

ZAKON O PACIENTOVIH PRAVICAH IN VNAPREJ IZRAŽENA VOLJA PACIENTA

JELKA REBERŠEK GORIŠEK

Univerza v Mariboru, Center za zaslužne profesorje in upokojene visokošolske učitelje,
Maribor, Slovenija
jelkarebersekgorisek@gmail.com

Leta 2008 smo v Sloveniji sprejeli zelo sodoben Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) v katerem je v 34. členu opredeljena tudi vnaprej izražena volja pacienta. S to pravico je dana pacientu možnost da avtonomno izrazi svoje želje o zdravstveni oskrbi in določi osebo, ki bo v primeru in času njegove nesposobnosti odločanja o sebi, odločala o njegovi zdravstveni oskrbi in drugih pravicah iz ZPacP. Pacientovo vnaprej izraženo voljo dano v predpisani obliki je potrebno upoštevati in zavezujoča je tudi za zdravnika. Izvajanje vnaprej izražene volje pacienta lahko v klinični praksi sproža strokovno medicinske in etične dileme. Gre za pomemben dokument, ki bi ga morali dobro poznati, saj pomembno vpliva na potek zdravstvene oskrbe pacienta ob koncu življenja. Vnaprej izraženo voljo pišemo za sebe, zato je potrebno še veliko ozaveščanja javnosti in zdravstvenih izvajalcev, da se bomo več pogovarjali o zadnjem obdobju človekovega življenja in o tem tudi sami odločali.

DOI
[https://doi.org/
10.18690/um.3.2023.12](https://doi.org/10.18690/um.3.2023.12)

ISBN
978-961-286-768-3

Ključne besede:

pacient,
avtonomija,
zakon,
pravica,
izražena volja



Univerzitetna založba
Univerze v Mariboru

DOI
[https://doi.org/
10.18690/um.3.2023.12](https://doi.org/10.18690/um.3.2023.12)

ISBN
978-961-286-768-3

Keywords:
patients' rights,
autonomy,
law,
advance directive

LAW ON PATIENT'S RIGHTS AND PATIENTS ADVANCE DIRECTIVE

JELKA REBERŠEK GORIŠEK

University of Maribor, Center for Emeritus Professors and Retired Higher Education
Teachers of the University of Maribor, Maribor, Slovenia
jelkarebersekgorisek@gmail.com

In 2008, Slovenia adopted a very modern Law on Patient's Rights (ZPacP) in which Article 34 defines the patient's advance directive. This right allows the patient to express their wishes regarding healthcare autonomously. It designates a person who will decide about their healthcare and other rights specified under ZPacP in the event of incapacity. The patient's advance directive, given in the prescribed form, must be respected and binding by the physician. Implementing the patient's advance directive can raise professional, medical, and ethical dilemmas in clinical practice. Thus, this is an important document that should be well understood, as it significantly influences the course of patients' end- of -live healthcare. Advance directives are written for ourselves, and there still exists a need to raise public awareness and educate healthcare providers to have more conversations about the final period of human life and to make decisions about it ourselves.



Uvod

Živimo v času, ko se po svetu in tudi v Sloveniji življenjska doba podaljšuje zaradi številnih dejavnikov, predvsem pa zaradi izjemnega razvoja medicinske znanosti in tehnologije in s tem povezane zdravstvene oskrbe. Staranje je normalen proces upadanja življenjskih funkcij in pešanja organov, ki vodi starostnika v krhkost in ranljivost. Starajoča se populacija in podaljšanje življenjske dobe ljudi pogojeta bistvene strukturne spremembe družbe in njihovo pravno ureditev, zlasti na področju zdravstvene oskrbe (Veninšek, 2015). Pravica starostnika je izrekanje svobodne volje in spoštovanje njegove osebnosti in dostojanstva. Pacientova avtonomija se izraža z ozaveščeno privolitvijo v medicinsko obravnavo po zdravnikovi pojasnilni dolžnosti in s pravico do vnaprej izražene volje z določitvijo osebe, ki bo v času njegove nesposobnosti odločanja o sebi, odločala o njegovi zdravstveni oskrbi. Vnaprej izražena volja pacienta, ki jo nekateri poimenujejo tudi biološki testament, je zelo pomemben dokument, tako za pacienta in njegove najbližje, kot tudi za zdravnika in izvajalce zdravstvene nege. Pomembnosti tega dokumenta se zavedajo v številnih zdravstveno razvitih državah in vnaprej izraženo voljo pacienta v nekaterih državah tudi posebej zakonsko opredeljujejo, kot npr. v anglo-ameriškem in nemškem pravnem redu. Tudi Slovenija je sprejela leta 2008 zelo sodoben ZPacP (ZPacP, 2008), kjer je opredeljena tudi pravica do vnaprej izražene volje pacienta. Ta pravica lahko prinaša tudi strokovno medicinske in etične dileme. Postopek zapisa tako izražene volje pacienta je zapleten in zahteven. Gre za pomemben dokument, vendar natančnih podatkov o tem koliko ljudi v Sloveniji zapiše svoj biološki testament nimamo, zato je potrebna na tem področju večja ozaveščenost celotne družbe, ne le zdravstvenih izvajalcev.

