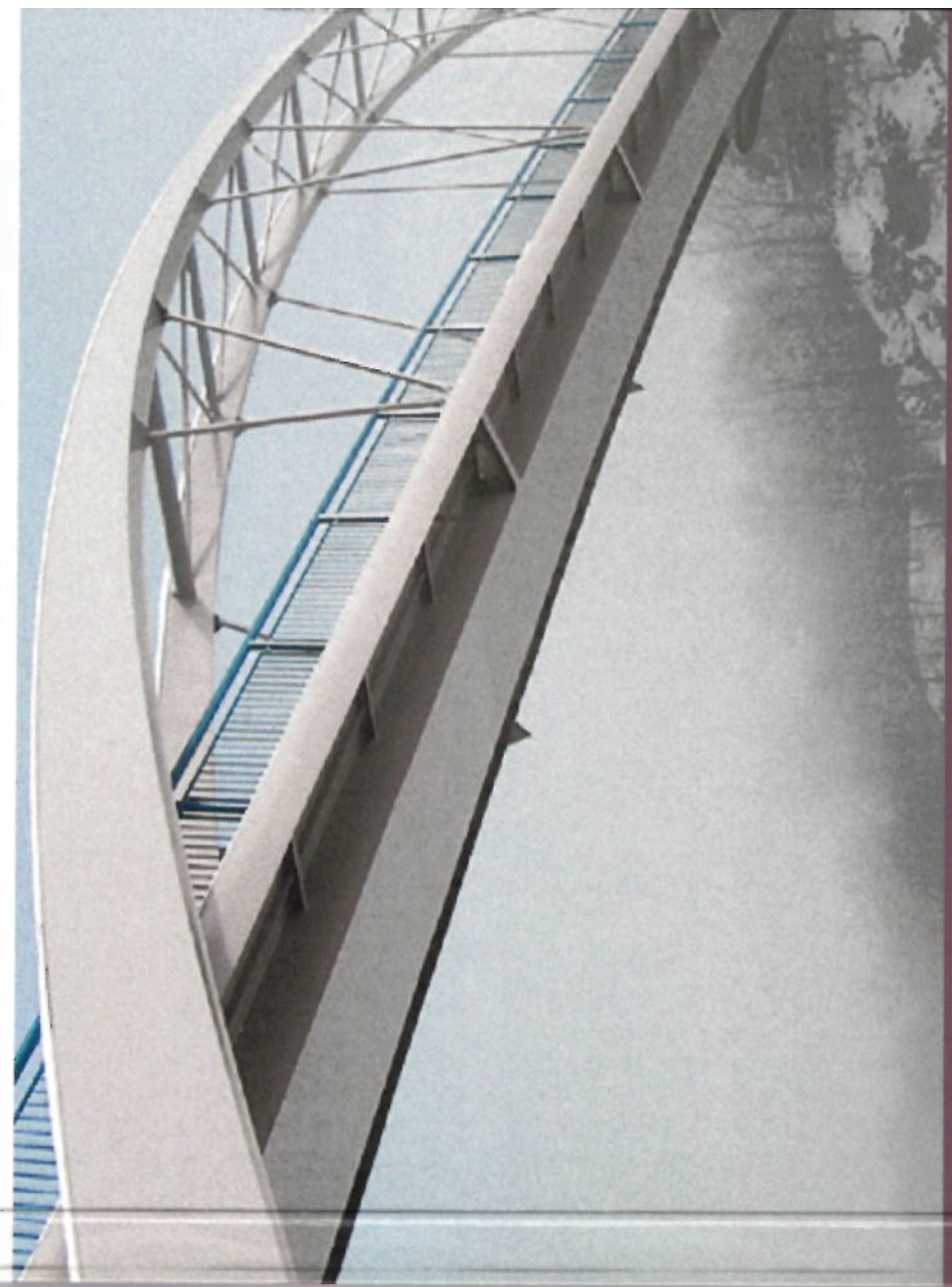




SVEUČILIŠTE U RIJECI
MEDIČINSKI FAKULTET RIJEKA
KATEDRA ZA DRUŠTVENE ZNANOSTI



KLINIČKA BIOETIKA

ZBORNIK RADOVA

VI. Bioetički okrugli stol

BIOETIKA I PALIJATIVNA

ŠEGOTA M E D I C I N A

Nakladnik:
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti

Biblioteka:
KLINIČKA BIOETIKA

Urednik:
Ivan Šegota

Recenzent:
Miljenko Kapović

Lektorica:
Dušanka Starčević

Korektorica:
Morana Brkljačić

Prijevodi s engleskog:
Ines Radinović

Računalna obrada teksta:
Raјka Necko

Tehničko uređenje, naslovna stranica i tiskanje:
DP Tiskara d.o.o., Rijeka

Ovaj je zbornik tiskan uz financijsku potporu GRADA RIJEKE,
Odjela gradske uprave za zdravstvo i socijalnu skrb

