

Etično načelo spoštovanja avtonomije in njegove omejitve Ethical principle of respect for autonomy and its limitations

Matjaž Zwitter*

Ključne besede
etika, medicinska
človekove pravice
obveščeni pristanek
bolnikov pravice

Key words
ethics, medical
human rights
informed consent
patient advocacy

Izvleček. Spoštovanje avtonomije posameznika, eno od štirih osnovnih etičnih načel, izhaja iz pravice, da vsakdo samostojno odloča o sebi. Med pravicami, ki izhajajo iz tega etičnega načela, sta tudi pravici do zasebnosti in do varovanja osebnih podatkov, ki bi ju bilo mogoče zlorabiti proti interesom osebe in s tem omejiti njeno avtonomijo. Pri omejitvah avtonomije je pomembno, da jih razumemo kot stopenjsko, ne pa vse-ali-nič omejevanje pravice odločanja. Omejitve avtonomije lahko razvrstimo v tri skupine: na prostovoljno omejitve, vsiljene omejitve in na neizbežno omejitve avtonomije, ko zaradi mladosti ali bolezenskega stanja oseba ni sposobna za polno avtonomno odločanje. Kadar posameznik ob času odločitve ni sposoben avtonomnega odločanja, se ravnamo po vnaprejšnjem ali pa po nadomestnem odločanju. Pri veljavnosti vnaprejšnjega odločanja je ključno vprašanje, ali si je oseba tedaj, ko je še bila sposobna avtonomnega odločanja in je sporočila svojo voljo za primer bodoče nesamostojnosti, resnično predstavljala vse okoliščine svojega bodočega položaja. Pri nadomestnem odločanju pa je bistveno spoznanje, da se to ne sme naslanjati na načelo spoštovanja avtonomije, pač pa na etična načela dobrotelčnosti, neškodovanja in pravičnosti.

Abstract. Respect for autonomy – one of the four basic ethical principles – is based on the right for self-determination. An autonomous individual should be offered all relevant information so that he/she can understand the consequences of various options, make free choices and implement his/her own decisions. Thus, respecting one's autonomy involves assuming several obligations, including the obligation to assure another person an optimal degree of autonomous decision-making. Based on the principle of autonomy are also the right for protection of personal data. Limiting one's autonomy should be understood as a stepwise, rather than abrupt all-or-nothing way of restricting one's right to self-determination. Limitations of autonomy are categorised as follows: voluntary limitations, implying that a person wishes to transfer the right to decision-making to another person; enforced limitations which are either justified, i. e. enforced as an inevitable consequence of adjusting the conflicting interests of individuals and society, or unjustified, resulting from restricted information, or from pressures hindering free decision-making and, inevitable limitations of autonomy due to one's incapacity to make free decisions. In the later case, we have to rely on advance directives or surrogate decision-making. In advance directives, the crucial question is whether at the time when the statement the person was fully aware of his/her future position, future (not actual) preferences, and implications his/her decisions. Respect for autonomy, however, should not be the guiding principle in surrogate decision-making; rather, the decision should rely on the principles of beneficence, non-maleficence and justice.

*Doc. dr. Matjaž Zwitter, dr. med., Onkološki inštitut, Zaloška 2, 1105 Ljubljana.

Uvod

Vse bolj zapletenih odnosov v medicini ni moč urejati zgolj s pravnimi normami. Etika prav zaradi svoje nedoločenosti seže mnogo dlje ter pojasnjuje in utemeljuje pravilnost našega ravnanja tudi v situacijah, ki jih nismo mogli vnaprej predvideti in jih pravne norme zato ne zajemajo. Samo pojasnjevanje pri tem ni dovolj: od etike pač pričakujemo več kot le opis naše prakse. Da ne bi ostala zaprta v navideznem in pogosto idealiziranem svetu, pa uporabna in hkrati ustvarjalna etična teorija tudi ne more brez preverjanja uresničljivosti navodil v praktičnem življenju.

