологије и медицине,<sup>4</sup> формирају етички и правни референтни оквир кроз који земље чланице настоје да нађу заједничке, координиране одговоре на питања која се јављају у друштву, са циљем да се обезбеди заштита људског достојанства.

Ове одредбе, засноване на заједничким вредностима, могу се применити на ситуације на крају живота којима се баве кроз медицинску негу и здравствене системе, а неке чак могу и да обезбеде директне одговоре на такве ситуације (види, на пример, члан 9 Конвенције о људским правима и биомедицини, који се односи на претходно изражене жеље).

---

2. Савет Европе је међувладина организација која се тренутно састоји од 47 држава чланица, укључујући 28 држава Европске уније; његова улога је да штити и негује идеале и принципе који су заједничко наслеђе његових држава чланица: демократију, људска права и владавину права.

3. Европска конвенција о људским правима, ETS бр5.

4. Конвенција о људским правима и биомедицини (ETS бр 164), усвојена је 1996. и отворена за потпис у Овиједу (Шпанија) 1997. године (Конвенције из Овиједа).

## Сврха

---

Овај водич представља информативну, сажету форму, принципа који се могу применити на процес доношења одлука у вези са лечењем у специфичним ситуацијама на крају живота. Намера је да се ови принципи примењују без обзира на посебне правне оквире у свакој држави. Водич је намењен првенствено заинтересованим професионалним здравственим радницима, али је потенцијални извор информација и основа за дискусију за пацијенте, њихове породице и блиске пријатеље, све оне који пружају подршку, и удружења која се баве ситуацијама на крају живота. Неки елементи у овом водичу такође могу послужити као материјал за многе текуће расправе о ситуацијама на крају живота.

Циљеви овог водича су:

- ▶ **да предложи референтне тачке** за спровођење процеса доношења одлука у вези лечења у ситуацијама на крају живота. Између осталог, ово треба да омогући да се идентификују стране укључене у процес, различите фазе процеса, као и чињенични елементи који утичу на доношење одлуке;
- ▶ **да окупи оба - и нормативне и етичке референтне радове** и елементе који се односе на добру медицинску праксу, што ће бити корисно за лекаре који се баве спровођењем процеса доношења одлука у вези лечења у ситуацијама на крају живота. Водич може такође обезбедити референтне тачке за пацијенте и њихове блиске пријатеље, породицу или представнике са циљем да им помогне да разумеју спорна питања и око тога заузму одговарјући улогу у процесу;
- ▶ **да допринесе, кроз разјашњења која пружа, укупној дискусији** око доношења одлуке у ситуацијама на крају живота, посебно сложеним околностима са којима се учесници дискусије сусрећу у том контексту, будући да се ради о прилици да се истакне низ питања и дебата у којима различите европске земље, понекад пружају широк спектар одговора (види поља у целом тексту).

Циљ овог водича није да заузме став о релевантности или легитимности једне или друге одлуке у датој клиничкој ситуацији. Нема сумње, међутим, да утицај очекиване одлуке доприноси комплексности ситуације.

То се односи на специфични контекст на крају живота, ситуацију у којој је главни циљ сваког третмана палијативно лечење, фокусирање на квалитет живота или, у најмању руку, контрола симптома који утичу на квалитет краја живота пацијента.

Осим тога, док главна нит било какве дискусије о одлукама везаним за медицински третман мора бити поштовање достојанства и аутономије појединца, клиничко искуство показује да на крају живота пацијент може бити рањив и да му је тешко да изрази свој став. Поред тога, постоје ситуације у којима се одлуке понекад доносе када пацијенти више нису у стању да изразе своје жеље. На крају, у неким случајевима, пацијенти могу изразити, у потпуности својом вољом, легитимну жељу да не доносе одлуке о свом медицинском третману.

У сваком случају, у неизвесним и сложеним ситуацијама попут оних створених на крају живота, одлуке треба да буду кулминација једног активнијег, колективног



процеса, обезбеђујући да се пацијенти поставе у центар одлука, водећи рачуна колико је то могуће о томе шта би биле њихове жеље да су били у стању да их изразе, избегавајући пристрасност и неизбежну субјективност и омогућавајући колико је то могуће лечење које треба прилагодити у складу са променом стања пацијента.

## Обим

Елементи у наставку су фокусирани врло специфично на следеће тачке:

- ▶ **процес доношења одлука** али и не садржај одлуке (где су представљене одређене врсте одлуке, то је због тога да се илуструју аргументи у вези са процесом);
- ▶ процес доношења одлука као што се примењује у **ситуацијама на крају живота**;
- ▶ процес доношења одлука **у вези са медицинским третманом**, укључујући његову примену, модификацију, адаптацију, ограничење или укидање.

**За потребе овог водича, ситуације на крају живота се тумаче као оне у којима је дошло до тешког погоршања здравља, због еволуције болести или другог узрока који угрожава живот особе неповратно, у скоројој будућности.**

Напомена. Треба напоменути да се овај водич, који се фокусира на процес доношења одлука, не бави питањем еутаназije или самоубиства које нека национална законодавства дозвољавају и регулишу кроз специфична правила.

Аспекти описани у наставку важе без обзира на место и услове у којима се дешавају ситуацијама на крају живота, да ли је то болница, медицинско-социјална установа као што је старачки дом, или кућа, и без обзира на одељење или болничку собу у којој се особа лечи (хитна, интензивна нега, рак, итд). Прилагођавање се наравно мора узети у обзир због ограничења која су специфична за сваку појединачну ситуацију. На пример, питање временског следа је важно и процес не може бити организован на исти начин у хитним случајевима, као што би био организован у ситуацији очекиваног краја живота.

Међутим, дужна пажња мора бити посвећена принципу да пацијентово мишљење увек треба тражити у светлу могућности лечења које се разматрају, и да процес колективне дискусије постаје битан када га пацијенти желе или не могу да учествују директно у процесу доношења одлука. Аутори овог водича такође признају да специфичне карактеристике могу учинити неке ситуације на крају живота нарочито сложеним. Било би добро обрадити неке од ових ситуација појединачно, тако да се могу издвојити неопходна прилагођавања процеса (на пример, ситуације на крају живота на пољу неонатологије).

## Поглавље 2

# Етички и законски оквири препоруке за процес доношења одлуке

---

**Д**оношење одлуке у вези са лечењем у ситуацијама на крају живота отвара питања у односу на главне, међународно усвојене етичке принципе **аутономије, добробити, нешкодљивости и правде**. Ови принципи формирају део основних права садржаних у Европској конвенцији о људским правима и транспоновани су у медицину и биологију кроз Конвенцију о људским правима у биомедицини. Ови принципи су међусобно повезани што треба имати у виду када се разматра њихова примена.

### А. Принцип аутономије

---

Поштовање аутономије започиње са препознавањем легитимног права и способности особе да направи личне изборе. Принцип аутономије је имплементиран посебно кроз **слободно** (без икаквих претераних ограничења и притисака) и **информисано** (пратећи одредбе информације одговарајуће за претпостављено деловање) **испуњавање сагласности**. У односу на дату сагласност, особа може у свако доба да промени своје мишљење.

Претходна информација је основни фактор који доприноси спровођењу принципа аутономије. Да би људи могли да донесу адекватне информисане одлуке, треба да имају одговарајући приступ у односу на садржај и форму информација. Информација треба да буде што је могуће више целовита. Пацијенти треба да буду информисани о сврси и очекиваним ризицима и бенефитима лечења. Штавише, начин и форма на који су достављене информације су посебно важни и треба да буду прилагођени особи на коју се односе. У том контексту је важно да је информација која је пружена заиста и схваћена од стране пацијента. Квалитет дијалога између здравствених радника и пацијента је суштински елемент за остваривање пацијентових права. Овај дијалог треба да омогући да се сагледају могуће будуће одлуке у односу на развој ситуације који се очекује или који може изненада да се деси.