CIP - Katalogizacija u publikaciji
SVEUČILIŠNA KNJIŽNICA RIJEKA

UDK 614.253:616-083(063)

BIOETIČKI okrugli stol Bioetika i paliјativna
medicina (6 : 2005 ; Rijeka)

Bioetika i paliјativna medicina : VI. bioetički
okrugli stol. Rijeka 2005. ; zbornik radova /
<urednik Ivan Šegota ; prijevodi s engleskog
Ines Radinović>. - Rijeka : Medicinski fakultet
Sveučilišta, Katedra za društvene znanosti, 2006.
- (Biblioteka Klinička bioetika)

Bibliografija uz svaki rad. - Summaries.

ISBN 953-6384-21-3

110708089

VI. BIOETIČKI OKRUGLI STOL (BOS_R) RIJEKA
2005.

BIOETIKA I PALIЈATIVNA MEDICINA

ZBORNİK RADOVA

1. Barak Fridá (Izrael)
2. Brkjačić Morana (Hrvatska)
3. Cifrić Ivan (Hrvatska)
4. Čepulić Egidio (Hrvatska)
5. Čala Svjetlana (Hrvatska)
6. Dankić Kristina (Hrvatska)
7. Frković Aleksandra (Hrvatska)
8. Grba-Bujević Maja (Hrvatska)
9. Heuvel Van Den Wim (Nizozemska)
10. Izimov V. (Izrael)
11. Jančić Ervin (Hrvatska)
12. Jušić Anica (Hrvatska)
13. Karnjuš Ružica (Hrvatska)
14. Khinchin I. (Izrael)
15. Klarić Dragan (Hrvatska)
16. Klarić Vera (Hrvatska)
17. Kotnik Ivanka (Hrvatska)
18. Kreitler S. (Izrael)
19. Kuljanić Karin (Hrvatska)
20. Lampe Rok (Slovenija)
21. Lifshitz Sophia (Izrael)
22. Mosoiu Daniela (Rumunjska)
23. Mušković Karla (Hrvatska)
24. Nathaniel Ruti (Izrael)
25. Nikodem Krunoslav (Hrvatska)
26. Olaroiu Marinela (Nizozemska)
27. Oliver David (Velika Britanija)
28. Ostrowski Lev (Izrael)
29. Pavlović Ivan (Hrvatska)
30. Pavlović Predrag (Hrvatska)
31. Pavlović – Ružić Ira (Hrvatska)
32. Pečić Gordana (Hrvatska)
33. Perhat Anica (Hrvatska)
34. Persoli – Gudelj Marijana (Hrvatska)
35. Pezelj Dubravka (Hrvatska)
36. Poredoš Daša (Hrvatska)
37. Segal S. (Izrael)
38. Singer Yoram (Izrael)
39. Šorta-bilajac Iva (Hrvatska)
40. Šutić Jadranka (Hrvatska)
41. Tomašević Luka (Hrvatska)

Riječ urednika

Držeći se Faradayeve upute *To work, to finish, to publish* (raditi, završiti, objaviti) uvijek sam kao pročelnik Katedre za društvene znanosti Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci nastojao da sve što u znanstvenom i stručnom pogledu radimo moji suradnici i ja na toj Katedri bude dostupno javnosti, poglavito našim studentima, za koje uostalom sve i radimo. To potvrđuje i pozamašna serija *Bioetičkih svezaka* (ukupno 57 naslova) i brojni drugi naši radovi, a od 2005. i nova biblioteka *Klinička bioetika*. Ovo je već treći naslov iz te biblioteke, koja inače ima dvojaku svrhu: prvo, da služi studentima medicine kao uvodna građa za njihov novi istoimeni kolegij na VI godini studija; drugo, da služi afirmaciji kliničke bioetike kao jedne od značajnih grana bioetike i novim poticajima za njeno izučavanje na medicinskim fakultetima, gdje je njeno, rekao bih, najprirodnije okruženje.

