

Žrtve medicinskih znanosti i prava pacijenata

Đula Rušinović-Sunara

e-mail: dula.sunara@st.htnet.hr

Uvod

Iskorištavanje ljudskih bića u ekonomski nepovoljnim uvjetima za klinička ispitivanja i istraživanja, često visokosofisticiranim tehnologijama, imaju osnovni interes u gomilanju profita uz vrlo skupi i efikasni marketing usmjeren dokazivanju tzv. humanih pobuda zbog kojih se navodno, takvi postupci opravdano provode. Žrtve kliničkih ispitivanja i istraživanja posljedica su političkih odluka koje su smišljeno i hladno izračunale omjer cost/benefit prema odnosu mrtvi/osobna dobit. Ovo je upozorenje za sve buduće žrtve kako kliničkih ispitivanja i istraživanja, tako i telemedicinski izvedenih zahvata u zemlji koja nema učinkovitih sankcija za kršenje ljudskih prava, pa time ni prava pacijenata i u kojoj još nema ni naznaka o uvođenju istinski provedive zaštite prava pacijenata.

Uostalom, tako je i nastanak bioetike kao znanstvene discipline tridesetih godina 20. stoljeća, ustvari odgovor znanstvenika na nehumane postupke onih koji su smatrali kako je sustizanje znanstvene istine najveća vrijednost, postavljajući pritom težište te vrijednosti na materijalnu dobit umotanu u »znanstvenu istinu«, a zanemarujući najvišu vrjednotu – čovjeka i njegov život, suverenost i dignitet. Sve razvijenija tehnologija omogućila je diskriminaciju, tlačenja, zlostavljanja i iskorištavanja ljudskih bića na razne sofisticirane načine, pronalazeći opravdanja za takve radnje u tzv. znanstvenoj istini, višim interesima i služeći se drugim izgovorima kojima su pojedinci iskorištavali naivnost onih čije se je znanje moglo dobro unovčiti za potrebe nekih sasvim sebičnih i osobnih materijalnih interesa uvijenih u »celofan« humanog napretka u medicini. Stoga je bilo prijeko potrebno for-

mirati i međunarodni stav o pravima pacijenata.¹ Žrtve nastale tijekom medicinskih istraživanja i ispitivanja također su političke žrtve, iako nemaju takav status i vjerojatno ga neće moći niti dobiti. Zašto su žrtve medicinskih istraživanja u stvari političke žrtve? Ima li mogućnosti da se pokrene etična globalizacija koja će spriječiti nastajanje takvih žrtava u modernome društvu? Na navedena pitanja mnogi traže odgovore uočavajući kako je zaštita prava pacijenata bitan preduvjet za prevenciju žrtava koje su u suvremenoj medicini sve učestalije. Sve je monstruoznija tako proizvedena patnja te je mašti uopće teško predočiti strahotu prilika u kojima takve žrtve često i umiru.

Primjeri

U Hrvatskoj su afere u zdravstvu česte, ali mnogo rjeđe negoli slučajevi kršenja osnovnih ljudskih prava. Problem dokazivanja kršenja osnovnih ljudskih prava u hrvatskome zdravstvu sasvim je zasebna tema kojom se Hrvatska udruga za promicanje prava pacijenata bavi posljednjih šest godina kako bi omogućila uspostavu zaštite ovih osnovnih ljudskih prava. Ovdje se navode samo neki primjeri kršenja ljudskih prava, predočeni mi kao predsjednici Hrvatske udruge za promicanje prava pacijenata, kako bi se potkrijepila temeljna teza ovog rada, tj. da je svaka takva žrtva zapravo politička. Primjer afere Baxter (vezano uz bubrežne bolesnike) vrlo je slikovit i pokazuje nam način razmišljanja ovog i drugih velikih proizvođača medicinskih pomagala, lijekova i opreme. Sumnjivi proizvod nije povučen s tržišta u Hrvatskoj, iako su