Принцип слободне сагласности информисаног пацијента, дате пре било какве интервенције на особи – пацијенту, тесно је везан за право на поштовање приватног живота брижљиво чуваног Чланом 8 Европске конвенције о људским правима. Исто се односи и на сагласност пацијената да је за приступ и саопштавање њених/његових личних података трећим лицима неопходан услов поштовања поверљивости података.

Принцип и право да се у било ком тренутку повуче сагласност је садржано у Члану 5 Конвенције о људским правима и биомедицини. Поред тога, Члан 6 ове Конвенције, поставља одредбе направљене тако да осигурају да посебно рањиве особе, које нису у стању да дају свој пристанак, буду заштићене.

Специфичније, и везано директно за ситуације на крају живота, Члан 9 Конвенције о људским правима и биомедицини обезбеђује могућност људима да унапред изразе своје жеље везано за крај њихових живота, у случају да у моменту када одлуку треба донети, нису више способни да је донесу, као и дужност лекара да узму у обзир те жеље када процењују ситуацију.

Крај живота је веома често моменат високе рањивости у човековом животу, који може имати велики утицај на способност пацијента да испољи аутономију. Процена степена аутономије пацијената и одатле и њихова тренутна способност да буду укључени у доношење одлуке је према томе једно од главних питања у процесу доношења одлуке на крају живота. Увид у жеље пацијената или у претходно изражене жеље су према томе неопходан део процеса доношења одлуке, посебно међу пацијентима чији је функционални капацитет опао до те мере да је њихова способност да учествују у процесу ограничена.

Аутономја не подразумева право пацијента да прими сваку терапију коју он или она могу захтевати, посебно онда када се сматра да дата терапија није одговарајућа (види одељак Б.2 испод). И заиста, одлуке о здрављу су резултат усаглашавања жеље пацијента и процене ситуације од стране здравственог радника који има професионалне обавезе, посебно оне које произилазе из принципа добробити и нешкодљивости, као и праведности.

## **Б. Принципи добробити и нешкодљивости**

---

Принципи добробити и нешкодљивости односе се на двоструку обавезу лекара да тражи да се максимално увећа потенцијални бенефит и да се највише што је могуће ограничи свака штета која може проистећи из медицинске интервенције. Равнотежа између користи и ризика да се нашкоди је кључни аспект медицинске етике. Потенцијална шкодљивост не мора бити само физичка, већ може бити и психолошка, а може бити и у форми повреде индивидуалне приватности.

На нормативном нивоу, ови принципи се одражавају кроз право на живот садржано у Члану 2 Европске конвенције о људским правима и право на заштиту од нехуманог и понижавајућег лечења садржаног у Члану 3. Они такође чине основу за истицање првенства људског бића изнад искључивог интереса друштва

или науке наведеног у Члану 2 Конвенције о људским правима и биомедицини и, још прецизније, обавезу да се деловање усагласи са професионалним нормама и стандардима утврђеним у Члану 4 ове конвенције.

Прецизније, у примени датих принципа лекари не треба да спроводе лечење које је непотребно или несразмерно ризицима и да ограниче његове последице. Другим речима, они морају да обезбеде пацијентима лечење које је потребно и прилагођено датој ситуацији. Они су такође дужни да воде бригу о својим пацијентима, олакшавају им патње и обезбеђују им подршку.

## **1. Обавеза да се спроводи само одговарајуће лечење**

Без предубеђења да се поштује пацијентова слободно дата информисана сагласност, први предуслов за имплементацију или наставак сваког лечења је медицинска индикација.

Када се процењује да ли је форма лечења одговарајућа у светлу посебне ситуације везане за датог пацијента, следеће ставке треба да буду размотрене:

- ▶ Бенефити, ризици и ограничења медицинског третмана према очекиваним ефектима на здравље пацијента;
- ▶ Њихова процена у светлу очекивања особе на коју се медицински третман односи. Ови резултати у оцени "укупног бенефита", који узимају у обзир термин бенефит не само као последицу лечења болести или симптома болести, већ и као квалитет живота пацијента и психолошку и духовну добробит.

У неким случајевима, ова процена води до закључка да је медицински третман, чак и у одговору на здравствено стање, неодговарајући када се упореде ризици и/или обим ограничења и средстава неопходних за имплементацију лечења, са очекиваним бенефитом.

Када, у датој ситуацији, лечење које се разматра за увођење или се спроводи, неће дати или не даје било какав допринос или бенефит, или је јасно да се може сматрати неодговарајућим, отпочињање или настављање са таквим лечењем, настављање са терапијом или са увођењем овакве терапије може се описати као "терапијска упорност" (или нерезонска упорност). У таквим случајевима, лекар може легитимно да, у разговору са пацијентом, не имплементира лечење или да га заустави.

Не постоје очигледна средства за оцену да ли је лечење неодговарајуће која би могла да се примене на све индивидуалне ситуације. Чак и онда када постоје критеријуми из медицине засноване на доказима, који могу бити употребљени за евалуацију ризика и бенефита, да ли је или није лечење одговарајуће, лечење ће бити оцењено у светлу целокупне ситуације пацијента. Однос поверења између лекара, неговатеља и пацијената је оруђе у процени адекватности лечења. Неадекватност лечења ће бити дефинисана нарочито према развоју болести и према реакцији пацијента на лечење; то је оно што ће одредити да ли медицинска индикација треба да се доведе у питање. У много случајева,

могућа неадекватност се увећава у току дискусије између лекара, неговатеља и пацијената о сврси, очекиваним бенефитима и могућим ризицима лечења.

У ситуацијама на крају живота, процена “укупног бенефита” игра посебно значајну улогу у одређивању целисходности лечења чија се сврха можда мења (на пример прелаз из куративног у палијативно лечење). У тим ситуацијама, продужетак живота не може да буде једини циљ медицинске праксе, која треба исто толико да покуша да отклони патњу. Тешкоћа сваке медицинске одлуке на крају живота је то што мора да осигура да се аутономија и достојанство пацијента поштују, као и да направи равнотежу између заштите живота и права особе да, ако је могуће буде ослобођена патње.

## **2. Концепт непотребне или неодговарајуће терапије која ће вероватно бити ограничена или укинута**

Као додаток техничком аспекту, нега која се пружа пацијентима, у ширем смислу, укључује обраћање пажње здравствених радника на сваку особу која је рањива под утицајем болести или због повреде психичког интегритета. Концепт неге према томе обухвата третман који укључује медицинску процедуре, али такође и друге типове неге концепиране да задовоље свакодневне потреба пацијената који не захтевају никакву посебну медицинску стручност (на пример, лична хигијена и комфор).

Лечење, стриктно говорећи, покрива интервенције чији је циљ да побољшају стање здравља пацијента делујући на узроке болести. Циљ таквог лечења је да се пацијенти излече од болести или да се делује на њихове узроке са намером да се смањи утицај болести на здравље пацијента. Лечење такође покрива интервенције које немају ослонац у етиологији основне болести од које болује пацијент, него су усмерене на симптоме (на пример, аналгетичко лечење за ублажавање бола) или одговор на поремећај функције органа (као што је дијализа, механичка вентилација).