Slijedeći naša prva istraživanja o bioetičkim pitanjima smrti i umiranja, posebice o eutanaziji, koje su nas dovele do distanznije i prijevoda i objavljivanja istoimene Pessinijeve knjige 2004., došli smo do spoznaja o povezanosti bioetike i paliјativne medicine i njenog mogućeg pozitivnog utjecaja na začet hospicijski pokret u Rijeci i Hrvatskoj.

Bila je sretna okolnost što se u to vrijeme i grad Rijeka, putem svog Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb na čelu s gđom Anlicom Perhat, počeo intenzivnije baviti pitanjima paliјativne skrbi i idejom o otvaranju modernog hospicija u Rijeci. Tako su se na istoj liniji razmišljanja našli i riječki bioetičari i ljudi iz društveno-političke prakse što je urodilo zajedničkom željom da 6. bioetički okrugli stol Medicinskog fakulteta u Rijeci 2005. godine bude posvećen temi o bioetici i paliјativnoj medicini pod naslovom: "Bioetika i paliјativna medicina: Potrebe i mogućnosti grada Rijeke i PGŽ za osnivanjem hospicija".

U želji da saznamo što se na polju paliјativne medicine i skrbi radi u drugim zemljama, poglavito u onima koje su na tom planu odmakle pa svojim iskustvima mogu biti inspirativne za Hrvatsku, kao što su Engleska, Nizozemska i Izrael, pozvali smo na BOSR₆ i strane stručnjake. Njihove autorske i koautorske radove, koji su autorizirani, objavljujemo u prijevodima, a u pravilu uz svaki objavljeni tekst dat je i

engleski sažetak. Abecedni, pak, popis svih autora s naznakom njihove države nalazi se na zadnjoj korici zbornika (iz kojeg se vidi da je riječ o 41 (ko)autoru iz 6 država). Inače, BOSR_g je trajao dva dana: prvog dana (24. svibnja) u Vijećnici grada Rijeke a drugog (25. svibnja) u Vijećnici Medicinskog fakulteta. Skup su pozdravili i dali mu veliku potporu rektor Riječkog sveučilišta akademik Daniel Rukavina i riječki nadbiskup msgr. Ivan Devčić.

Na koncu, kao urednik zahvaljujem se svima koji su na bilo koji način zaslužni za njegovo objavljivanje a među njima izdvajam gđu. Ankiću Perhat iz Poglavarstva Grada Rijeke i svoje suradnike na Katedri za društvene znanosti, posebice asistenticu Morenu Brkjačić i tajnicu Rajku Necko.

Prof. dr. sc. Ivan Šegota

Pročelnik Katedre za društvene znanosti
Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci

4. Cohen NH. Assessing futility of medical interventions—is it futile? *Crit Care Med* 2003;31:646-8.
5. Tomašević L. Liječnik i dostojanstvo umiranja: terapijska upornost. U: Jurić H, ur. 3. Lošinski dani bioetike. Zagreb: Grafo Mark, 2004:97.
6. Pessini L, Distanazija. Do kada produžavati život. *Rijeka: Adamić doo*, 2004:185-211.
7. Oehmichen M, Meissner C. Active euthanasia and physician-assisted suicide: the German discussion. *Leg Med* 2003;5:S20-28.
8. Schneiderman LJ, Capron AM. How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice? *Camb Q Healthc Ethics* 2000;9:524-31.
9. Jušić A, Persoli Gudelj M. Croatia Development of an Hospice Movement and Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:180-2.
10. Verlato G, Gobber D, Drago D, Chiandetti L, Drigo P. Working Group of Intensive Care in the Delivery Room of Extremely Premature Newborns. Guidelines for resuscitation in the delivery room of extremely preterm infants. *J Child Neurol* 2004;19:31-4.
11. Byock I. The ethics of loving care. *Health Prog* 2004;85:12-9.
12. Romesberg TL. Futile care and the neonate. *Adv Neonatal Care* 2003;3:213-9.
13. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr* 2001;160:339-44.
14. Primožič J. Etička razmišljanja kod intenzivnog liječenja djece. *Liječ Vjesn* 2001;123:207-10.
15. Stenson B, McIntosh N. Some ethical considerations in the neonatal intensive care area. *Eur J Pediatr* 1999;158 (Suppl 1):S13-S17.
16. Šajbić — Šukunda A. Smetnje u razvoju. *Medicina* 2005;42:133.
17. Konvencija o pravima djeteta. *Dijete i društvo* 1999;1:47-74.
18. World Medical Association. Declaration of Ottawa on the Right of Child to Health. *Care*. <http://www.wma.net/e/policy/ch.htm>.
19. World Association of Perinatal Medicine. 5. World Congress of Perinatal Medicine. The European Association of Perinatal Medicine. Declaration of Barcelona on the Rights of Mother and Newborn. Barcelona, 2001.
20. Recommendations on ethical issues in obstetrics and gynecology by FIGO Committee for the ethical aspects of human reproduction and women's health. London: FIGO, 2003.
21. Rezolucija XX. Perinatalnih dana "Ante Dražančić" "Za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje". *Gynaecol Perinatol* 2003;12:183-4.
22. Hrvatski liječnički zbor. Kodeks medicinske etike i deontologije. *Liječničke novine* 2002;168:6-8.

