

## ŽELE LI PACIJENTI BITI INFORMIRANI I SUDJELOVATI U DONOŠENJU MEDICINSKIH ODLUKA?

IVANA MARASOVIĆ ŠUŠNJARA

*Nastavni zavod za javno zdravstvo Splitsko-dalmatinske županije, Split, Hrvatska*

U 20. stoljeću nastale su velike promjene u odnosu pacijent-lijječnik. Suvremeni zdravstveni sustavi nezamislivi su bez postojanja zakona o zaštiti prava pacijenata. Iako je danas u trendu isticanje prava pacijenata i njihovog sudjelovanja u donošenju odluka, postoje istraživanja koja donose suprotne zaključke. Činjenica da neki pacijenti nisu spremni sudjelovati u donošenju odluka o svom zdravlju ne znači da liječnici trebaju prema njima imati paternalistički stav.

*Ključne riječi:* liječnik, pacijent, prava pacijenata, odlučivanje o liječenju

*Adresa za dopisivanje:* Dr. sc. Ivana Marasović Šušnjara, dr. med.  
Nastavni zavod za javno zdravstvo Splitsko-dalmatinske županije  
Vukovarska 46  
21000 Split, Hrvatska  
Tel.: +385 91530 3136; e-pošta: ivana\_ms@yahoo.com

Druga polovica 20-og stoljeća obilježena je promjenom odnosa liječnik-pacijent koji se mijenjao od vremena paternalističke medicine do vremena autonomnog donošenja odluka, od pasivnog korisnika do ravnopravnog partnera. Stoga je pravo na priopćenje i uvažavanje prava pacijenta na autonomiju u donošenju medicinskih odluka relativno novi fenomen. U prilog tome su, na primjer, podatci provedeni u dvjema anketama među liječnicima u Sjedinjenim Američkim Državama, koji pokazuju da prema anketi provedenoj 1961. godine 88% liječnika uopće nije informiralo pacijente oboljele od raka o njihovoj dijagnozi, dok je to u anketi provedenoj 1979. godine učinilo 98% (1).

Danas je nezamislivo postojanje suvremenih zdravstvenih sustava bez reguliranih zakonskih prava pacijenata. Odnos pacijent-lijječnik u zapadnim zemljama karakteriziran je naglaskom prava pacijenta na autonomiju, koje je postalo institucionalizirano pomoću zakonski reguliranog postupka informiranog pristanka i prava na priopćenje. Patrijarhalni model liječnik-pacijent, u kojem je stav da liječnik najbolje zna i na taj način radi, vjerujući da je to u najboljem interesu pacijenta, prihvatljiv je samo u urgentnim situacijama (2). Prvi zakon o pravima pacijenata u Europi donesen je u Finskoj 1992., a u Hrvatskoj 2004. godine. Temeljne odrednice toga zakona odnose se na pravo na informaciju, pravo samoodređenja ili pristanka (tzv. informirani pristanak), pravo na povjerljivost i privatnost i pravo na žalbu (3).

Iako postoji trend u isticanju prava pacijenata i njihovog sudjelovanja u donošenju odluka, mnoga istraživanja donose kontradiktorne rezultate (2-4). Naime, postoje dokazi da neki pacijenti ne žele sudjelovati u donošenju odluka povezanih s njihovim liječenjem. Osim toga izricanje "kompletne istine" široko je područje u medicini koje za sobom povlači niz etičnih pitanja. Ta se pitanja odnose na pravo pacijenta i njegove obitelji da budu informirani o dijagnozi i bolesti. S druge strane, liječnici balansiraju između svoje dužnosti izricanja istine i imperativa "ne učiniti štetu". Često se nameću pitanja: "Koliko istine reći? Kad, ako ikad, liječnici prosuđuju o zadržavanju informacije? Može li previše saznanja biti štetno?" Konflikt između dobrotvornog paternalizma jednog dijela liječnika i porasta interesa jednog dijela pacijenata u očuvanju autonomije zasigurno nije lako rješiv (4).

Na pitanje: "Žele li pacijenti biti informirani o prirodnoj bolesti?", prilikom jednog istraživanja u Grčkoj nije dobiven jasan odgovor. Naime, odgovori su bili: "Ovisi. Ovisi o starosnoj dobi, obrazovanju, obiteljskom statusu, zanimanju, mjestu rođenja i stanovanja, i više-manje o vjerskom uvjerenju" (5). Takve su nedoumice prisutne u brojnim istraživanjima diljem svijeta.