Може бити одлучено да се обустави или ограничи лечење, као што је наведено у тексту изнад, које не доноси никакав бенефит и које је постало неодговарајуће. Ограничење лечења може значити оба – прогресивно укидање и смањење доза које се примењују како би се ограничили споредни ефекти и повећали корисни ефекти.

У ситуацијама на крају живота, сврха лечења и неге је, изнад свега, да се побољша квалитет живота пацијента. Овај крајњи циљ може понекад захтевати да одређени типови лечења буду уведени или појачани; ово посебно у случајевима терапије бола ли било ког симптома који изазива нелагодност.

Тakoђе је веома важно имати на уму да док питање ограничења или укидања лечења које више не обезбеђује било какав бенефит или је постало неодговарајуће, може да се јави у ситуацијама на крају живота, не треба да буде у питању прекид неге, укључујући палијативно лечење, намењене да очува квалитет живота пацијента, као што је увек неопходно, задржавајући поштовање за људско биће у медицинској пракси.

## ■ Спорна питања

### Питање ограничења, укидања или задржавања вештачке хидрације и исхране

Давање хране и пића пацијентима који су још увек способни да једу и пију сами је спољашњи допринос физиолошким потребама који треба увек да буде задовољен. То су основни елементи неге који треба да буду обезбеђени осим ако их пацијент одбија.

Вештачка исхрана и хидрација се дају пацијенту према медицинској индикацији и подразумевају изборе у односу на процедуре и уређаје који се примењују (перфузија, сонде за исхрану).

Вештачка исхрана и хидрација се у многим земљама сматра обликом лечења, па због тога може бити ограничена или заустављена у одређеним околностима и у складу са гаранцијама утврђеним за ограничавање или обуставу третмана (одбијање третмана од стране пацијента, одбијање неразумне упорности или несразмерног третмана процењено од стране тима за негу или прихваћеног у оквиру заједничке процедуре доношења одлуке). Разматрање које треба узети у обзир у оваквом случају су жеље пацијента и адекватна природа третмана у упитној ситуацији.

У другим земљама се, међутим, сматра да вештачка исхрана и хидрација не представљају третман који може бити ограничен или заустављен, већ су облик неге који задовољава основне потребе појединца и не може бити заустављен осим ако пацијент, у терминалној фази ситуације на крају живота, није изразио жељу за тим.

Питање одговарајуће природе, у медицинским терминима, вештачке исхране и хидрације у терминалним фазама је само за себе предмет дебате. Неки стоје на становишту да је увођење или наставак вештачке хидрације и исхране неопходно за комфор пацијента у ситуацији на крају живота. За друге, бенефит од вештачке хидрације и исхране за пацијента у терминалној фази, узимајући у обзир истраживања у палијативној нези, је упитан.

## Ц. Принцип правде- равноправан приступ здравственој заштити

Право на правичан приступ здравственој заштити одговарајућег квалитета је садржано у Члану 3 Конвенције о људским правима и биомедицини. Правичност значи прво и пре свега одсуство дискриминације, са захтевом да је сваки појединац у стању да у пракси добије доступну негу. Овај принцип импликује да доступни извори треба да буду распоређени праведно колико је то могуће. Данас је опште прихваћено да је палијативна нега интегрални део здравства, као што се тврди у Препоруци REC(2003)24 Комитета министара Савета Европе за организацију палијативне неге. У том контексту је према томе, на владама да гарантују правичан приступ таквој нези за свакога чије стање здравља то захтева.

Објашњење меморандума препоруке такође указује да “лекари нису дужни да наставе са терапијом која је очигледно узалудна и прекомерно мучна за пацијента” и да пацијент може да одбије такву терапију. Циљ палијативне неге је, према томе, да обезбеди најбољи могући квалитет живота пацијената. Ово мора бити понуђено и као активна нега намењена контроли бола и других симптома и као обезбеђење неопходне подршке у савладавању њихових психолошких и социјалних проблема, и, када је прикладно, као духовна подршка. Такође би било од помоћи да се обезбеди подршка за чланове породице који су често под знатним стресом.

Да бисмо успешно одговорили на изазове у ситуацијама на крају живота, један од приоритета је свакако проширивање приступа палијативној нези без обзира како је она организована (специјалистичке услуге или наменске постеље у установама, код куће итд). Треба предузимати кораке да би се, у најмању руку, охрабрио палијативни приступ међу здравственим радницима и у оквиру здравствених услуга тако да свако ко пати може да буде решен на задовољавајући начин без дискриминације и да се, поврх приступа палијативној нези, исказује поштовање људских права, посебно права сваког појединца да изабере место и услове за крај свог живота.

## Поглавље 3

# Процес доношења одлуке

---

**П**ре него што се опишу различите фазе процеса доношења одлука, важно је одредити различите стране укључене у процес и њихове улоге у процесу. Појашњење улоге сваког појединца омогућава, имајући у виду комплексност одређених ситуација и повезаних одлука, да се избегне камен спотицања и ризик сукоба. Циљ процеса мора да буде да се постигне консензус када свака страна укључена у процес изнесе свој став и аргументе.

### **А. Стране које учествују у процесу доношења одлуке и њихове улоге**

---

Анализа процеса одлучивања показује да, поред пацијента и његовог лекара, постоје и друге стране које су укључене у веома различитим степенима.

Прво, постоје они који су блиски пацијенту: људи који ће, са различитим способностима, представљати пацијента када он или она то желе или више нису у могућности да учествују у процесу доношења одлука, као и они који пружају подршку пацијенту, као што су породица, блиски пријатељи и разне друге особе који пружају помоћ. Затим, ту су сви чланови тима за негу.

Следећи опис страна укључених у процес доношења одлука одражава разнолики опсег и улоге тих страна (доносилац одлука, законска подршка, сведок, особа за подршку, итд); он такође узима у обзир и разноврсни опсег националних правних ситуација. Треба напоменути да у одређеним приликама различите улоге може обављати иста особа (на пример, родитељи могу истовремено бити правни заступници своје деце, итд).

#### **1. Пацијент, његов или њен заступник, чланови породице и друге особе које пружају подршку**

Главна страна у процесу доношења одлука у вези са медицинским третманом у ситуацијама на крају живота је пацијент, он или она. Пацијенти могу имати бенефит од присуства породице, блиских пријатеља или других људи у њиховој пратњи у мери у којој им они могу пружити подршку. Када је пацијент неспособан или више није у стању да доноси одлуке, супституциони аранжмани омогућавају да се осигура да донете одлуке буду што ближе ономе што би он или она одлучили да су способни да учествују у процесу доношења одлуке, или да обезбеде да ће донета одлука бити у најбољем интересу пацијента. Ови аранжмани су обично предвиђени у домаћем законодавству. Када пацијент не може директно бити укључен у процес доношења одлука, колективна дискусија о ситуацијама на крају живота испуњава услов за објективност, који је неопходан за заштиту пацијента.



## а. Пацијенти

### *Пацијенти који су способни да учествују у доношењу одлуке*

Ако су пацијенти у могућности да учествују у процесу доношења одлука, они могу да израде план лечења/неге са лекаром и медицинским тимом на основу информација и смерница датих од стране лекара у контексту односа поверења које су они развили. Ни у каквим околностима се не може извршити било каква интервенција на пацијенту без његовог пристанка, осим у хитним ситуацијама и под условом да пацијент није претходно одбио интервенцију. Сходно томе, лекари морају прихватити одбијање лечења јасно изражено од стране пацијента, али могу предложити, где је то могуће, да пацијентима треба времена да размисле и/или консултују друге људе. У свим случајевима, требало би дозволити пацијенту да има довољно времена да размисли о свему пре доношења одлуке.

