

ALZHEIMEROVA BOLEST kroz prizmu ljudskih prava



>> **Napisala**
Silvija Dološić, univ.spec.iur.

Konvencijsko pravo koje ističe kontekst shvaćanja zaštite ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti pokazuje nam da lista ljudskih prava zahtijeva da se osobe oboljele od Alzheimerove bolesti promatraju kao subjekt, a ne objekt prava. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom u tom pogledu pokazuje koliko je važna autonomija pri donošenju odluka, socijalnog uključivanja u društveni život i koliko je važno osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti priznati status osobe s invaliditetom, a istovremeno omogućiti odlučivanje uz podršku. Tako se ostvaruju njihova ljudska prava koja se temelje na načelima autonomije, samoodređenja i najboljeg interesa odrasle osobe. Uzimajući u obzir da će kombinacija dužeg života i starenja u narednim desetljećima uvećati broj oboljelih od Alzheimerove bolesti i demencije kao bolesti 21. stoljeća, možemo zaključiti da Konvencija o pravima osoba s invaliditetom zahtijeva reviziju hrvatskog zakonodavstva o poslovnoj sposobnosti tako da se umjesto zakonskog zastupanja donese

zakonodavstvo koje će omogućiti oboljelima podršku u donošenju odluka, u skladu s člankom 12. U tom kontekstu, skrbnička zaštita oboljelih od Alzheimerove bolesti pokazuje da komparativni propisi prepoznaju sve više oblika zaštite osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, što znači i više mogućnosti pri izboru instituta podrške u odlučivanju koja otvara prostor individualizaciji i prilagodbi potrebama svake oboljele osobe. U ovom kontekstu, istaknula bih još dvije međunarodne konvencije u vezi sa zaštitom prava oboljelih od Alzheimerove bolesti. Konvencija za zaštitu temeljnih ljudskih prava i sloboda Hrvatskoj je donijela presedansku presudu u kojoj je Europski sud za ljudska prava u predmetu X i Y protiv Hrvatske (2011. g.) utvrdio da je Republika Hrvatska povrijedila pravo na pošteno suđenje i na privatni život dvjema podnositeljicama, jednoj koja je lišena poslovne sposobnosti, i drugoj za koju je pokrenut postupak lišenja poslovne sposobnosti. Želim naglasiti da su na temelju takve presude doneseni pravni zaključci koji glase da potreba za brigom za dementne i starije osobe ne znači i potrebu za lišenjem poslovne sposobnosti tih osoba, isto tako da je lišenje poslovne sposobnosti mjera koja se primjenjuje samo u iznimnim slučajevima te da se nikoga ne može lišiti poslovne sposobnosti a da ga se ne sasluša i uzmu u obzir njegovi argumenti. Jednako tako, Europski sud za ljudska prava smatra da su sudovi ti koji moraju donositi odluke o lišenju poslovne sposobnosti i moraju propitivati mišljenja vještaka, čime je potpuno neprihvatljivo da se odluka o lišenju

poslovne sposobnosti osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i drugih demencija donosi samo na temelju medicinske dokumentacije. Treća, ne manje bitna je Konvencija o ukidanju svih oblika diskriminacije nad ženama koja ima dvostruku ulogu u Alzheimerovoj bolesti. Uzimajući u obzir da je Alzheimerova bolest podjednaka među spolovima, dok je prevalencija značajno više prisutna kod žena, što je posljedica njihova nešto duljeg prosječnog životnog vijeka, organizacija za istraživanje demencije Alzheimer's Research UK u izvještaju pod naslovom »Žene i demencija: Marginalizirana većina« navodi da je trenutačno više od 500.000 žena u Velikoj Britaniji pogođeno demencijom. U izvještaju se navodi da u Velikoj Britaniji od demencije boluje više od 850.000 osoba. Procjenjuje se prema tim podacima da je to u prosjeku 61 % žena u odnosu na 39 % muškaraca. Također se navodi da žene u šezdesetim godinama imaju dvostruko veći rizik dobiti Alzheimerovu bolest nego rak dojke i druge srčane bolesti. Uzimajući u obzir da je upravo dob jedan od glavnih faktora rizika, demencija je bolest koja pogađa osobe iznad 55 godina, više od bilo koje druge velike i opasne bolesti kao što su rak, moždani udar, bolesti srca i dijabetesa. Ovu činjenicu ističem da bih dala pravni argument da se dobna granica za Alzheimerovu bolest spustila te da žene više nego dvostruko češće preuzimaju ulogu njegovateljice oboljelih od Alzheimerove bolesti, koja se naposljetku pokazuje izrazito stresnom te na kraju i same postaju oboljele.