Postopek vnaprej izražene volje pacienta

Zakon o pacientovih pravicah določa v 34. členu (upoštevanje vnaprej izražene volje), da mora biti vnaprej izražena volja pacienta dokumentirana na posebnem obrazcu (privolitveni obrazec - člen 27). V postopek sta vključena izbrani osebni zdravnik in zastopnik pacientovih pravic. Oba sta dolžna, pred izjavljanjem vnaprej izražene volje, pacienta natančno poučiti o pomenu in posledicah takšne odločitve. Podpisi pacienta, izbranega osebnega zdravnika in zastopnika pacientovih pravic so sestavni del obrazca. Preklic je vedno mogoč, mora pa biti pisni. Podatek o pacientovi vnaprej izraženi volji je zdravniku dostopen preko centralnega registra o

pacientih, ki ga določa zakon. Postopek za tako izjavo je zapleten in precej zahteven, zato je mogoče pričakovati, da se bo marsikateri pacient, ki bi morda želel takšno izjavo dati, tej možnosti odrekel zaradi zapletenosti postopka. Institut je, po osebnih izkušnjah, malo poznan in se redko uporablja (Šelih, 2021).

Avtonomija pacienta, vnaprej izražena volja, strokovno medicinske in etične dileme

Pravica do vnaprej izražene volje daje pacientu možnost, da avtonomno izrazi svoje želje o zdravstveni oskrbi in določi osebo, ki bo v primeru in za čas njegove nesposobnosti odločanja o sebi, odločala o njegovi zdravstveni oskrbi in drugih pravicah iz ZPacP. To je pacientovo sporočilo najbližjim, da je zanj pomembno dostojanstvo in kakovost življenja, ne pa kakršnokoli življenje (Voljč, 2009). In ta želja je za zdravnika zavezujoča. Nespoštovanje pacientove volje lahko vodi v pravne spore. Vnaprej izražena volja je pomembna še zlasti takrat, ko partner ali družinski člani ne bi želeli spoštovati pacientove volje. Pravno je pravica do vnaprej izražene volje okvirno opredeljena, vendar se pri izvajanju v klinični praksi lahko pojavljajo pomembne strokovne in etične dileme, pa tudi konflikti (Reberšek Gorišek, Gorišek Miksić, 2016). Osnovni etični konflikt predstavlja zdravnikova etična zaveza po ohranjanju življenja na eni strani, na drugi strani pa avtonomna odločitev pacienta, da odloča sam kaj se bo z njim dogajalo, kar je lahko v nasprotju z zdravniško etiko po ohranjanju življenja (Horst, 2020). Vzroki za nastale probleme in etične dileme pri izvajanju vnaprej izražene pacientove volje so lahko različni. Problem, s katerim se lahko pogosto srečamo v klinični praksi, predstavlja sprejem hudo poškodovanega, nezavestnega bolnika, ki ga je potrebno oživljati. Podatkov o izraženi volji ni, iskanje medicinske dokumentacije o izraženi volji pacienta zahteva čas, za oživljanje je dragocena vsaka minuta. Oživljanje je uspešno, izkaže pa se, da je imel pacient izraženo voljo, da se ga ne oživlja. Zdravnik je ravnal po poklicni etiki, ravnal pa je v nasprotju s pacientovo vnaprej izraženo voljo, ki pa je ob oživljanju pacienta ni poznal. Vprašanje je, v kakšni etični stiski bi bil, če bi pacientovo voljo poznal, in če ta ne bi bila dovolj jasno napisana tudi za takšne primere. Primer nakazuje, da mora biti informacija o naprej izraženi volji takoj dostopna, morda že na zdravstveni kartici in dovolj jasno izražena in napisana tudi za takšen primer. Ta primer pa tudi nakazuje osnovni etični konflikt zdravnikove etične zaveze po ohranjanju življenja in odločitve pacienta, ki avtonomno odloča o sebi. Pomemben vzrok za dileme, ob spoštovanju pacientove pravice, so tudi hiter