Осим тога, пацијенти који су у стању да одлучују могу ипак пожелети да друга лица буду консултована или да их воде или представљају као нпр. «природна» особа за пружање подршке (члан породице) или «одређена» особа као што је повереник. Они такође могу, на сопствену иницијативу, питати да им се помаже у њиховој одлуци помоћу колективне процедуре доношења одлуке.

У неким посебно сложеним ситуацијама, када, на пример, пацијент тражи наставак лечења које више није адекватно или, напротив, укидање третмана које може неповољно да утиче на његов или њен квалитет живота, такође може бити предложено да он или она траже савете других људи и, посебно да се консултују други здравствени радници пре него што се донесе одлука.

### *Пацијенти чија је способност да имају пуно и ваљано учешће у процесу доношења одлука сумњива*

У ситуацијама на крају живота, често се поставља питање око способности пацијената да играју пуно и ваљану улогу у процесу доношења одлука (на пример, због дешавања са одређеним болестима које утичу на когнитивне способности пацијента). У таквим ситуацијама, ако постоји било каква сумња у пацијентову способност, она мора бити процењена. Процену би требало доделити, колико је то могуће, непристрасном проценитељу, који није директно укључен у процес доношења одлука или у медицински третман пацијента. Процену способности пацијента да оствари своју аутономију треба документовати.

#### **Фокус на:**

#### **Процена пацијента да донесе медицинске одлуке**

Да би се проценио степен способности неке особе да донесе медицинску одлуку за њега или њу, било би корисно да се узму у обзир следећи елементи:

- *способност разумевања:* пацијенти би требало да буду у стању да разумеју основне информације о дијагнози и одговарајућем третману и да буду у стању да покажу да их разумеју;
- *способност да се процени:* пацијенти би требало да буду у стању да процењују ситуацију у којој се налазе, препознају проблем и процене

последнице лечења у њиховој ситуацији у складу са сопственом скалом вредности или погледом на ствари;

- *способност расуђивања*: пацијенти би требало да буду у стању да расуђују, упореде различите предложене опције и одмере њихове ризике и добробити. Ова вештина зависи од способности пацијента да информације асимилује, анализира и поступа са њима рационално;
- *способност да наведе избор*: пацијенти би требало да буду у стању да изразе и направе избор, са образложењем.

Осим у ситуацијама када је особа потпуно неспособна да изражава жељу (као на пример у вегетативном стању), где он или она нису у стању да изразе слободне и информисане жеље, неопходно је видети ту особу као људско биће у пуном смислу, способно да делимично опажа или разуме шта је речено и да учествује у највећој могућој мери у процесу доношења одлука. Стога се препоручује да он или она буду систематски информисани и имају све изговорено што јасније и на начин примерен нивоу разумевања, шта су проблеми и потенцијални правци деловања, чак иако ће пацијент бити заштићен правним мерама заштите. Сва мишљења и сугестије о којима пацијенти могу комуницирати и реакције које могу да имају у овом тренутку треба узети у обзир и, колико је то могуће, одлука треба да буде донета у складу са њима.

*Пацијенти који не могу или не могу више да учествују у процесу доношења одлука*

Када пацијенти не могу учествовати у процесу доношења одлука (због коме, оштећења мозга, узнапредовалог стадијума дегенеративних болести, итд), одлука ће бити донета од стране трећег лица у складу са процедурама наведеним у релевантном националном законодавству.

Чак и у ситуацијама у којима пацијенти не могу да учествују у доношењу одлуке, они остају страна у поступку. Иако не могу да изразе своје жеље у вези краја свог живота у време када одлука мора бити донета, пацијенти ипак могу да се укључе у процес доношења одлука уз помоћ неке од **претходно изражених жеља**. Ова унапред изражена жеља пацијента може имати различите форме. На пример, пацијент може да повери своје намере да именовани члан породице, блиски пријатељ или повереник, могу да сведоче и пренесу жеље пацијента кад за то дође време. Пацијент може такође унапред дате директиве или пуномоћја пренети на треће лице, покривајући тачно ситуацију за коју одлука мора бити донета.

**Фокус на:**

**Формални аранжмани за претходно изражене жеље**

Постоје разни правни аранжмани:

- *Формалне изјаве* (или „унапред дате директиве“, која се понекад називају „животна воља“ (види оквир испод)) су писани документи који су издати од лица која имају пословну способност (ко је пунолетан и у стању је да изрази слободну и информисану жељу) који садржи одредбе које се односе на лечење у случају да он или она више нису способни да

учествује у процесу доношења одлука. Ималац или носилац изјаве не говори у име особе која их даје.

- *Пуномоћја адвоката* о питањима здравствене заштите омогућавају особама познатим као даваоци да именује особе познате као адвокати (који мора да прихвати ову улогу) да изразе у њихово име њихове жеље које се тичу медицинског третмана који се примењује када више нису у стању да учествује у доношењу релевантне одлуке. У француском језику, ова овлашћења се понекад називају и *мандат за заштиту будућности* (моћ да има заштиту у будућности). Свака погодна особа, која поседује правну способност, може бити именована, укључујући и породичног лекара, члана породице, блиског пријатеља или повереника, итд. Адвокати могу такође разјаснити нејасне одредбе формалних изјава или пружити објашњење у вези других ситуација које нису поменуте у њима или које настају како болест напредује. Међутим, адвокати могу деловати само у складу са својим овлашћењима и у интересу даваоца пуномоћја.

С обзиром на њихов значај у процесу доношења одлука, као средство за обезбеђивање заштите жеље пацијента, посебну пажњу треба посветити, у организацији здравственог система, аранжманима за претходно изражене жеље, без обзира на њихову правну снагу. Ово је средство за остваривања права пацијената. Сви корисници здравственог система и лекари треба да буду информисани о постојању таквих могућности, како су уређене и какав је њихов правни обим.

Формални, писани документ изгледа да је најсигурнији и најпоузданији начин да се препозна нечија жеља изражена унапред. Сходно томе, писане унапред дате директиве су средство које најдиректније одражава жеље пацијента. Када постоје, треба да имају предност над било којим другим немедицинским мишљењем израженим током процеса доношења одлука (од стране повереника, члана породице или блиског пријатеља, итд). Наравно, потребно је да испуне одређен број захтева да се обезбеди њихова валидност (потврда идентитета аутора, правни капацитет аутора, одговарајући садржај, дужина важења, аранжмани за изградњу новог нацрта тако да могу бити блиско повезани колико је могуће са актуелним дешавањима, могућност да се опозову, итд), као и њихова приступачност (да се чувају на такав начин да лекар може да им приступи када је време).

### ■ Фокус на:

#### Аранжмани за примену унапред датих директива

##### ► Када их саставити

У принципу, унапред дате директиве морају бити дате од стране особе која је достигла пунолетство, са пословном способношћу и способношћу да изрази своје жеље у вези са организацијом краја свог живота. Може, на пример, бити састављена и у очекивању могућег удеса са несагледивим последицама или у случајевима хроничних болести у којима се болест може погоршати у свакој фази, неуродегенеративних болести које оштећују когнитивне способности на флукутирајући начин током времена или менталне болести

као што су тешке депресије, које утичу на вољу пацијента, итд. То, међутим, може да буде тешко за особу која је и даље у добром здрављу да предвиди унапред болести, и зависност на крају живота.