Beisecker i njegovi suradnici u svom radu (6) razmatraju dvije moguće opcije zašto stariji pacijenti žele manje sudjelovati u formiranju medicinske odluke o svom liječenju. Prva opcija odnosi se na "teoriju uloga". Stari-

ji pacijenti odrasli su u vremenu u kojem je liječnik bio snažan tradicionalan lik, netko tko je poštovan i slušan (6). Druga opcija je "više razvojna". Kako stare, ljudi žele manje odgovornosti za svoje liječenje i nastoje se više oslanjati na stručnost ili odgovornost drugih (6). Također je uočeno da mladi, visoko obrazovani te ljudi iz urbanih sredina općenito žele više znati o svojoj bolesti i aktivno se uključiti u proces odlučivanja (6).

Usporedivši s muškarcima, veliki postotak žena u istraživanju Levinsona i suradnika (7) daje prednost aktivnom sudjelovanju u svim aspektima odlučivanja. Žene nerijetko posežu i za dodatnim izvorima informacija kao što je Internet. Prije odlaska liječniku pokušavaju doći do informacija povezanih sa simptomima koje imaju, dolaze u liječničku ordinaciju bolje pripremljene te već raspoložu određenim podacima povezanim sa svojim zdravstvenim stanjem. Također, češće aktivno sudjeluju i u rješavanju zdravstvenih problema članova svoje obitelji (8).

Iako se u zapadnim zemljama pacijentovo pravo na informaciju, kao i njegovo sudjelovanje u odluci o liječenju, podrazumijeva i zakonski je regulirano, to nije u svakom slučaju obvezno i u ostatku svijeta. U većini azijskih država prisutan je patrijarhalan odnos što su i pokazala istraživanja u Pakistanu, Kašmiru, Maleziji, Hong Kongu i drugdje (1,9). U Japanu je najčešće obitelj prva obaviještena o pacijentovoj bolesti. Bilo kakav pacijentov utjecaj u velikoj je mjeri pod kontrolom obitelji koja dominira u donošenju medicinskih odluka. Većina liječnika u Japanu smatra da je odnos obitelj-liječnik višestruko važniji nego pacijent-liječnik (1). Prema jednom istraživanju 80% liječnika i 65% pacijenata se slažu kako liječnik treba priopćiti dijagnozu o neizlječivoj bolesti najprije obitelji i njoj prepustiti odluku treba li je priopćiti i pacijentu (1). U istoj toj anketi samo 24% Japanaca smatra kako pacijentu treba priopćiti istinu o njegovoj bolesti, iako to njihova obitelj ne odobrava (1). No, postoje druga istraživanja koja nalaze kako nema čvrstih dokaza o tome da pacijenti u Japanu više podržavaju pasivan stav nego pacijenti u zapadnim zemljama (10), odnosno vrlo mali broj pacijenata želi imati autonomiju u donošenju odluka, većina želi dijeliti odluku o svom liječenju sa svojim liječnikom (11).

Trenutno zdravstveno stanje i ozbiljnost bolesti važni su čimbenici koji utječu na sudjelovanje pacijenta u odlučivanju u liječenju. Degner i Sloan u svom radu zaključuju kako su pacijenti koji boluju od životno ugrožavajućih bolesti češće pasivni u odlučivanju o svom liječenju u odnosu na zdrave pacijente (12). Suprotno tom istraživanju, Sullivan i sur. zaključuju da osobe oboljele od životno ugrožavajućih bolesti i osobe koje su kronični bolesnici smatraju kako bi trebali znati sve o svojoj bolesti i aktivno sudjelovati u svom liječenju

(4). Isti rezultati objavljeni su i u radu o provedenom istraživanju kod osoba oboljelih od raka na jajnicima (13) i u radu u kojem su uspoređivani podaci između pacijenata s boli u prsima nasuprot osoba koje su imale urinarne probleme ili probleme s fertiilnošću (11). Vjerojatno je da su takvi rezultati dodatno uvjetovani dobним učinkom, iskustvom bolesti i trenutnim zdravstvenim stanjem koje je nesumnjivo neovisno o dobi (14). Zanimljiv je podatak o osobama koje su izgubile blisku osobu (osobito majku) i/ili gledali člana obitelji kako pati znajući da mu je smrt blizu. Taj njihov osjećaj izgubljenosti i beznadnosti ponukao ih je da smatraju kako teško oboljeli bolesnici ne trebaju znati istinu u takvim teškim, životnim situacijama (5).