Zahteva, naj bo etična teorija hkrati ustvarjalna in uporabna, nas odvrča od klasičnih teorij, ki svojo filozofsko zasnovo utemeljujejo le v enem etičnem načelu. Utilitarne, na posledicah zasnovane etične teorije, cenijo pravilnost človekovega ravnanja po načelu, da je priporočljivo tisto dejanje, ki bo privedlo do najugodnejšega razmerja med dobrimi in slabimi posledicami. Utilitarna etika zaide v nerazrešljive težave, kadar pot do omenjenega najugodnejšega razmerja pelje preko etično nesprejemljivih dejanj. Kot primer omenimo mučenje zapornikov ali njihovih družinskih članov, kar načelno zavračamo, pa četudi bi s tem dejanjem lahko prišli do pomembnih informacij o delovanju zločinske organizacije in bi za »ceno« mučenja enega posameznika morda rešili mnoga življenja. Teorije, ki svojo zasnovo iščejo v deontološki ali Kantovi etiki, torej na medsebojnih obveznostih, pa v praksi tudi ne dajejo vedno uporabnih rešitev. Kako naj svoja dejanja vedno usmerjamo le tako, da naj bi naše ravnanje postalo splošno vodilo in pri tem puščamo ob strani čustva, prijateljstvo ali sorodstvene vezi, kot da to ne bi smelo vplivati na naše odločitve?

Da bi etika lahko ponudila uporabne odgovore, je morala sestopiti s filozofskih višav, odreči se je morala nenaravnemu svetu enega samega vodilnega etičnega principa in se približati razmisleku običajnega človeka. Beauchamp in Childress (1) v Združenih državah Amerike in Gillon (2) v Veliki Britaniji so med zagovorniki etične teorije ravnotežja, kot bi lahko slovensko poimenovali njihovo »common morality ethics«. Etična teorija ravnotežja išče rešitev etične dileme v kar največjem možnem upoštevanju štirih vodilnih etičnih načel: spoštovanja avtonomije posameznika, dobrodelnosti, neškodovanja in pravičnosti. Le redko bo reševanje etične dileme pokazalo na dejanje, ki vsem prizadetim in glede na vsa štiri etična načela prinaša le koristi. Najpogosteje je vsako od možnih dejanj povezano z etičnimi koristmi, pa tudi z nekaterimi etičnimi stroški za osebe, ki jih takšna ali drugačna odločitev pritegne v krog prizadetih. V postopku etične analize zato ne ocenjujemo le enega dejanja, pač pa med vsemi možnostmi pokažemo na tisto, ki daje najugodnejše razmerje med etičnimi stroški in koristmi (3).

Med štirimi etičnimi načeli je načelo avtonomije posameznika prvo med enakimi. V zadnjem desetletju je to načelo v središču razprav o medikalizaciji človeške družbe in o omejevanju vedno bolj zapletene in na videz vsemogočne medicinske tehnologije. Na načelu avtonomije temelji pravica bolnika, da je seznanjen z diagnozo in da soodloča o zdravljenju, iz avtonomije izhaja vse bolj glasna razprava o pravici do zasebnosti in o varovanju osebnih podatkov, na to načelo pa se sklicujejo tudi v razpravah o evtanaziji in pravici do zdravniške pomoči pri umiranju. Na trenutke se že zdi, da staro podobo

pokroviteljskega, zaupanje vzbujajočega in hkrati nekoliko skrivnostnega, predvsem pa vedno k bolnikovim koristim naravnane zdravnika nadomešča hladen, s statističnimi podatki obložen strokovnjak, ki bo ponudil bolniku scenarije možnih postopkov in nato izpeljal različico, ki si jo bolnik izbere.