Ова тешкоћа у предвиђању будућности може утицати на прецизност изражених жеља. Без обзира на обим правних упутстава у било ком правном систему, оне ће увек имати већу тежину у процесу одлучивања уколико одговарају насталим ситуацијама и ако су припремљене у светлу специфичног медицинског контекста. Ово је још више случај када је пацијент у позицији да схвати последице своје болести.

#### ► Рок важења и периодично обнављање

Одговори по овом питању могу да се разликују, зависно од патологије. Периодично обнављање директива и ограничење њихове важности омогућавају да се одржи корак са насталом ситуацијом. Међутим, са болестима у којима се пацијентове когнитивне способности погоршавају прогресивно током дугог периода, мора бити могуће да се позове на жеље добро дефинисане унапред, пре него што је пацијентова когнитивно-моторна способност погођена до те мере да поновна потврда његових жеља постаје немогућа. Када се постави рок важења, правила би требало да наведу шта се мора урадити када унапред дате директиве истекну али је немогуће да пацијент поново изрази своје жеље. Могу ли се потпуно игнорисати? Када је све речено и учињено, оне настављају да нуде индикацију жеље саме особе. У сваком случају, широко је прихваћено да треба да буде могуће да се пониште унапред дате директиве.

#### ► Потреба за формализмом

Потреба за нечим писаним што омогућава да се потврди аутентичност документа је неприкосновени услов. Осим тога, што више обавезујуће снаге правни прописи додељују унапред датој директиви, морају бити строжи у односу на начин на који је директива изражена: валидација од стране лекара (атестирање менталног стања пацијента и поузданост упутстава) и потпис од стране два сведока, итд. Друго питање се односи на аранжмане за чување документа у зависности од правне снаге унапред датих директива: треба да их чува пацијент или да буду поверене дежурном лекару, болничким властима, правнику, попут адвоката, или поверенику пацијента, и треба ли да буде забележена у националном регистру?

У сваком случају, са формалног становишта, било да се унапред дате директиве посматрају као клинички алат, који проистиче из односа лекара и пацијента и доприноси процесу одлучивања којим се показује поштовање за пацијенте, или се на њих гледа као на административна документа која пружају валидност да су испуњени критеријуми, обавезујућа је за лекара. Између ова два гледишта схематски, постоји читав низ посредних ситуација. У сваком случају, унапред дате директиве за лечење/негу могу се сматрати као инструмент који погодује дијалогу између пацијента и лекара или медицинског тима; ово им даје значај као фактору који доприноси доношењу одлуке у контексту процеса колективне дискусије.

Правни статус и обавезујућа снага унапредних датих директива варира и још увек је веома спорно питање. Међутим, значај аранжмана, као што су унапред дате директиве треба да скрене пажњу здравствених радника, и посебно лекара. Када су састављене уз помоћ лекара, оне омогућавају да се предвиде одлуке, имајући у виду еволуцију болести као и различите могућности које ће настати. Њихова вредност, како за пацијенте, тако и за лекаре, је очигледно у извесним хроничним и дегенеративним болестима. Овај аспект треба да буду укључен и у обуку лекара и здравствених радника.

## ■ Спорна питања

### ► Ограничења и садржаји унапред датих директива

Могу ли претходно донете директиве да се односе на захтев да ограниче или обуставе лечење у одређеним, претходно дефинисаним ситуацијама, или оне треба да се односе само на избор типа терапије који треба да буде уведен? Осим терапије, да ли директиве треба да буду усмерене и на друга питања везана за организацију неге и услове живота пацијента? Уопште, да ли оне морају да буду специфичне и прецизне, или уопштене у области примене? Оба предлога имају замке: ако су превише одређена, не остављају простор за било коју медицинску интерпретацију са циљем прилагођавања ситуацији, док уколико су сувише уопштене, чине немогућим да будемо сигурни да ће претходно изражена жеља моћи да се повеже са клиничком ситуацијом. У сваком случају, унапред дате директиве се могу односити само на могућности које су законом признате.

### ► Легални статус унапред датих директива знатно варира у складу са релевантним одредбама прописаним законом сваке земље

Конвенција о људским правима и биомедицини захтева од лекара да узму у обзир претходно изражене жеље (Члан 9). Све је већи број земаља у којима постоји избор да се претходно изразе или не изразе жеље пацијената. Комитет министара Савета Европе доделио је превасходни значај таквим жељама и у својој Препоруци CM/REC(2009)11 о принципима који се односе на трајно пуномоћје и унапред дате директиве за случај неспособности, и препоручио је чланицама Савета Европе да "промовишу самоопредељење способних одраслих особа за случај њихове будуће неспособности, помоћу трајног пуномоћја и унапред датих директива". Такође се поставља услов да државе треба да одлуче до које мере унапред дате директиве треба да имају обавезујући ефекат" и да укажу да унапред дате директиве које немају обавезујући ефекат треба да буду третиране као изјаве или жеље којима се даје дужно поштовање".

У расправи у којој мери унапред дате директиве треба да буду обавезујуће, неки су образлагали да дајући им обавезујућу снагу, сва одговорност за одлуку је на пацијенту, док у аранжманима у којима унапред дате директиве нису обавезујуће, лекари преузимају одговорност за одлуку. Други су износили аргументе да унапред дате директиве рефлектују вољу особе из времена

када је она написана и не могу да предвиде како се воља пацијента може променити са напредовањем болести – промене мишљења су виђене код људи који су још увек способни да изразе своје ставове.

Треба да буде забележено да чак и у земљама које експлицитно препознају обавезујућу снагу унапред датих директива, постоји широко прихватање да могу постојати одређени разлози који дају овлашћење лекарима да не следе жеље пацијента. На пример, када су директиве формулисане неколико година пре појаве неспособности или где постоји значајан напредак медицине од датума када су унапред дате директиве потписане што има директан утицај на њихов садржај.

## **б. Законски заступник**

Када пацијент није способан да да пун и валидан пристанак за медицинску интервенцију због његових/њених година (као малолетник), менталне неспособности, болести или из сличних разлога, закон осигурава његову/њену заштиту именовањем заступника. Мора да буде направљена разлика између законског заступника чија су природа (физичко лице, институција, власт) и улога одређени националним законом, и других особа именованих од стране пацијента да делују у његово/њено име у процесу доношења одлуке, као што је повереник. Разлика такође мора да буде направљена између законског заступника и адвоката који делује у име пацијента на његов захтев стриктно у складу са овлашћењима која су му додељена (види параграф Ц, адвокат).

У неким правним системима, законски заступници доносе одлуку. Они могу дати одобрење да се изврши медицинска интервенција на правно заштићеној особи, било у општем оквиру своје улоге или у оквиру граница наведених од стране судије. У свим случајевима, правни заступник може да делује само у интересу заштићене особе.

Без обзира на правни систем, у складу са принципом поштовања људског достојанства, чињеница је да законски заступник не треба да ослободи лекара од укључивања пацијента у процес доношења одлуке, уколико је касније, упркос губитка правне способности, и сам способан да у њему учествује.

Широко је прихваћено да приговор особа којима недостаје легални капацитет да дају свој слободан и информисани пристанак за медицинску интервенцију треба увек да буде узет у обзир.

У случају малолетника, њихово мишљење ће бити сагледано као вишеструко важан одлучујући фактор, сразмерно њиховим годинама и способности за разумевање.

## **ц. Адвокат**

Пацијент може бити способан да изрази своје жеље везане за крај живота у облику пуномоћја датог трећим лицима, чији обим може покривати и више од одлука које се односе на лечење (везано такође и за имовину, пребивалиште или смештај итд). Адвокати раде за пацијента у складу са овлашћењима која су

им дата. Они преносе жеље дате особе онима који се брину о њему и старају се да те жеље буду узете у обзир.