¹ (a) Deklaracija o promicanju prava pacijenata u Europi Svjetske zdravstvene organizacije za zemlje članice EZ, Amsterdam, 1994. godina, (b) Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini vlječa Europe, Oviedo, 1997. godina s pojašnjavajućim izvješćem u vezi s Konvencijom o ljudskim pravima i biomedicini, Strasbourg, 1997. godina, (c) Univerzalna deklaracija UN o ljudskim pravima prihvaćena na generalnoj skupštini 1948. godine, (d) Konvencija o zaštiti ljudskih prava i temeljnih sloboda iz 1950. godine, (e) Međunarodni ugovor o civilnim i političkim pravima i Međunarodni ugovor o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima iz 1966. godine, (e) Konvencija o zaštiti pojedinaca s obzirom na automatsko procesuiranje osobnih podataka iz 1981. godine, (f) Konvencija o pravima djeteta prihvaćena na Općoj skupštini UN 1989. godine.

postojale jasne indicije koje su ukazivale na njegovu štetnost i povezanost sa smrću nekolicine bolesnika (njih 12) u Španjolskoj, jer bi to povlačenje uzrokovalo gubitke. Oni nisu ni blizu odštetama koje bi eventualno mogle biti isplaćene. Tako su u Hrvatskoj 23 bolesnika kompaniju Baxter (prema novinskim člancima) »koštala« samo milijun dolara. Poznato je kako samo jedan tako izgubljen ljudski život u SAD-u »košta« više negoli je potrošeno na 23 hrvatska građanina. Ovdje je nebitan podatak o točnom iznosu koji je isplaćen (ti podaci javnosti nisu dostupni), ali je evidentno kako je, s obzirom na broj žrtava, za Baxter to bila sasvim dobra ušteda postignuta upravo nemogućnošću naplaćivanja »cijene ljudskog života« u Hrvatskoj na razini one u SAD-u.

Iako su resorna ministrica i predsjednik Republike bili upozoreni čak godinu dana prije navedene afere, nije bilo političke volje uspostaviti legislativu o pravima pacijenata. Hoće li se ikada zapitati jesu li mogli spriječiti aferu Baxter da su poradili na uspostavi jasnoga pravnog puta zaštite prava pacijenata? Isto tako, treba naglasiti kako je odluka kojom je Hrvatska prihvatila principe tržišne ekonomije u zdravstvu, bila dakako, politička. Ona je uključivala i uglavnom neometanu otvorenost prema svijetu znanstvenih istraživanja i ispitivanja u medicini uz istodobno neprimjerenu zaštitu prava pacijenata te bez upoznavanja šire javnosti o važnosti problema koji nastaju kada je u pitanju funkcioniranje zdravstva u tržišnim uvjetima. Bez ulaženja u procjene je li navedena odluka bila dobra, jedino moguća, najbolja moguća ili neprimjerena, potrebno je upozoriti na dosadašnje, ali i tek na neke moguće posljedice neprimjerene pravne zaštite, s obzirom na prethodno spomenute načine djelovanja hrvatskog zdravstva u novonastalim okolnostima.

U ovoj se državi, dakle, mora glasnije raspravljati o moralnim dvojabama oko naprimjer uvježbavanja mladih liječnika na opremi za telemedicinu, kliničkih provjera rada pojedine medicinske opreme i/ili aparature, provođenja drugih oblika kliničkih ispitivanja i testiranja, to više što upravo u našoj zemlji još nema ni stabilnosti pravnog sustava ni dovoljne svijesti o ljudskim pravima, a kamoli njihova poštovanja. Potrebno je glasnije i jasnije isticati kako opasnosti od postajanja žrtvom medicinskih ispitivanja u zemljama u kojima nema adekvatne legislative o pravima pacijenata leže u njihovoj lošoj ekonomskoj »podlozi«. Stoga im se nude različite povoljnosti pri uvozu životno nužnih lijekova ili ostalih medicinskih