V pričujoči razpravi bomo skušali načelo avtonomije posameznika naklonjeno, pa tudi kritično osvetliti. Čeprav o podobnih razpotjih razpravljamo tudi zunaj biomedicine, bomo imeli v mislih posebnosti, ki jih v odnose med ljudmi vnese bolezen, zato bomo pogosto govorili o zdravniku in bolniku. Pri tem zaradi krajšega stavka (in ne morda zaradi diskriminacije) oba naziva uporabljamo le v moškem spolu in ju razumemo širše: pod pojmom »zdravnik« si predstavljamo vsakogar, ki soodloča pri diagnostiki, zdravljenju ali negi, »bolnik« pa je lahko tudi zdrava oseba, ki so ji ti postopki namenjeni. Opredelili bomo pogoje, ki naj veljajo, da lahko govorimo o resnični avtonomiji, in opisali stanja z omejeno avtonomijo, kadar vsi ti pogoji niso izpolnjeni. Na kratko bomo predstavili vprašanja, povezana z vnaprejšnjimi navodili in nadomestnim odločanjem, in sklenili razpravo s pogledom na povezanost razumevanja avtonomije s kulturnim ozadjem.

Načelo spoštovanja avtonomije

Etično načelo spoštovanja avtonomije razumemo kot spoštovanje pravice posameznika, da odloča o sebi.

Da lahko govorimo o resnični avtonomiji posameznika, morajo biti izpolnjeni naslednji pogoji:

- dostopnost informacije,
- razumevanje informacije,
- sprejetje informacije,
- sposobnost za razumen razmislek o izbiri,
- odsotnost pritiskov pri izbiri in
- zmožnost izpeljave odločitve.

Z odločitvijo, da bomo spoštovali načelo avtonomije posameznika, si naložimo vrsto dolžnosti. Poskrbeli bomo, da bo primerna informacija kot podlaga odločitve osebi dostopna, oseba naj jo razume in sprejme ter razume posledice posameznih možnih odločitev. Ker tu razpravljamo o etičnih, ne pa o pravnih pogledih na pravico posameznika, da odloča o sebi, se bomo pri oceni sposobnosti posameznika za razumevanje informacije izognili vse-ali-nič kategorijam. Po zakonu opredeljena polnoletnost ali pa opravilna sposobnost torej nista odločilni: kadar bi otrok lahko razumel in sprejel informacijo o svoji bolezni, bomo torej poiskali tudi njegov pristanek in ne le soglasje staršev. Podobno je z opravilno nesposobno dementno osebo ali bolnikom z duševno boleznijo, ki morda še vedno lahko avtonomno odločata o prehrani ali o dnevnem urniku.

Ob zahtevi, naj oseba oblikuje svojo odločitev brez pritiskov, moramo nedopusten pritisk na bolnika ločiti od nasveta. Kar najbolj naravno je, da bolnik v stiski odločitve išče nasvet zdravnika ali bližnjih. Prav je torej, če zdravnik med več možnostmi jasno pokaže na tisto, ki bi jo sam izbral v podobnem položaju. Napak pa bi bilo, če bi bolnikovo odločitev izsilil z omejeno ali izkrivljeno informacijo ali celo z grožnjo.

Spoštovanje avtonomije posameznika naj bi razumeli v širokem socialnem in časovnem okviru. Pri tem se zavedamo, da zaupna informacija o posamezniku sedaj ali kdaj kasneje daje drugim osebam priložnost za poseg v njegove pravice in interese. Etično načelo spoštovanja avtonomije torej vključuje tudi pravico do zasebnosti in do varovanja osebnih podatkov.

Pred kratkim je pri nas potekala študija, kjer so preučevali vzorec žalovanja ob izgubi svojca po prometni nesreči, samomoru in rakavi bolezni. Svojcem pokojnika se je s pismom najavil na obisk psihiater. Če obiska niso odpovedali, so nato odgovorili na vprašanja, ki naj bi osvetlila njihovo doživljanje izgube bližnjega. Vprašamo se lahko, ali korist take raziskave odtehta etične stroške pri nezaprošenem vdoru v zasebno doživljanje izgube bližnjega. Ta pomislek velja toliko bolj za primere kronične neozdravljive bolezni, ko smrt ob bolečini pomeni tudi olajšanje in ko veliki večini ljudi ni potreben psihiater, pač pa le topla beseda in razumevanje okolice. Primerneje bi bilo, če bi raziskovalci z javno objavo ponudili svojo strokovno pomoč, svojci pa bi se sami odločili, ali jo potrebujejo. Tako bi se ognili očitku o nedovoljeni uporabi osebnih podatkov in o ne-spoštovanju zasebnosti.