#### **д. Повереник**

Дефиниција и улога повереника (неки пут названим „лични адвокат“ или „сурогат“) може варирати у зависности од националне легислативе. Међутим, појам „повереника“ означава особе изабране и изричито означене као такве од стране пацијента. Они се генерално разликују од законских заступника и адвоката. Њихова улога је да помажу пацијенту и пружају му подршку током касније болести. Када пацијент није више способан да изрази своје жеље, повереник може да сведочи шта би биле те жеље. Поверенику могу такође бити поверене унапред дате директиве које ће он у одговарајућем тренутку проследити лекару.

#### **е. Чланови породице и блиски пријатељи**

Без обзира на дужности законског заступника које правни апарат може доделити извесним члановима породице (на пример, родитељи су легални заступници своје малолетне деце, или особа може бити законски заступник свог партнера), улога породице може варирати од земље до земље у зависности од социјалног и културолошког контекста. Исто важи и за особе које су „блиске“ са пацијентом и те пријатељске или емоционалне везе могу бити такве природе да „блиске“ особе могу бити чак и ближе са пацијентом него што су то чланови његове/њене породице. Понекад, штавише, пацијенти ће изабрати особу из круга блиских пријатеља да делује као њихов повереник, било због тога што су се њихове породичне везе покидале или што хоће да ослободе чланове породице од терета.

Улога и породице и блиских пријатеља може такође варирати у зависности од места на коме се пацијент негује (на пример, пацијенти код куће су ближи својој пратњи).

Било како, чак и када немају правно дефинисану улогу у процесу доношења одлуке, консултација са члановима породице и блиским пријатељима, чак иако начелна у односу на сагласност пацијента, веома је важна у светлу емоционалних веза и присности са пацијентом.

Искуство је међутим показало да, у истој породици, приступи крају живота могу бити веома различити и да може бити тешко за тим који негује пацијента да се бави са породичним конфликтима. У таквим ситуацијама, постојање претходно изражених жеља, формализовано у писаној форми, посебно унапред дате директиве, или именовање повереника или дато пуномоћје, може бити од помоћи.

#### **ф. Друге особе које пружају подршку**

Друге различите особе за подршку (као што су чланови асоцијација, волонтери итд), у принципу, без обзира на већу или мању подршку коју обезбеђују особи, а нису чланови групе која обезбеђује негу, чак ни у ширем смислу, не мешају се у колективни процес доношења одлуке. Међутим, ове различите особе за подршку могу поседовати информације (о постојању унапред датих директива, о пацијентовим жељама, о средини у којој живи пацијент итд). Као такви, они



могу бити схваћени као сведоци пацијентових жеља или као извор информација, и сигурно да је корисно а неки пут и суштински, да буду консултовани. Пошто нису укључени у процес доношења одлуке, њихово присуство често чини могућим да се пацијентима понуди људска или духовна подршка, која не сме бити занемарена у том моменту њихових живота.

## **2. Неговатељи**

### **а. Лекар**

Због њихове способности да са медицинске тачке гледишта процене пацијентову ситуацију и због њихове професионалне одговорности, лекари имају главну, ако не и највећу улогу у процесу доношења одлуке. Они обезбеђују пацијентима и другим особама укљученим у процес доношења одлуке неопходне медицинске информације.

Они припремају, са пацијентима, планове за негу и терапију. Ако је пацијент способан да изрази слободно и информисано своје жеље, лекари му могу помоћи да донесе одлуке. Уколико пацијенти нису или нису више у стању да изразе своје жеље, лекари су људи који ће, у крајњој линији, на крају колективног доношења одлуке, узимајући у обзир забринутост свих здравствених радника, донети клиничку одлуку вођени најбољим интересима пацијента. У том циљу, они су узели у обзир све релевантне елементе (консултација са члановима породице, блиским пријатељима, повереницима итд), као и све претходно исказане жеље. Међутим, треба да буде напоменуто да у неким земљама улога доносиоца финалне одлуке, у случају да пацијент не може да буде укључен у овај процес, не припада лекарима, већ је додељена трећој страни (на пример законском заступнику). Без обзира на то, у свим случајевима, лекари су они који осигуравају да се процес доношења одлуке спроводи како треба и, посебно, да било које жеље раније исказане од стране пацијента буду узете у обзир, као и да се спречи било какав третман који је непотребан или несразмеран ситуацији.

### **б. Тим за негу**

То је тим који води бригу о пацијенту и укључује медицинске сестре, болничаре и, уколико је одговарајуће, психологе, чланове парамедицинских професија као што су физиотерапеути, итд. Улога сваког члана тима за негу у процесу доношења одлуке може варирати у зависности од земље. У сваком случају, улога сваког члана мора бити одређена у оквиру процеса доношења одлуке. Ти професионалци у здравству, који брину о пацијенту на дневној бази и често су блиски са њим/њом доприносе доношењу одлуке не само обезбеђивањем медицинске информације, већ такође и са битним детаљима о пацијентима, као што је информација о њиховој животној средини, пореклу и веровањима.

Тим за негу може подразумевати и нешто шире, обухватајући људе укључене у свеобухватну бригу о пацијенту. На пример, због њиховог знања о материјалном, породичном и емоционалном окружењу људи, социјални радници могу имати приступ информацији која може бити употребљена за процену пацијентове ситуације (као средства за процену да ли могуће за пацијенте да се врате кући), која не мора бити обавезно доступна здравственим радницима.



## ц. Друга тела потенцијално укључена у процес доношења одлуке

У неизвесним ситуацијама, **клинички етички комитет** може бити укључен како би се помогло, путем етичких мишљења, у дискусији која се дешава као део процеса доношења одлуке. У зависности од аранжмана који су направљени, такви комитети могу бити укључени у дати процес или системски или по захтеву (од стране медицинског тима, пацијента или пацијентове пратње).

Имајући на уму комплексност ситуација на крају живота, може постојати ризик од конфликта између различитих страна у вези са прихватљивим решењима (међу члановима тима за негу, у породици итд). Може се показати потребним да се окрене трећој страни као што је специјалистичко тело које испуњава улогу медијатора. Штавише, неки правни системи обезбеђују интервенцију суда.

## Б. Саветодавни процес и доношење одлуке

---

За потребе дискусије, ово поглавље бележи врло шематски приступ идентификације више фаза, узимајући у обзир природу и циљеве активности које се изводе, стране које су укључене и околности у којима ситуација краја живота постоји (кућа, болница или на другом месту).

Овај низ фаза не представља нужно хронолошки редослед, који је апсолутно неопходан за праћење. Поента је да се учини могућом идентификација кључних компоненти процеса доношења одлуке, а такође треба узети у обзир временска ограничења која могу постојати у неким специфичним клиничким ситуацијама.

Предмет овог поглавља је сам процес доношења одлуке. Као што је истакнуто на почетку водича, његов циљ није да дискутује о садржају, релевантности или легитимитету одлуке која ће на крају бити донета у датој клиничкој ситуацији.

