

Драган Павловић¹
Александар Спасов²

УДК 179.7

АСИМЕТРИЈЕ ИЗМЕЂУ АУТОНОМИЈЕ ПАЦИЈЕНТА И ПАТЕРНАЛИЗМА³

Апстракт: У овом раду поставља се питање, да ли је морално прихватљиво дозволити супругу или сину [најближим члановима породице] да убеди пацијенткињу на самрти, 83 година стару жену, мимо њене иницијалне воље, да настави да прима интензивну али 'узалудну' терапију. Овим је имплицирано и друго питање: да ли је, овим чином наговарања, озбиљно прекршена аутономија пацијента. Мишљења смо како освешћивање мотивације за продужењем живљења није нужно кршење аутономије личности—иако објективни квалитет живљења, у овом случају, може бити незадовољавајући, ни тада се овакав чин не може окарактерисати као ограничавање аутономије личности. Приметићемо како постоји битна асиметрија у значају који принцип аутономије и принцип патернализма могу да имају: када се примењују у случајевима евентуалног одлучивања у сврху продужења живота, њихова је имплементација слободнија, насупротив томе, у случајевима у којима служе као подршка одлукама да се живот прекине, њихова је примена прилично ограничена. Уколико играју битну улогу у развоју пацијентових етичких и моралних мотива и ставова, током њеног/његовог живота, онда емотивни интереси, неких од актера из блиског емотивног круга пацијента [чланови породице], такође могу бити од значаја за одлучивања овог типа. Било би подесно да психолози и социјални психијатри, у истој мери, посвете пажњу овом питању. Уколико ни они не успеју да рационално утемеље одлуке овог типа, онда мора бити прихваћено да је одлука *pro vita* неоповргљива, те да би чланови ужег емоционалног круга пацијента вероватно требало да њој/њему понуде форме охрабрења за прихватање напреднијих облика животног става.

Кључне речи: нега болесника на самрти, крај живота, узалудна нега, палијативна нега, стар, патернализам, аутономија.

Позадина проблема

У тексту насловљеном *Укључивање у борбу*, у кратким 'перспективама', др Дражен и његове колеге питају да ли је морално прихватљиво да супруг и

¹ Руководилац истраживања, Департман за анестезиологију и интензивну негу, *Ernst Moritz Arndt University, Greifswald, Germany*.

² Стални члан, Доктор стоматологије, Департман за ортодонтину, Медицински факултет, *University of Greifswald, Greifswald, Germany*.

³ Текст је у оригиналу доступан на интернет адреси: www.omicsonline.org/2155-9627/2155-9627-2-112.php. Превод је урађен према изворнику: *Asymmetries of Patient Autonomy and Paternalism*, *Clinical Research and Bioethics*, 2011, 2–3.

син [најближи чланови породице] убеди смртно болесну пацијенткињу, 83 година стару, упркос њеној иницијалној вољи, да настави да прима интензивну, али 'узалудну', терапију (Drazen, Desai, Green 2009: 444—445). Овим имплицирају и друго питање: да ли је, овим актом наговарања, озбиљно нарушена аутономија пацијента? Мишљења смо како освешћивање мотивације за животом није нужно угрожавање аутономије личности, чак иако објективни квалитет живота може бити незадовољавајући, ни тада овакав акт не може бити окарактерисан као ограничавање аутономије личности. Заиста, некада је веома тешко препознати моралне мотиве суштинске за прецизну примену принципа аутономије и принципа патернализма (Engelhardt 1996: 321—330).

У горенаведеном цитату, одлука, да се не престане са узалудном терапијом, је донесена под утицајем породице пацијенткиње, те се са тог аспекта може тумачити као 'непоштовање' њене аутономије. Пацијенткиња је, након што је потврдила да жели да престане са терапијом, подлегла синовљевом инсистирању да настави са очигледно узалудном терапијом како би продужила живот за још 3 месеца. Верујемо да су аутори (Drazen, Desai, Green 2009) разматрали проблем довољно дубоко и да је њихова несигурност, везана за питање да ли су погрешили у поступању са овим тешким случајем, инхерентна овој веома сложеној ситуацији која у себе укључује тешке моралне одлуке.