potrepština, a zapravo uvjetuju »povoljni« ugovori o kliničkim ispitivanjima na bolesnicima. »Povoljnost« je pri tom najjednostavnije moguće opisati mogućnostima isplate odšteta koje i za nekoliko desetaka umrlih ne mogu doseći cijenu jednoga života u zemljama visokog standarda, odnosno, život koji nema cijene kao osnovna vrjednota u današnjemu svijetu, posebice u medicini, zahvaljujući političkim odlukama dobiva moralno, vrlo dvojbene etikete s cijena. Naime, politička je odluka bila ulazak na tržište medicinskih usluga bez zaštite ljudskih prava vlastitih građana. Iako bi se takva odluka mogla vrlo jednostavno opravdavati nedovoljnim znanjem i/ili iskustvom političara koji su je donijeli, ipak i dalje vrijedi osnovno pravno načelo: nepoznavanje zakona ne izuzima od krivnje. Stoga je bitno uočiti da žrtve medicinskih ispitivanja i istraživanja treba smatrati političkim žrtvama. Još je važnije odgovoriti na pitanje kako se učinkovito obraniti? Imajući uvid u svjetska zbivanja na području medicinskoga prava, lako se zapaža kako oni koji su zaštitili prava pacijenata nisu metom eksperimentiranja u uporabi novih medicinskih tehnologija i lijekova. Previše toga treba poštovati i prevelike bi odštete trebalo plaćati, pa se u konačnici taj »posao više isplati« tamo gdje ljudski život ima nisku cijenu. Ako, usto, nema nikakvih ili ozbiljno provedivih sankcija za nepoštovanje ljudskih prava, onda je naručiteljima kliničkih ispitivanja »sjekira upala u med«. Također, kako bismo danas mogli nazvati one koji samo »rade svoj posao« i nude nam abortuse, eutanaziju i kloniranje ljudskih bića kao najviša znanstvena dostignuća? Pritom, liječnici koji sudjeluju u takvim projektima zarađuju enormne iznose, dok oni koji liječe na tisuće gladnih i bolesnih u zemljama Trećega svijeta, primaju gotovo simboličnu naknadu za svoj mukotrpan i humani rad.

Danas smo svjedoci da i liječnici izražavaju vrijednost ljudskih organa (i državnici vrjedniju ljudske živote) novčanim iznosima. Zastrašujuće jest upravo to što se nad tim ljudi ne zgražaju, nego se smatraju nemoćnima tomu stati na kraj. Moja mi uloga majke ne dopušta ne spomenuti kako takvim pristupom u krajnjoj liniji, učimo djecu da je čovjek skup rezervnih dijelova, a mržnja i osveta prihvatljiv način opstanka. Definiranje života koji ima svoju cijenu izraženu u dolarima, eurima ili u nekoj drugoj novčanoj jedinici, ni jednom ljudskom biću nije doista u biti blisko i svaki će se čovjek u svojoj nutrini iskreno pobuniti protiv toga. No, kada se to postavi kao temelj rasprave, brzo će se uočiti da nečija ruka ili

noga, pa i sam život, imaju svoju cijenu u pogledu osiguranja, poslodavca, zdravstvene zaštite, socijalne službe ... Drugim riječima, ipak smo se složili da nas se može isplatiti za osnovnu vrjednotu. Ljudski život jest nemjerljiv novcem, no ta je vrjednota osakaćena svakodnevnim životom u kojemu je prihvaćeno da ipak ima cijenu nešto što je za sve nas sasvim neporecivo najvrjednije. Dakle, u materijalističkom svijetu tržišne ekonomije treba moći jasno prikazati kako zajednički interes nisu novac i tržište, odnosno zarada, nego očuvanje i veličanje života. Da bi današnja civilizacija to bila spremna akceptirati, treba iznaći mogućnosti za (nenovčanu) materijalizaciju života i osvijestiti ih kao najveći zajednički interes.