### 1. Уводне напомене

Пре него што погледамо различите фазе процеса доношења одлуке у детаље, треба да се подсетимо следећих тачака:

- ▶ **Пацијент увек треба да буде у центру сваког процеса доношења одлуке.** Ово важи без обзира на пословну способност пацијента или његову/њену способност да донесе одлуку или учествује у њој. У принципу, пацијенти су страна која мора да одлучи и направи изборе у односу на крај њихових живота. Њихово директно укључивање може, међутим, да варира, у зависности од личне ситуације, на коју може утицати до различитог степена стање њиховог здравља, у ком случају процес доношења одлуке може бити прилагођен сходно томе.
- ▶ **Процес доношења одлуке добија колективну димензију када пацијент не жели или није у стању да директно учествује у процесу.** Када пацијенти не желе, не могу или више нису у стању да узму учешће у процесу доношења одлуке или сами траже помоћ, колективни процес доношења одлуке треба да:
  - Обезбеди гаранције када се одлука доноси од треће стране;

- Даље буде прилагођен ситуацијама и комплексним изборима који произилазе из краја живота.
- ▶ **Принципијелно, процес колективног доношења одлуке у ситуацијама на крају живота се састоји од три главне фазе:**
  - *индивидуалне фазе:* свака страна у процесу доношења одлуке формира своје аргументе на основу прикупљених информација о пацијенту и болести;
  - *колективне фазе:* различите стране – породица, блиски пријатељи и здравствени радници – узимају учешће у размени мишљења и дискусијама, пружајући различите перспективе и комплементарна виђења;
  - *фаза закључка:* када се донесе конкретна одлука.
- ▶ **Пацијенти и, када је одговарајуће, било које укључене особе** (законски заступници, адвокати или повереници или чак чланови њихових породица и блиски пријатељи) увек морају да имају информацију која одговара њиховој улози у процесу доношења одлуке. Осим ако сами не одреде другачије, пацијентима увек мора бити дата тражена информација о стању њиховог здравља (дијагноза, прогноза), терапијским индикацијама и могућим типовима неге.

## **2. Различите фазе у процесу доношења одлуке у ситуацијама на крају живота: опис и анализа**

### **а. Почетна тачка процеса**

Почетна тачка процеса је иста као и за било коју другу ситуацију која захтева одлуку у вези са опцијама терапије или неге. Прво се дефинише медицинска индикација, а онда се процењује равнотежа између ризика и бенефита разматраног третмана, независно од куративне или палијативне природе плана лечења. Процес доношења одлуке је започет са:

- ▶ Тимом за негу, који редовно процењује да ли већ уведена или планирана терапија задовољава захтеве да је корисна за пацијента (на пример ослобађање од патње или смањење исте) и не шкоди њему/њој;
- ▶ Изражавањем сумње у усвојени или планирани терапјиски приступ од стране било ког члана тима за негу, а у светлу специфичне ситуације пацијента;
- ▶ Постављањем питања о установљеном плану неге било каквим коментаром или жалбом пацијента, његовог/њеног заступника или повереника, особа из његове/њене пратње (породице, блиских пријатеља, особа за подршку).

### **б. Дефинисање проблема**

Уколико је од једне укључене стране изражена било каква брига везана за лечење и/или пружену подршку, често је веома важно да се разјасне поменута питања, да се прецизно одреди где лежи проблем и да се расветле његови узроци, узимајући у обзир посебну ситуацију у којој се пацијент налази.

Питања се могу односити на било коју од следећих ствари:

- ▶ Целисходност увођења или наставка терапије или, обрнуто, ограничавања или укидања терапије за коју је вероватно да утиче на квалитет живота пацијента у последњој фази или током умирања.
- ▶ Значење жалбе или захтева (на пример жалбе везане за бол или захтев за ослобађање од бола). Важно је интерпретирати сваки изражени страх и очекивања и протумачити ове елементе који могу утицати на избор будуће терапије или одразити лош надзор над симптомима болести (као што је бол).
- ▶ Различита мишљења међу укљученим странама у односу на квалитет живота пацијента, потребу за контролом неких симптома или других ствари.

### ц. Ток стварања аргумената

Ова фаза је важна у оквиру колективног процеса када пацијент не може да узме учешће у процесу доношења одлуке или захтева помоћ у вези са тим. Принципијелно, лекар и тим за негу у ширем смислу, мешају се у процес доношења одлуке и, тамо где је то одговарајуће, где пацијент не може да учествује, то чини законски заступник пацијента. Претходно изражене жеље (као што су унапред дате директиве и пуномоћје) су наравно тражене и узете у обзир. Чланови породице, блиски пријатељи и друге особе за подршку су консултовани, осим ако је пацијент претходно изразио приговор.

#### *Успостављање индивидуалне линије аргумента*

Свака страна у колективној процедури мора бити свесна своје улоге и у ком својству учествује у процесу. Сваки професионалац укључен у овај процес преузима одговорност за своје деловање, без обзира на његово/њено место у тиму.

Свака страна мора да анализира своју мотивацију (на пример у светлу његове/њене професионалне праксе), и да има на уму да нешто од његовог/њеног расуђивања може бити субјективно (проишло из личног искуства, идеја и погледа) и бити под утицајем његових/њених личних референтних тачки (етичких, филозофских, религијских итд) и да покуша да буде објективна колико је то могуће.

Свака страна када анализира питања мора базирати своје аргументе на чињеничним елементима. Чињенични елементи аргумента треба да буду идентификовани на најмање три нивоа у односу на:

- ▶ Болест и здравствено стање: дијагнозу, прогнозу, хитност, план лечења, могућност за побољшање итд;
- ▶ Ситуацију у којој је пацијент: процену његове/њене способности да учествује у процесу доношења одлуке, легални статус, изворе информација о његовим/њеним жељама, квалитет живота, личне референтне тачке, људе/околину око њега/ње, његови/њени услови живота;

- ▶ Одредбе здравственог осигурања, коју врсту лечења и неге систем здравственог осигурања може да обезбеди.

### *Колективна дискусија*

Иако не постоји стандардни модел обзиром да договори варирају, посебно према месту лечења (болница или кућа), следећи кораци се препоручују пре размене мишљења и дискусије:

- ▶ Дефинисати практичне аранжмане за дискусију (место, број учесника, број планираних састанака, итд);
- ▶ Подесити временски оквир тамо где је хитан одговор неопходан;
- ▶ Идентификовати учеснике у дискусији, наводећи њихову улогу и обавезе (доносилац одлуке, извештач, записничар, координатор/модератор итд);
- ▶ Обратити пажњу свих учесника на чињеницу да ће морати да буду припремљени на промену мишљења када буду чули гледишта других људи који учествују у дискусији. Поред тога, свако мора бити свестан да финално гледиште или став не мора обавезно бити у сагласности са његовим/њеним гледиштем.

Током колективне дискусије, начин на који се узимају у обзир различити изнети ставови не треба да буде под утицајем било каквих хијерархијских односа који могу постојати међу партнерима у дискусији или под утицајем било које унапред одређене скале вредности.

Суштина изнетих аргумената треба да доведе до хијерархијски рангираног процеса на тај начин олакшавајући доношење одлуке.

Ови захтеви могу да се покажу сувише строгим у пружању неге у кући – колективна процедура може у пракси бити и заједнички састанак лекара опште праксе, медицинске сестре и члана породице који негује пацијента.

Понекад, када се ставови значајно разликују или је питање веома комплексно или специфично, може постојати потреба да се обезбеди консултација трећих страна било да учествују у дебати, да се превазиђе проблем или да се разреши конфликт. Консултација клиничког етичког комитета који може да пружи комплементарно сагледавање може, на пример, бити одговарајућа. Мора бити постигнут споразум на крају колективне дискусије. Споразум се често нађе када се различити ставови укрсте. Закључак мора бити колективно донет и валидиран, а онда и формализован у писаној форми.