razvoj medinskih znanj in tehnologije vključno z razvojem robotike in s tem tudi nastanek novih situacij, ki jih pacient ni mogel predvideti. Zato je presoja o upoštevanju vnaprej izražene volje lahko težja. Tudi vrednote in stališča osebe se lahko skozi čas spreminjajo in v času nezmožnosti izražanja volje niso več povsem enake že zapisanim. Tudi želje pacientov se lahko spreminjajo skozi čas in če se vnaprej izražena volja ne dopolnjuje, predstavlja lahko to etični problem (Reberšek Gorišek, Gorišek Miksić, 2016). Če je pacient sposoben odločanja se upošteva želja pacienta, vendar je ob tem zelo pomembna dobra zdravnikova pojasnilna dolžnost in dobra presoja sposobnosti pacientovega avtonomnega odločanja. V bolezenskem stanju lahko na pacientovo sposobnost razumevanja in odločanja vplivajo tudi zdravila, v starosti tudi pešanje psihofizičnih sposobnosti, koncentracije in spomina, tudi vpliv in pritiski svojcev, vere in še drugih dejavnikov. V takšnih primerih sta presoja in odločitev pogosto težki, še zlasti, če pacient ni več sposoben samoodločanja. Odločitev sprejme zdravnik ali še bolje konzilij zdravnikov, ki ga pri čim bolj ustrezni interpretaciji volje pacienta in svojcev zavezujejo najvišje strokovne in etične vrednote zdravniškega poklica. Takšna presoja ni lahka in lahko povzroča spore tudi med svojci (Gorišek Reberšek, 2021). Poseben problem predstavljata nejasno in ne konkretno, torej slabo napisana vnaprej izražena volja ali pa nezmožnost izvajanja pacientove volje v dani situaciji, zaradi česar se lahko pri zdravstveni oskrbi pacienta izvajajo agresivnejše metode, ki morda niso v skladu s pacientovimi željami. Problemi in dileme se pojavljajo tudi, ko pacient ne zmore dobro oceniti zdravstvene obravnave v primeru bolezni ali nesreče, pa tudi zdravniki ne zmorejo napovedati poteka in izteka bolezni. Če je pacientova volja jasno izražena jo mora zdravnik spoštovati, kljub osnovni zdravniški zavezi po ohranjanju življenja. Zato je izjemnega pomena, da se pacient pri pisanju svoje volje čim natančneje pogovori z izbranim osebnim zdravnikom o različnih oblikah zdravstvene oskrbe, ki lahko podaljšujejo življenje in na podlagi pridobljenih informacij zapiše svojo voljo. Pomembno je, da imata oba dovolj časa za pogovor.

Glede na dolgost življenja in nenehen razvoj medicinskih znanj, je vnaprej izražena voljo pacienta potrebno obnavljati oziroma dopolnjevati. Sodobna medicina lahko uspešno zdravi številne bolezni in poškodbe, ki jih nekoč ni mogla in so bile smrtne. So pa še vedno primeri kjer obravnave niso uspešne, kjer se življenje zgolj podaljšuje, vendar je vezano na številne posege, tudi agresivne, ki povzročajo pacientu neugodje, bolečine, trpljenje in lahko prizadenejo tudi njegovo dostojanstvo. Številnim pacientom je tudi takšno življenje vredno živeti, ne pa vsem. Želja po dostojni smrti

je skupna vsem, različne pa so lahko predstave o dostojni smrti. Dostojno smrt je potrebno razumeti, kot povezanost med zdravstveno obravnavo in etiko ter vnaprej izraženo voljo pacienta (Horst, 2020). Zdravnik po svoji etični zavezanosti skrbi za ohranjanje življenja ob ustrezni zdravstveni oskrbi z lajšanjem trpljenja, kar pa ni vedno v soglasju z izraženo voljo pacienta. Avtonomno izražanje pacientove volje ne sme siliti zdravnika k ukrepom, za katere zdravnik meni, da niso strokovno in etično utemeljeni. Tudi želja po evtanaziji in zdravnikovi pomoči pri smrti je lahko avtonomno izražena volja pacienta, izvajanje te pa v naši državi zaenkrat ni dovoljeno (Gorišek Reberšek, 2021). Pri naštetih etičnih dilemah bi bilo potrebno posebej obravnavati paciente z demenco, s psihiatrično boleznijo in otroke. Še zlasti demenca je eden zelo pomembnih zdravstvenih problemov današnjega časa, zlasti starostnikov. Veliko je še vprašanj, dilem in situacij, v katerih se znajdetta zdravnik in pacient pri uresničevanju vnaprej izražene volje pacienta, in o katerih bo treba še veliko razmišljati, razpravljati in jih razreševati.