BIOETIČKE KONZULTACIJE U PALIJATIVNOJ MEDICINI

Parafrazirajući misli Daniela Callahana, za kliničku bioetiku možemo reći da je to etika kliničke prakse i da se bavi etičkim pitanjima koja proizlaze iz skrbi za pacijenta.

Zbog naglaske kojeg stavlja na kliničku djelatnost, klinička se bioetika snažno oslanja na međudjelovanje kliničara i pacijenata u svakodnevnom svladavanju bolesti.

Upravo je ta poveznica od izuzetne važnosti u palijativnoj medicini, koja svojom specifičnošću i zahtjevnosću (s obzirom da je najčešće riječ o terminalnoj fazi bolesti), svoj temelj skrbi bazira na pristupu kako pacijentu tako i njegovim skrbnicima (roditelji, rodbina, prijatelji...).

U svrhu lakšeg razumijevanja uloge kliničkog bioetičara — konzultanta potrebno je istaknuti četiri osnovna cilja bioetičkih konzultacija:

1. Zaštititi i podržati odluku donesenu nakon rješavanja određenog kliničkog-etičkog slučaja. U pogledu palijativne skrbi kao sastavnog dijela palijativne medicine to bi se prije svega odnosilo na sustav konzultacija i smjernica u objašnjenju pacijentu (koliko je to moguće), odnosno skrbnicima pacijenta što je uopće palijativna skrb, što ona obuhvaća, kakav je njezin sustav djelovanja, organizacije, sustav usluga i kolika je njezina važnost za pacijenta u terminalnoj fazi bolesti.
2. Sprječiti loše ishode. U ovom segmentu vrlo je bitno da član interdisciplinarnog tima predoči skrbnicima pacijenta sve o sustavu pružanja palijativne skrbi i koji su razlozi i prednosti odluke potrebe za palijativnom skrbi, tako da niti u jednom segmentu ne dođe do dileme da li "svoje najmilije" prepustimo u "prave ruke". Također je važno pružiti stručno objašnjenje da je palijativna medicina "produžena ruka" klasične, kurativne medicine i da nastupa u onom momentu kada je klasična, kurativna medicina dala svoj maksimum, preko toga dalje ne može, odnosno ne zna.
3. Povećati znanje o kliničkoj bioetici i o palijativnoj medicini/skrbi, odnosno povećati znanje iz dijela medicine koja se bavi problemima terminalno oboljelih pacijenata kako kroz diplomsku, tako i kroz poslijediplomsku nastavu. Glavni je cilj generalno osigurati trajnu edukaciju iz palijativne medicine s konačnim ciljem uvođenja specijalizacije iz grane — PALIJATIVNA MEDICINA

4. Educirati sve sudionike procesa bioetičkog odlučivanja da bi se pridonijelo etičkoj kvaliteti sustava pružanja palijske skrbi, što je u konačnici i cilj interdisciplinarnih timova, kako na terenu, tako i u hospicijima.

Ključne riječi: bioetičke konzultacije, klinička bioetika, palijska medicina.

Parafrazirajući misli Daniela Callahana (1), za kliničku bioetiku možemo reći da je to etika kliničke prakse i da se bavi etičkim pitanjima koja proizlaze iz skrbi za pacijenta.

Zbog naglaska kojeg stavlja na kliničku djelatnost, klinička se bioetika snažno oslanja na međudjelovanje kliničara i pacijenata u svakodnevnom svladavanju bolesti.