Напомена. Биће неопходно да се ефекат одлуке узме у обзир и предвиди колико је могуће које ће то додатне мере бити неопходне у случају да донета одлука доведе до неочекиваног резултата.

### **д. Доношење одлуке**

У свим случајевима, претходно препознавање особе која ће донети одлуку је неопходно.

Уколико је особа која одлучује пацијент али је, упркос томе што је способан да самостално донесе одлуку, ипак изразио жељу за колективном дискусијом:

- ▶ Закључци дискусије морају бити саопштени њему или њој са тактом и одмереношћу;
- ▶ Пацијентима мора бити дато довољно времена да донесу одлуку.

Ови фактори су такође релевантни и ако одлуку доноси законски заступник пацијента или пацијентов адвокат.

Уколико одлуку доноси лекар задужен за пацијента, доноси је на основу закључака колективне дискусије и одлука ће бити саопштена:

- ▶ Где је могуће, пацијенту;
- ▶ Поверенику и/или пратњи пацијента уколико су он/она тако захтевали или уколико пацијент није способан да изрази своју вољу;
- ▶ Медицинском тиму који је учествовао у дискусији и који брине о пацијенту;
- ▶ Трећим странама које су учествовале у процесу у било ком својству.

Једном донета, одлука треба да је, колико је могуће:

- ▶ Формализована (писани сажетак усвојених доказа), и укључује, где је погодно, разлоге зашто унапред дате директиве нису испраћене;
- ▶ Чувана на означеном месту (као што је историја болести пацијента) које испуњава услове за тајност медицинских података и омогућава медицинском тиму да има неопходан приступ да би био у стању да размотри извођење дискусије и процеса доношења одлуке;

У сваком случају, све одлуке су заштићене медицинском поверљивошћу.

### ■ Спорна питања

#### Одлука о седацији због патње у терминалној фази

Седацији се прибегава, путем одговарајуће медикације, да би се смањила свесност до степена који се може продубити до губитка свести. Циљ седације је да се ублажи или отклони пацијентова перцепција о неподношљивој ситуацији (као што је неподношљив бол или патња која се не може ублажити) када је свака доступна терапија прилагођена датој ситуацији понуђена и/или спроведена али није донела очекивано олакшање. Циљ седације, према томе, није да скрати живот.

Поред тога, дебата се фокусира на две тачке:

- ▶ **Употребу седације не због ублажавања физичких симптома (као што је диспнеа), већ да се ублажи психолошка и егзистенцијална патња**

Уколико изгледа да су симптоми пацијента под контролом, али он/она настављају да тврде да је патња неподношљива и да би он/она желели да добију седацију, како треба тим да се односи према том захтеву? Континуирана

дубока седација може довести до губитка свести који може бити иреверзибилан и спречити особу да комуницира са својом породицом и пријатељима. То може отворити дискусије о етици у тиму за негу и са члановима породице.

► **Употреба седације са секундарним ризиком скраћења преосталог живота**

Иако то није њена сврха, седација може имати споредни ефекат да у појединим случајевима убрзава процес умирања. Пуно је расправе о употреби континуиране дубоке седације у терминалној фази до смрти пацијента, ако је поред тога и удружена са обуставом свих терапијских поступака.

За неке, такав резултат сам по себи представља проблем, посебно ако особа не може да учествује у процесу доношења одлуке (на пример, пацијенти са оштећењем мозга). За друге, одлука је прихватљива под условом да основна намера није да се убрза крај живота, већ је то ослобађање од патње.

**е. Евалуација процеса доношења одлуке после његове апликације**

Ретроспективна евалуација је један од генералних принципа добре праксе. Евалуација процеса доношења одлуке и начин на који се одвија је посебно важан јер допушта медицинском тиму, засновано на њиховом искуству, да напредују и боље оговоре у сличним ситуацијама.

У те сврхе, чување концизног, тачно писаног документа о начину на који је спроведен процес доношења одлуке у конкретном случају може бити од велике користи тиму за негу. Циљ није наравно, да се успостави инструмент за ретроспективну контролу доношења одлуке. Овај ретроспективни преглед имплементације процеса доношења одлуке треба да омогући свим укљученим странама и тиму као целини да разумеју на основу чега је донета медицинска одлука, која су била спорна питања и да код учесника у процесу побољша разумевање таквих ситуација у будућности.

## Поглавље 4

# Закључци

---

**О**браћање посебне пажње на процес доношења одлуке у односу на медицински третман на крају живота је форма процедуре квалитет, чији је главни циљ да гарантује поштовање за пацијенте који могу бити посебно рањиви у ситуацији на крају живота.

У том контексту, основно је да се промовише свака мера која омогућава да се што је могуће више придржавамо жеља пацијента, које могу бити изражене било од самог пацијента, било путем унапред датих директива.

Процес колективне дискусије се односи на сложене клиничке ситуације у којима се пацијенти суочавају са крајем живота. У таквим ситуацијама, у којима се отварају многа етичка питања, постоји потреба за поређењем аргумената да би се побољшао одговор и формулисала одлука усмерена на ситуацију и показало дужно поштовање пацијента.

Препорука Комитета министара Res(2003)24 о организацији палијативне неге, цитирана горе у тексту, упозорава државе на потребу да обезбеде информацију и обуку, као и да спроводе истраживања о различитим питањима која се односе на крај живота.

Процес доношења одлуке треба сам по себи да буде предмет:

- ▶ **Информације** за кориснике здравственог система, укључујући и њихове заступнике из удружења и њихове пордице. Ова информација треба да се односи на инструменте који омогућавају или олакшавају дијалог између пацијената и лекара као што су унапред дате директиве, именовање повереника и улогу и одговорност свих у процесу доношења одлуке у ситуацијама на крају живота;
- ▶ **Тренинга** за здравствене раднике. Као додатак специфичним питањима везаним за крај живота, неопходна је обука за стварање индивидуалног процеса мишљења и колективне дискусије тако да се сваки здравствени радник може да носи са повећаном учесталашћу сложених ситуација које у клиничкој пракси укључују велики број етичких питања. У обе – и у иницијалној обуци, као и у оној током пружања медицинске услуге, фокус треба да буде на важности учења таквог колективног процеса. Обука може бити проширена на друге професионалце који учествују у нези особа у ситуацијама на крају живота /на пример психолози, социјални радници, капелани).
- ▶ **Специфичних студија**, које узимају у обзир сложеност и особеност неочекиваних ситуација које су често резултат напретка у медицини и медицинским техникама. Ове студије о процесу доношења одлуке треба да подстичу интердисциплинарне приступе који комбинују друштвене науке и медицину.







Сврха овог водича је да послужи као корисна алатка за информисање јавности и обучених професионалаца. Намењен је здравственим радницима, пацијентима, њиховим породицама и оним који се сусрећу са проблематичним одлукама у вези са медицинским тратманом у ситуацијама на крају живота. Такође, и обебеђује помоћ за развој праксе. Водич је такође извор материјала за било коју дискусију која се води у друштву у вези са одлукама о медицинском третману у ситуацијама на крају живота нудећи референтне тачке у вези са практичним решењима и принципима које је могуће применити у пракси у овом контексту.

[www.coe.int](http://www.coe.int)

Савет Европе је водећа организација за људска права на континенту. Обухвата 47 држава, од којих су 28 чланице Европске уније. Све државе чланице Савета Европе потписале су Европску конвенцију о људским правима, споразум чији је циљ заштита људских права, демократије и владавине права. Европски суд за људска права надгледа примену Конвенције у државама чланицама.