У сврху појашњења дилеме помињаних аутора допустите нам да кренемо од поједностављеног примера, за почетак поставивши прилично уобичајено питање: зар мајке често не кажу, а да притом то заиста и мисле, како живе искључиво за своју децу? Због чега мајчина одлука да живи неколико дана или месеци дуже, донесена под утицајем синовљеве жеље да је одржи у животу што је дуже могуће, не би била аутономна? Чисто аутономне акције (Agich 1993: 100—101, Dworkin 1988, Engelhardt 2001: 283—287 и Fried et al. 1993: 722—728) и акције ослобођене спољашњих утицаја су вероватно само аутоматске, неинтенционалне акције, те их стога не би требало квалификовати као аутономне, у сваком случају не као свесне акције. Може бити да је жеља пацијенткиње условљена синовљевом егоистичком тежњом која је очигледно супротна мајчиним жељама, а може бити и да је супротна њеним интересима. Уколико хоћемо, можемо окривити сина како се не приклања мајчиним жељама. Премда чињеница да је мајка прихватила да промени своју одлуку, може показати да је таква одлука произвела нове животне вредности [за релативно кратак период], које претходно нису постојале, зар због тога одлуку да настави са терапијом и живи дуже, не треба узети у обзир.

У једну руку, мајка је имала задовољство да живи за свог сина, у другу, син није био задовољан само тиме што је продужио мајчин живот, већ је истовремено мајци пружио задовољство да живи за свог сина. Верујем да би син, да је био упитан, дао слично објашњење. Са тачке гледишта принципализма (Dan Harms 2010, Beauchamp and Childress 2009) овакав чин, у делу који се тиче сина, јесте оправдан, а истим, деонтолошким, разлозима можемо одобрити и мајчину одлуку. Утилитариста би вероватно рекао да оваква одлука увећава суму добара, те да је стога оправдана. Очигледна дилема, пред којом се могу

наћи лекари интензивне неге, а која је везана с овим проблемом, може произићи из софистициране природе два суштинска морална принципа која сам поменуо на почетку. Први је принцип патернализма, други је принцип аутономије.

Патернализам *versus* аутономија

Вероватно најопштија дефиниција патернализма дата је у Меријам—Вебстер речнику: „систем унутар кога један ауторитет преузима обавезу да задовољи потребе, као и да регулише понашање оних који су под његовом контролом, како у погледу ствари које се тичу њих као индивидуа, тако и у њиховим међусобним односима, те, на концу у односу према ауторитету самом” (Merriam—Webster 2010). Ипак, најчешће коришћен опис патернализма дао је Дворкин: „Патернализам представља ометање неке особе од стране државе или поједница, противно њеној вољи, правдано тврдњом да ће особи која се омета бити боље, те да ће, на тај начин, бити заштићена од штете” (Dworkin 2010). У ствари, супротстављеност вољи пацијента не мора да буде подразумевана, већ се пре ради о одсуству пристанка пацијента или особе: Реч ’Патернализам’ води порекло од латинске речи *pater* и значи понашати се као отац или третирати неку особу попут детета. [Термин ’Патернализам’ је родно-неутралан анаграм од речи ’патернализам’.] У модерној филозофији и правној науци, то би значило деловати за добро друге особе, а без њеног пристанка, као што родитељи чине за своју децу (Suber 1999: 632—635). Суштинска црта је да патерналистички акт, без обзира на дефиницију, ’циља на’ интересе протежеа.

У другу руку, аутономија изгледа мање контроверзна. Онлајн Меријам—Вебстер речник изнова даје једноставнију дефиницију: „особина или стање да се буде самосвојним; посебно: право да се влада самим собом” (Merriam—Webster 2010). Ипак, аутономија може имати много аспеката, а дефиниција која укључује моралне интересе може гласити: индивидуална аутономија је идеја која генерално схваћена реферише на капацитет да се буде самосвојна личност, да се живи у складу са својим сопственим разлозима и мотивима, а не да ти мотиви и разлози буду продуковани од стране манипулативних и криво оријентисаних спољашњих сила (Christman, 2009). Изгледа, како мислимо, да аутономија често, али не и увек, може ’циљати на’ интересе пацијента. Оба принципа остављају интересе, према којима су оријентисани, недефинисаним.