Budući se život mjeri zapravo njegovom kvalitetom, onda je moguće predstaviti ga kao najkvalitetnijeg upravo u prisutnosti zdravlja. Zdravlje je definirano ne samo odsutnošću bolesti, nego kao opće fizičko, psihičko, materijalno i socijalno blagostanje. Zdravlje je stoga među najvažnijim interesima zajedničkim svim ljudima bez obzira na spol, dob, rasu, naciju ili bilo koju drugu podjelu. Ne prikazuju li nam upravo klinička ispitivanja i istraživanja zajedničku želju za uspostavom zdravlja? No, koliko građani doista znaju o tome tko im i pod kojim uvjetima nudi da budu dio tome usmjerenih istraživanja? Nije li prečesto pod krinkom općeg dobra ubijano i zlostavljano na tisuće, pa i milijuni ljudi? Svaki se put u traženju odgovora postavlja barijera politikantskih izračuna osobne dobiti. Ne treba posebno napominjati da se »povoljni« ugovori za klinička ispitivanja nude upravo ekonomski ovisnim zemljama, onima u kojima nema djelotvorne pravne zaštite te adekvatne zaštite prava pacijenata. Potpisivanje takvih ugovora politička je odluka koju donose političari gotovo bez ikakve prisutnosti i udjela javnosti te počesto i bez udjela politički neovisne struke. Stoga je razvidno kako je svako tomu posljedično kršenje ljudskih prava, kao i svaka tako nastala žrtva, zapravo politička.

Općenito, smatramo da je reguliranje međudržavnih odnosa, jednako kao i međuljudskih odnosa na premisi tržišne ekonomije, globalna laž koja nas udaljuje od osnovne istine po kojoj ljubimo sebe i druge na osnovi prirodnoga Božjeg dara zahvaljujući kojem težimo održanju vrste, ali i napretku, odnosno evoluciji promišljanja i bivanja. Što smo dulje u zabludi od korisnosti globalizacije na tržišnim osnovama, to ćemo teže razumjeti jedni

druge te kasnije uspostaviti vladavinu prava. Tako ćemo i dalje proizvoditi žrtve profita među kojima su svakako najmonstruoznije one političkih odluka, nažalost, često posebno unutar odabrane populacije teških bolesnika.

Dobrotvornost i zauzetost

Odmaknutost od drugoga, od života, zatvorenost u sebe i samodostatnost, oholost, prezir i ravnodušnost nagrizzaju i razaraju smisao te se čovjek u čas preobrazi u beskućnika u svijetu, u sebi. Za svijet u kojemu živi, za druge i za bilo kakvu zauzetost on više ne nalazi nikakva razloga. Kroz to i sam sebe doživljava praznim. Bezrazložnim. Bezvoljnosti i besciljnosti pridodaje se i praznina u duši, pomanjkanje životne i životvorne radosti u hodu putem ljudskosti. Tada se čovjek zaustavlja, pada u svojoj čovječnosti. Jer tko ne umije prepoznati dušu drugoga i zauzeti se za nju, tko u svojoj duši nije kod kuće, ne živi...

Čovjek pak koji se odlučio za neki oblik dobrotvornosti, ne smije se iscrpljivati preispitivanjem nastojanja drugih, ne smije upasti u zamku bilo kakvih uspoređivanja. On mora ustrajati u zauzetosti oko svojega truda, s povjerenjem u njegovu svrhovitost, ma i ne bila ta svrhovitost neposredno uočljiva...

No, dogodi se da zahtjevi dobrotvornosti premaše sve redovite životne odrednice i dovedu u pitanje čovjeka i njegov život, odnosno one koji su prije svih njegov život. Ima snažnih trenutaka, snažnih zahtjevnosti kada sve granice, sva pitanja padaju i čovjek se prepoznaje pozvan žrtvovati se do kraja.

Bez razboritosti s jedne strane, ali i bez spremnosti na samožrtvovanje, ljudska bi povijest bila nemoguća. I nitko do čovjeka samog ne može odrediti što će u njemu u nekom trenutku prevagnuti. Da, razboriti su blaženi, no blaženiji su oni koji se ne štede.

Stjepan LICE, *Od žeđi do zauzetosti*, NP, II/1-2004, str. 129-137.