Kada govorimo o nacionalnoj razini, u Hrvatskoj živi više od 86.000 oboljelih od

Alzheimerove bolesti. Situacija je i više nego alarmantna. Ne postoji registar oboljelih, nedostatan je broj ili uopće nedostatak smještajnih kapaciteta u pojedinim županijama, a postoji i financijska destrukcija koju obitelji proživljavaju svakodnevno zbog nedorečenog i diskriminacijskog statusa njegovatelja oboljelog. Osobe s Alzheimerovom bolešću jedine u Hrvatskoj nemaju pravo na besplatnu terapiju, a za mjesečnu dozu propisanog lijeka na recept izdvajaju i do 500 kuna jer se lijekovi za liječenje Alzheimerove bolesti trenutačno nalaze na dopunskoj listi lijekova HZZO-a, što znači da ih pacijent mora nadoplatiti, a to je mnogim oboljelima, mahom u starijoj životnoj dobi, prevelik izdatak. Zbog toga sam svoja znanstvena istraživanja posvetila mehanizmima zaštite prava oboljelih od Alzheimerove bolesti. Jedan od njih je informirani pristanak kao pravo bolesnika na odbijanje ili prihvatanje medicinskog tretmana, jedno je od najznačajnijih pitanja u području ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti. Uzimajući u obzir da se još ne zna točan uzrok Alzheimerove bolesti, ali i da postoje određeni čimbenici koji

doprinosu pojavi bolesti, možemo zaključiti da osoba koja primjećuje prve simptome Alzheimerove bolesti davanjem informiranog pristanka na prihvaćanje određenog tretmana ili istraživanja o samoj bolesti može pomoći u otkrivanju lijeka za Alzheimerovu bolest. U tom kontekstu, zakonodavna reforma trebala bi ići u pravcu izmjene Zakona o pravima osoba s duševnim smetnjama prema čl. 20 st. 2 pristanak na posebni medicinski postupak i biomedicinsko istraživanje koji govori da umjesto osobe s duševnim smetnjama ne mogu dati zakonski zastupnik ni osoba od povjerenja. To konkretno znači da osoba u teškoj fazi demencije, koja više nije u stanju potpisati valjani pristanak, neće moći sudjelovati u kliničkom ispitivanju inovativnog antidementiva. Zakonodavne promjene također trebaju ići u vezi sa Zakonom o zaštiti prava pacijenata i Pravilnika o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju ili prihvaćanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka koji treba imati definirani i razumljivi sadržaj, a odnosi se na informirani pristanak osobe u terminalnoj fazi bolesti. Moramo

UZIMAJUĆI U OBZIR DA ĆE KOMBINACIJA DUŽEG ŽIVOTA I STARENJA U NAREDNIM DESETLJEĆIMA UVEĆATI BROJ OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI I DEMENCIJE KAO BOLESTI 21. STOLJEĆA, MOŽEMO ZAKLJUČITI DA KONVENCIJA O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM ZAHTIJEVA REVIZIJU HRVATSKOG ZAKONODAVSTVA O POSLOVNOJ SPOSOBNOSTI TAKO DA SE UMJESTO ZAKONSKOG ZASTUPANJA DONESE ZAKONODAVSTVO KOJE ĆE OMOGUĆITI OBOLJELIMA PODRŠKU U DONOŠENJU ODLUKA, U SKLADU S ČLANKOM 12.

uzeti u obzir da je palijativna skrb imperativ temeljnog ljudskog prava oboljelih od Alzheimerove bolesti. Svako potporno i palijativno liječenje bolesnika u terminalnom stadiju bolesti zahtijeva multidisciplinarni pristup koji će uključivati kvalitetnu pravnu zaštitu prema kojoj svaki bolesnik donosi važne odluke o svom životu u skladu s vlastitim ciljevima i vrijednostima. Epidemiologija Alzheimerove bolesti zahtijeva novi pristup i organizaciju modela palijativne skrbi, napuštanje predrasuda i borbu protiv diskriminacije, a sve u cilju zaštite ljudskih prava oboljelih od Alzheimerove bolesti, posebno uzimajući u obzir da je načelom samoodređenja napušteno načelo paternalizma i da Hrvatska svojim pravnim i zdravstvenim sustavom mora udovoljiti članku 9. Konvencije o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini, koja propisuje da se uzimaju u obzir ranije izražene želje pacijenta, ako u vrijeme zahvata nije u stanju izraziti svoje želje. U tom kontekstu, institut anticipirane naredbe sastoji se od pravnog, medicinskog, ekonomskog i/ili imovinskog sadržaja tj. "popisa želja" osobe koja si želi isplanirati budućnost u slučaju oboljenja od Alzheimerove bolesti. Istaknimo da pritom pravni učinci nastupaju još za vrijeme života sastavljača, za razliku od oporuke koja se definira kao posljednja volja kojom ostavitelj raspolaže svojom imovinom u slučaju smrti.

Borba protiv demencije i stigme treba prvenstveno biti koncept koji će vrijediti za cijelo društvo, posebno za ostvarenje ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koje trenutačno imaju status persona non grata i potrebno im je pružiti svu moguću podršku kako bi imali dostojanstvenu starost i kako bi dočekali dostojanstvenu smrt. **S**