Асиметрије

Обично се претпоставља како су аргументи базирани на аутономији јачи од оних који се заснивају на патернализму, што је повезано са нашим разумевањем (неки аспекти овог концепта датирају још из антике), према коме је свако господар свог живота. Постоји, међутим, битна асиметрија између значаја који

аутономија и патернализам могу да имају: док се прилично лако примењују у евентуалним захтевима за одлучивања која фаворизују продужење живота, дотле је њихова снага, када се примењују као правила понашања усмерена на укидање живота, прилично ограничена, нпр. у неким допустивим формама еутаназије (Allmark, 2002: 255—257). Ови уобичајени аспекти ових правила често се погрешно разумеју.

Најистакнутија асиметрија појавиће се у случају када аргумент базиран на аутономији треба да фаворизује укидање живота, док, истовремено, аргумент базиран на патернализму треба да фаворизује продужење живота. Када је пацијент изгубио сву вољу за животом, упркос доброј шанси да ће он/она профитирати од терапије, аргумент базиран на патернализму ће се, иако слабији, још увек најчешће употребљавати. У прилогу др Дражена и његових колега имамо потпуно супротан аргумент, тј. када је мишљење експерата патерналистички фаворизовало смрт [и интенцију за укидањем терапије], али је пацијент [под утицајем рођака] одлучио да настави 'борбу' и продужи са очигледно узалудном терапијом, тј. пацијент се одлучио 'за живот'. Чињеница да је одлука базирана на аутономији и да је тежила ка продужењу живота, удвостручује снагу аргумента. Приговор је постављен као питање, да ли је одлука пацијента била у потпуности аутономна. Уколико треба доказати да је ово случај, онда је потребан моћан контрааргумент, из разлога што би ваљало да доказ теоретски противуречи жељи пацијента и да истовремено фаворизује укидање живота. У оваквим, крајње теоретским, околностима треба презентовати веома моћну евиденцију о постојању насилне принуде, као и постојање озбиљног и јаког ограничења аутономије пацијента. Наравно, ово се не може демонстрирати. Ипак сматрамо да, као додаток, такође треба размотрити и одређен број других мотива. Они би требало да се примарно оснивају на емоцијама и осећању дужности осталих блиских особа, и да, у принципу, буду базирани на различитим интересима које пацијенткиња има, а који су конституисани и још увек присутни у њеном животу. Доцније ће се ово јасније разматрати.

Стога мислимо да, уколико пацијент експлицитно и поуздано изрази своју жељу да настави са мерама продужења живота, упркос томе што је квалитет даљег живота процењен незадовољавајућим, онда постоји мало сумње у оправданост спровођења пацијентове одлуке, те би требало да и даље пратимо ток терапије без обзира на одсуство рационалне медицинске потврде. Дозволите нам да се сада окренемо неким специфичним интересима пацијента.

Аутономија: интереси и емоције

Изгледа како се наведена ситуација пуно не разликује од учесталијих ситуација, у којима управљамо наше интенције мотивима који су дефинисани нашим интересима, који пак, с друге стране, могу бити динамично условљени нашом интеракцијом са околином. Да ли је наш живот вредан живљења и колико у њему имамо задовољства зависи умногоне од ових односа, те се наше

опредељење не може објективно измерити. Верујемо да интересе пацијентових блиских рођака, који можда неће бити у позицији да изразе своје интенције и неће бити доступни консултовању, такође треба респектовати, макар теоретски. Као што смо аргументовали на другом месту (Pavlovic, Divac 2005: 178—182), емоционални интереси других личности, које можемо укључити у близак емоционални круг пацијента [чланови породице, при чему чланство није лимитирано само на блиске рођаке], значајни су за овакве одлуке, уколико и од онда када засигурно играју значајну улогу у развоју пацијентових етичких и моралних мотива и ставова током њеног/његовог живота.