Upravo je ta poveznica od izuzetne važnosti u palijskoj medicini, koja svojom specifičnošću i zahtjevnošću (obzirom da je najčešće riječ o terminalnoj fazi bolesti), svojom temeljnom skrbi bazira na pristupu i pacijentu i njegovim skrbnicima (roditelji, rodbina, prijatelji...).

Najvažnija obilježja kliničke bioetike jesu: njezina usmjerenost na pitanja etike u skrbi za pacijenta; teorijske rasprave o različitim modelima etičkog odlučivanja u praksi te izjednačavanje važnosti etičkih pitanja u medicinskoj praksi s edukacijom i istraživanjem.

Dva su razvojna smjera dovela do poimanja kliničke bioetike kao značajnog područja djelovanja u medicinskoj praksi: 1. proučavanje etike taktičnog ponašanja liječnika prema pacijentu (engl. "bedside ethics") i 2. razrađena metoda istraživanja posebno prikladnih za pojedinačne slučajeve u kliničkom okruženju. Oba razvoja podrazumijevala su da je pravilno shvaćena etika nužna kako za dobru kliničku praksu, tako i za palijsku skrb.

Međutim, sve dok su isključivo nekliničari govorili o "urođenoj" prirodnoj etici u medicini, skeptični liječnici i medicinske sestre mogli su zaključiti kako je etika vrsta umjetnog materijala koji nije utkan u tkano medicinu ili sestrištva na bilo koji neophodan način. No kada su potpuno kvalificirani liječnici i medicinske sestre postali kompetentni na području etičke riječi i metodologije, etiku su učinili sastavnim dijelom kliničke prakse.

Kliničku bioetiku sada slijede kliničari (liječnici, medicinske sestre) te drugi zdravstveni stručnjaci, kao i socijalni radnici, odvjetnici, filozofi ili teolozi, čiji je izbor usredotočiti svoju pažnju na djelovanje, i razvoj vještina za uspješno djelovanje u kliničkom okruženju.

Upravo se taj interdisciplinarni pristup problemu najviše razvio u sustavu pružanja palijske skrbi, jer je kompleksnost te skrbi onemogućila isključivo prisutnost liječnika i medicinske sestre, već je uz zdravstveno osoblje zahtijevala i nametnula

novu ulogu, novi pristup - pristup svih onih zanimanja koje ljudsko biće čini socijalnim.

U temelje poznavanja kliničke bioetike također su uključena pravna i javno-politička kretanja koja utječu na klinička okruženja. Klinička bioetika snažno podržava vrednovanje zajedničkog donošenja odluka s ključnim sudjelovanjem pacijenta. Kao fenomen u ovim kulturama, klinička bioetika jest organiziran napor da zajedničko odlučivanje postane stvarnost.

U svrhu lakšeg razumijevanja uloge kliničkog bioetičara - konzultanta potrebno je istaknuti četiri osnovna cilja bioetičkih konzultacija (2):

1. Zaštititi i podržati odluku donesenu nakon rješavanja određenog kliničkog-etičkog slučaja. U pogledu palijske skrbi kao sastavnog dijela palijske medicine to bi se prije svega odnosilo na sustav konzultacija i smjernica u objašnjenju pacijentu (koliko je to moguće) odnosno, skrbnicima pacijenta što je uopće palijska skrba, što ona obuhvaća, kakav je njezin sustav djelovanja, organizacije, sustav usluga i kolika je njezina važnost za pacijenta u terminalnoj fazi bolesti.
2. Spriječiti loše ishode. U ovom segmentu vrlo je bitno da član interdisciplinarnog tima predloži skrbnicima pacijenta sve o sustavu pružanja palijske skrbi i koji su razlozi i prednosti odluke potrebe za palijskom skrbi, tako da niti u jednom segmentu ne dođe do dvojbe da li "svoje najmilijeg" prepuštamo u "prave ruke". Također je važno pružiti stručno objašnjenje da je palijska medicina "produžena ruka" klasične, kurativne medicine i da nastupa u onom momentu kada je klasična, kurativna medicina dala svoj maksimum preko kojeg dalje ne može, odnosno ne zna.
3. Povećati znanje o kliničkoj bioetici i o palijskoj medicini/skrbi, odnosno povećati znanje iz dijela medicine koja se bavi problemima terminalno oboljelih pacijenata, kako kroz dodiplomsku tako i kroz poslijediplomsku nastavu. Glavni je cilj generalno osigurati trajnu edukaciju iz palijske medicine s konačnim ciljem uvođenja specijalizacije iz grane - PALIJATIVNA MEDICINA
4. Educirati sve sudionike procesa bioetičkog odlučivanja, da bi se pridonijelo etičkoj kvaliteti sustava pružanja palijske skrbi, što je u konačnici i cilj interdisciplinarnih timova, na terenu i u hospicijima.