Smatra se i da organizacija zdravstvenog sustava može utjecati na pacijentovu želju sudjelovanja u odlučivanju. Stoga se može argumentirati kako će se povećati želja u svim slojevima društva za uključivanjem u odlučivanje o liječenju, uz istodobno smanjenje volje prepuštanju autoritetu kliničara (15). Osim toga, treba razmotriti i u kojoj mjeri su pacijenti informirani koliko je njihovo sudjelovanje u odlučivanju za njih dobro. Prema jednom istraživanju provedenom u Hrvatskoj općenito se smatra da građani nisu dovoljno informirani i educirani o pravima pacijenata i postojećim propisima (16). Navikli su na obrazac liječničke svemoći i vlastite nekompetentnosti glede liječenja (17). Dodatno, liječnici smatraju da je postojeće zakonodavstvo usmjereno protiv njihove profesionalne autonomije. Prema pacijentima i dalje imaju tradicionalno paternalistički odnos, gdje liječnik dominira implicitno ili eksplicitno u pitanju pacijentove autonomije (17).

Iz svega navedenog mogu se izvesti ovi zaključci:

Brojna istraživanja ukazuju da mnogi čimbenici utječu na pacijentovu želju u sudjelovanju u odluci o njegovom liječenju, kao i znanju dijagnoze i istine o bolesti. Iako neka istraživanja pokazuju nizak postotak onih koji žele znati istinu o svom zdravstvenom stanju, liječnici ne bi trebali lagati o zdravstvenom stanju, nego bi trebali obznaniti svojim pacijentima dio istine koju su oni spremni prihvatiti. U tome neizostavno ključnu ulogu ima i dobra komunikacija između liječnika i pacijenta.

Može se prihvatiti činjenica da neki pacijenti nisu spremni sudjelovati u donošenju odluka o svom zdravlju, ali to ne znači da liječnici trebaju imati prema njima paternalistički stav.

U dodiplomsku, a i poslijediplomsku nastavu trebala bi biti uključena formalna edukacija bioetike kako bi se bolje razumjelo koncept, način i primjenu medicinske etike koja je od esencijalne važnosti u odnosu na pacijent-liječnik.

## LITERATURA

1. Ruhnke GW, Wilson SR, Akamatsu T i sur. Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and United States. *Chest* 2000; 118: 1172-82.
2. Emanuel JE, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA* 1992; 267(Supl.16): 2221-6.
3. Zakon o zaštiti prava pacijenata, NN 169/2004.
4. Sullivan RJ, Menapace LW, White RM. Truth telling and patient diagnoses. *J Med Ethics* 2001; 27: 192-7.
5. Dalla-Vorgia P, Katsouyanni K, Garanis TN i sur. Attitudes of Mediterranean population to the truth-telling issue. *J Med Ethics* 1992; 18: 67-74.
6. Beisecker A. Aging and the desire for information and input in medical decisions: patient consumerism in medical encounters. *Gerontologist* 1988; 28: 330-5.
7. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Patients participation in decision making. *J Gen Intern Med* 2005; 20: 531-5.
8. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision making. *Soc Sci Med* 1998; 47(Supl.3): 329-39.
9. Humayun A, Fatima N, Naggash S i sur. Patients perception and actual practice of informed consent, privacy and confidentiality in general medical outpatient department of two tertiary care hospitals of Lahorre. *BMC Med Ethics* 2008;9:14. doi:10.1186/1472-6939-9-14
10. Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M i sur. Patients preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Fam Pract* 2004; 5: 1-10.
11. Deber R, Kraetschmer N, Irvine J. What role do patients wish to play in treatment decision making? *Arch Intern Med* 1996; 156: 1414-20.
12. Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 941-50.
13. Stewart DE, Wong F, Cheung AM i sur. Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2000; 77: 357-61.
14. Robinson A, Thomson R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual Health Care* 2001;10(1):i34-i38. doi:10.1136/qhc.0100034.
15. Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision making. *J Health Service Res Policy* 1997; 2: 112-21.
16. Rušinović-Sunara Đ, Lugović G, Belicza B i sur. Responses given by patients and health workers in the Republic of Croatia to the Proposed Drafts Act on the Rights, Obligations and Responsibilities of Patients – pilot research. *MEDIX* 2004; 54-55: 162-6.
17. Babić-Bosanac S, Borovečki A, Fišter K. Patient's rights in the Republic of Croatia – between the law and reality. *Med Glas* 2008; 1: 37-43.

## SUMMARY

### WOULD PATIENTS WANT TO BE INFORMED AND PARTICIPATE IN MEDICAL DECISION?

I. MARASOVIĆ ŠUŠNJARA

*Public Health Institute of Split and Dalmatia County, Split, Croatia*

Significant changes in the patient-physician relationship occurred during the 20<sup>th</sup> century. Modern health systems are inconceivable without the existence of laws on the protection of patient rights. Although the present trend emphasizes the rights of patients and their participation in decision-making, there are studies that report conflicting conclusions. The fact that some patients are not willing to participate in decisions about their health does not mean that physicians should have a paternalistic attitude toward them.

**Key words:** physician, patient, patient rights, decision-making