Људи су често мотивисани бригом за своју околину, посебно бригом за своју блиску фамилију. Професор Роџер Скрутон тврди: „Живот постаје вредним кроз односе са осталима, у којима заједничке наклоности и вредновања дају подстрек нашим вољним акцијама и дају им значај — значај за друге, који их сагледавају и одређују као вредне” (Scruton 2010: 23—24). Уколико син изрази жељу да мајка настави са живљењем и уколико је таква жеља презентована са примарним интересом који је довољан разлог да се таква одлука донесе, онда је, за мајку, то извесно вредан подстрек да настави да 'живи'. Њени лекари су је, без сумње, известили о блиској смрти, док су очигледно 'спољашњи' утицаји који су је омели у аутономији прилично детерминисани и прогресивни. Консеквентно својој иницијалној одлуци да прекине са узалудном терапијом, која је везана за потпуни губитак свих интенционалних аспеката менталног живота, пацијенткиња себе затиче у стању лишеном свих интереса. Интересовање њеног сина очигледно доводи до обнављања њене првобитне бриге за чланове породице [и њене бриге за њихове интересе] и дозвољава поновно успостављање претходно изгубљених интенционалних аспеката њеног менталног живота, стога и њен живот постаје вредан живљења.

Можемо изнова, на пољу које ће омогућити јасније сагледавање проблема и у сврху јачег аргументовања, поставити исто питање: да ли је морално погрешно убеђивати оваквог пацијента да настави са узалудном терапијом? Покушајмо да замислимо обрнуту ситуацију, у којој нека мајка инсистира на узалудној терапији док је син убеђује [успешно] да одустане од терапије. Да ли ће бити испоштована аутономија пацијента уколико се ово догоди? Претпостављам да ће многи лекари одговорити негативно, илустровањем асиметрије између захтева за принципом аутономије и захтева за патернализмом, поштујући могуће исходе.

Изгледа као да покушавамо да прихватљивост утицаја пацијентове околине, просудимо у складу са оним што ми сматрамо пожељним, при чему занемарујемо важност пацијентовог емоционалног круга (Prinz 2006: 29—43, Haidt 2007: 998, Huebner, Dwyer and Hauser 2009: 1—6). Оваква просудба може се видети у ситуацијама у којима неко жели да настави са животом, док 'ми' судимо како живот није вредан живљења, или када неко жели да умре, док 'ми' верујемо да би било рационално да настави да живи. Често покушавамо да објективно одредимо животне вредности других људи, а ово је вероватно погрешно. Ипак питање, да ли можемо знати шта ће бити 'објективно' у овак-

вим ситуацијама, превазилази могућност давања јасног одговора и представља изазов (Averill, Kasarkis and Segerstrom 2007: 243—254, Albert et al. 2005: 86—74). Заиста скорашња студија (Lulè et al. 2008: 397—403) је експлицитна. Субјективни квалитет живота тешко хендикепираних људи, оних који пате од амиотрофичне латералне склерозе, упоредив је са квалитетом живота здравих људи. Како се тврди у едиторијалу на исту тему (Forstl 2008: 395—396), мере скраћења живота пацијентима, за које се претпоставља да имају сличне патње, не могу се више рационално оправдати као 'ослобођење од патње'. Жеља да се живи је валидан циљ, те не би ваљало да нас економски притисци друштва дотичу. Пацијент може бити попустљив према таквим захтевима, а такав избор, може бити, није израз њене/његове аутономије. Овај пример даље показује да, у ситуацијама које изгледају веродостојним за промовисање одлука о скраћењу живота, постоји виши степен поверења према принципу аутономије и истовремено више резервисаности према принципу патернализма.