Vnaprej izraženo voljo, po meni do sedaj znanih podatkih, pišejo predvsem starejše osebe, ki živijo same, osebe s težavami, kroničnimi in številnimi pridruženimi boleznimi (Gorišek Reberšek, 2021). Pomembno vprašanje pri vnaprej izraženi volji je, kdaj jo napisati. Najbolje bi jo bilo napisati takoj po polnoletnosti, saj hude bolezni in nesreče ne izbirajo starosti. Morda bi jo veljalo napisati glede na obdobja bolezni, predvsem pa jo napisati čim bolj jasno, da bi se izognili različnim interpretacijam. Področje, o katerem bo še potrebno razpravljati je, kam vnesti podatke o vnaprej izraženi volji, da bi bili zlasti v nujnih primerih takoj dosegljivi. Morda že na zdravstveno kartico, morda v obrazec pojasnilne dolžnosti. Še zlasti pomembno je, da je privolitveni obrazec za vnaprej izraženo voljo pacienta potrebno obnavljati in dopolnjevati, upoštevaje sodobna medicinska znanja in tehnološki razvoj, vključno z roboti, ki pa še nimajo jasnih etičnih zavez. Tudi s tem področjem, ki je že in še bo, zlasti v bodočnosti zelo aktualno, je potrebno seznanjati paciente (Gorišek Reberšek, 2021). Na pomen vnaprej izražene volje je opozorila tudi pandemija covid-19. Ta bolezen (odvisno od seva povzročitelja) prizadene predvsem starejše ljudi in bolnike s številnimi pridruženimi boleznimi, pri katerih je potek bolezni pogosto hud, tudi s potrebnim zdravljenjem v bolnišnici, pogosto tudi s pomočjo respiratorjev. In smrtnost teh bolnikov je, kljub intenzivnemu zdravljenju, velika. Še zlasti v takšnih primerih bi bila zelo pomembna bolnikova vnaprej izražena volja, za kakšno zdravljenje se odloča. Predvidevanja so, da se bomo s podobnimi pandemijami v bodočnosti še soočali.

Zaključek

Vnaprej izražena volja pacienta je dokument, ki je pri nas še premalo poznan in se redko uporablja, morda tudi zaradi zahtevnega postopka. Ko se piše vnaprej izražena volja, mora biti napisana čim bolj jasno, da bo pri uveljavljanju čim manj strokovnih in etičnih dilem. Dokument mora biti hitro dostopen in sodobna digitalizacija naj to omogoči. Potrebno je še veliko širjenja znanja, miselnih premikov in ozaveščenosti celotne družbe, da se je potrebno o zadnjem obdobju človekovega življenja pogovarjati in tudi sami odločati. Nobelova nagrajenka za medicino Rita Levi Montalcini je zapisala: «Umreti dostojanstveno je neodtujljiva pravica posameznika, toda biološki testament pišemo zaradi samega sebe».

Literatura in viri

- Veninšek, G. (2015). Problem starega človeka. V B. Kotnik Kevorkijan, R. Saletinger (ur.), 10. Bedjaničev simpozij. Pristop k starostniku z okužbo. Zbornik predavanj (str. 31–37). Maribor: Univerzitetni klinični center.
- Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP). (2008). (Uradni list RS, št. 15/08, 55/17, 152/20 - ZZUOOP, 175/20 - ZIUOPDVE, 177/20, 15/21 - ZDUOP, 206/21 - ZDUPŠOP, 100/22 - ZNUZSZS). <https://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4281>
- Šelih, A. (2021). Pravica do vnaprejšnje izjave glede zavrnitve zdravstvenega posega. V R. Salecl (ur.), Koga reševati v času pandemije? Etični, medicinski in kazenskoopravni vidiki triaže (str. 113-117). Ljubljana.
- Voljč, B. (2009). Realnost izvajanja svobodne volje starostnika z vidika Svetovne zdravstvene organizacije. V J. Reberšek Gorišek, S. Kraljič (ur.), 18. Posvetovanje Medicina in pravo na temo: Pacientova avtonomija v novi zakonodaji in praksi. Zbornik izvlečkov (str. 70-73). Maribor: Univerzitetni klinični center.
- Reberšek Gorišek J., Gorišek Miksić N. (2016). Starostnik, pojasnilna dolžnost, ozaveščena privolitev in vnaprej izražena volja. V S. Kraljič, J. Reberšek Gorišek, V. Rijavec (ur.), 25. Posvet Medicina in pravo: Razmerje med pacientom in zdravnikom. Konferenčni zbornik (str. 67-74). 18. - 19. marec 2016 Maribor, Slovenija.
- Horst, C. (2020). Patientenverfügung und Ethik: Überblick über Debatte. (aktualisiert 17. 2. 2021). <https://www.afilio.de/ratgeber/patientenverfuegung/patientenverfuegung-und-ethik>
- Gorišek Reberšek, J. (2021). Pravica do vnaprej izražene volje pacienta. V R. Salecl (ur.), Koga reševati v času pandemije? Etični, medicinski in kazenskoopravni vidiki triaže (str. 119-124). Ljubljana.