PALIJATIVNA SKRB je interdisciplinarni pristup bolesniku s konačnim ciljem poboljšati život, pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obitelji poboljšava, koliko je moguće, kvaliteta života. Čini to sprječavanjem i olakšavanjem simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema (WHO, 2002.)

Zašto konzultacije / komunikacija u paliјativnoj skrbi? (3)

- U obitelji dolazi do kriza i loma komunikacije.
- Susprežu se osjećaji kako bi "zaštitili" jedni druge.
- Dolazi do društvene osamljenosti.
- Dolazi do preraspodjele uloga; zbog gubitka roditeljske uloge razvija se emocionalna bol
- Zbog preuzimanja nove poslovne uloge razvija se panika. Osjećaj krivnje, srdžbe, žalosti dovodi do smetenog ponašanja.
- Panika udaljuje ljude jedne od drugih.
- Zatamnjeni osjećaji mogu izazvati eksploziju srdžbe bolesnika, rođaka, osoblja.

Najvažnije je u komunikaciji s bolesnikom uspostaviti kvalitetnog, pozitivnog i prijateljskog odnosa s obitelji.

Liječnici i ostali zdravstveni djelatnici moraju zadržati profesionalan pristup svom poslu upravo zbog razloga što bolesnici trenutačno gube povjerenje i postaju nervozni ukoliko je zdravstveni djelatnik slabije kompetentan.

Najvažniji i konačni cilj svake bioetičke konzultacije jest omogućiti bolesnicima jasnu informaciju koja će im pomoći donijeti odluku i smanjiti neizvjesnost.

BIOETHICAL CONSULTATIONS IN PALLIATIVE MEDICINE

Paraphrasing the opinions of Daniel Callahan, we may say that clinical bioethics is a clinical practise ethics and that it deals with ethical issues arising from the care of patients.

Due to the emphasis it places on clinical activity, clinical bioethics greatly depends on the interaction of clinicians and patients in everyday repression of diseases. This bondage precisely has an exceptional importance in palliative medicine, and with its specific quality and requirements (since the matter in question is usually the terminal phase of illness), places its bases on the approach to the patient and his carers (parents, family, friends...).

For the purpose of an easier understanding of the clinical bioethicists role – consultants, it is necessary to highlight four basic objectives of bioethical consultations:

1. To protect and support the decision made after solving a specific clinical-ethical case. In view of palliative care as an integral part of palliative medicine, this would primarily refer to the system of consultations and guidelines in explaining to the patient (as possible) or to the carers, of palliative care in general, what it includes, its operational system, organization, system of services and its importance for the terminally ill patient.

2. To prevent bad results. In this segment it is very important that the interdisciplinary team member presents to the patient's carers all details on the palliative care system and the reasons and advantages of decisions for palliative care, so that in no segment arises a dilemma whether we are placing "our dearest" into the "right hands". It is also important to offer specialist explanation that palliative care is an "extended arm" of classical, curative medicine and that it sets in motion at the moment when classical, curative medicine gave its maximum which it cannot surpass, or knows not how to surpass.

3. Increase knowledge on clinical bioethics as well as on palliative medicine/care, or increase the knowledge in a medical branch that deals with problems of terminal patients through undergraduate and postgraduate curriculum. The main objective is to generally secure a continuous education in palliative medicine with the end of introducing specialist training in the branch of – PALLIATIVE MEDICINE.

4. Educate all participants in the process of bioethical decision making, to attribute to the ethical quality of the palliative care system, which is the final objective of interdisciplinary teams, in the field as well as in hospice surroundings.

Key words: bioethical consultations, clinical bioethics, palliative medicine.

LITERATURA

1. Callahan D. Bioethics. In: Reich WT, editor. Encyclopedia of Bioethics. 2nd ed. New York: Macmillan Publishing Company; 1995. p. 250
2. Fletcher JC. Needed : A Broader View of Ethics Consultation. QBR: Qual Rev Bull 1992;1:5-9.
3. Jušić A. Paliјativna skrb: poruke teškog bolesnika. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija; 2003.