Због тога ће бити најважније и најлакше запамтити, да принципи аутономије и патернализма, са додатком објашњења њиховог обичног разумевања (Engelhardt 1996: 321—330, Agich 1993: 100—101, Beauchamp and Childress 2009, Beauchamp 2003: 269—274), садрже важне асиметрије, те да су оба кориснија када су у супротности тенденцији за скраћивањем живота, него када се употребљавају, могуће једва изузетно, против тенденција које су у корист пролонгирања живота. Флагрантан пример претставља италијански случај који је изазвао горку реакцију италијанског председника (The Case of Eluana Englaro). Овакве ситуације захтевају интензивну пажњу психолога и социјалних психијатара. Уколико они не могу да достигну рационалну одлуку, различиту од препоруке одржања живота, онда мора бити прихваћено да одлуке *pro vita* не могу бити оповргнуте рационалним аргументима.

Превод са енглеског: Иван Николић

Литература⁴

- Agich GJ (1993) *Autonomy and Long—Term Care*. Oxford Univ Press, pp. 94: 100—101.
- Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I, et al. (2005) *Wish to die in end—stage ALS*. *Neurology* 65: 86—74.
- Allmark P (2002) *Death and dignity*. *J Med Ethics* 28: 255—257.
- Averill AJ, Kasarskis EJ, Segerstrom SC (2007) *Psychological health in patients with amyotrophic lateral sclerosis*. *Amyotroph Lateral Scler* 8: 243—254.
- Beauchamp T, Childress FJ (2009) *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, UK Oxford University Press.

⁴ Списак литературе је у потпуности преузет из оригинала, с том разликом што су текстови наведени по абecedном редоследу. Разлог што се у потпуности нисмо држали узуса прописаних овим *Годишњаком* садржан је у чињеници да нам из оригинала нису били доступни подаци релевантни за такав начин навођења литература.

- Beauchamp TL (2003) *Methods and Principles in Biomedical Ethics*. J Med Ethics 29: 269—274.
- Christman J, “*Autonomy in Moral and Political Philosophy*”, The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall 2009 Edition), Edward N. Zalta [ed.], accessed 1st June, 2010.
- Dan Harms D “*Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*”, [The Belmont Report], United States Department of Health, Education and Welfare, from U. S. Health & Human Services website, attended 21st June, 2010.
- Drazen JM, Desai NR, Green P (2009) *Fighting on*. N Engl J Med 360: 444—445.
- Dworkin G “*Paternalism*”, The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2010), Edward N. Zalta [ed.], forthcoming, Accessed 21st June 2010.
- Dworkin G (1988) *The Theory and Practice of Autonomy* Cambridge University Press.
- Engelhardt HT Jr (1996) (1st ed. 1986) *The Foundations of Bioethics*. Oxford University Press, pp 321—330.
- Engelhardt HT Jr (2001) *The Many Faces of Autonomy*. Health Care Anal 9: 283—297.
- Forstl H (2008) *The will to live instead of euthanasia*. Dtsch Arztebl Int 105: 395—396.
- Fried TR, Stein MD, O’Sullivan PS, Brock DW, Novack DH (1993) *Limits of Patient Autonomy Physician Attitudes and Practices Regarding Life—Sustaining Treatments and Euthanasia*. Arch Intern Med 153: 722—728.
- Haidt J (2007) *The New Synthesis in Moral Psychology*. Science 316: 998.
- Huebner B, Dwyer S, Hauser M (2009) *The Role of emotion in moral psychology*. Trends Cogn Sci 13; 1—6.
- Lulè D, Häcker S, Ludolph A, Birbaumer N, Kübler A (2008) *Depression and Quality of Life in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Dtsch Arztebl Int 106: 397—403.
- Merriam. Webster online Dictionary, accessed 17. 1. 2010.
- Pavlovic D, Divac S (2005) *Ethics of concerns and life cessation decisions: when emotions are all what remains*. Eubios Journal of Asian and International Bioethics (EJAIB) 15: 178—182.
- Prinz J (2006) *The emotional bases of moral judgements*. Philosophical Explorations 9: 29—43.
- Scruton R (2010) *Timely death*. J Anästh Intensibeh 3: 23—24.
- Suber P, *Paternalism* (1999) in Gray CB [ed.], *Philosophy of Law: An Encyclopedia*, Garland Pub. Co, II. 632—635.
- The case of Eluana Englaro, died February 9, 2009, AFP—Wednesday, February 11, 2009. Internet ref, accessed 5 Sept, 2010.