Pravice posameznika, da je poučen o svoji bolezni, ne smemo povezovati le z njegovo privolitvijo v medicinske posege. Tudi kadar narava bolezni ne daje upanja na uspešno posredovanje in bi torej ne potrebovali bolnikovega pristanka na zdravljenje, je prav, da je posameznik – po Kantu enkratno in neponovljivo bitje – na primeren, človeško prijazen način seznanjen s svojo verjetno usodo. Tako bo lahko prizadeti sklenil svoje misli in porazdelil sadove svojega življenja tako, kot sam želi.

Pogoje za resnično avtonomijo posameznika si bomo najlepše ogledali ob pogovoru o omejitvah avtonomije.

Omejitve avtonomije

Prostovoljna odločitev posameznika, kultura okolja, posebnosti bolezenske situacije, začasna ali trajna omejena sposobnost posameznika pri svobodnem uresničevanju svoje volje in pa neskladnost z drugimi etičnimi načeli in z legitimnimi interesi drugih posameznikov ali skupin – vse to je lahko povod za upravičeno prilagajanje posameznikove avtonomije ali pa tudi za nedopustno omejevanje tega etičnega načela.

Omejitve avtonomije so lahko prostovoljne, vsiljene (upravičene ali pa tudi ne) ali neizbežne.

Prostovoljna omejitev avtonomije

Kot vsaki pravici, se tudi pravici do lastne avtonomije lahko odrečemo. V medicini je takšno odločanje pogostejše, kot si morda mislimo: bolnik, ki ga je zdravnik pošteno in razumljivo seznanil z bolezenskim stanjem in z možnimi ukrepi, neredko prenese breme odločitve na zdravnika ali na svoje bližnje. Bolnik ima tudi pravico, da sploh ne izve za podrobnosti svoje bolezni.

Pomembno je, da bolnik željo za omejitev lastne avtonomije izrecno izpove. Prepričanje zdravnikov ali svojcev, da bolniki v splošnem pač ne želijo prevzemati odgovornosti in bremena odločitev, torej v konkretnem primeru ne daje pooblastil za omejevanje informacij in za prevzemanje odločitev v svoje roke. Tako ravnanje uvrstimo med neupravičene vsiljene omejitve avtonomije.

Upravičena vsiljena omejitev avtonomije

Združba živih bitij lahko deluje le tako, da se pravice posameznikov med seboj uskladijo in tudi omejijo s pravicami drugih. Pravica posameznika do avtonomije pri tem ni izjema: kadar trči ob interes drugega posameznika, skupine posameznikov ali družbe kot vsote interesov večine ali vseh oseb, moramo oceniti etične stroške in koristi takšne ali drugačne odločitve za vse, ki so prizadeti. V nekaterih primerih bomo upravičeno omejili avtonomijo posameznika, da zavarujemo interese drugih.

Na področju biomedicine so primeri upravičene vsiljene omejitve avtonomije posameznika programi obveznega cepljenja; programi obveznega prijavljanja nalezljivih in raka-vih bolezni; obvezni obdobji zdravniški pregledi za zaposlene v šolah, v prometu, pri pripravi hrane, v zdravstvu. Kljub formalnemu pristanku lahko sem prištejemo tudi vključevanje bolnikov v pedagoški proces in pa mnoge epidemiološke raziskave: obojemu bi se morali odreči, če bi načelo avtonomije posameznika dvignili nad vsa druga etična načela in torej tudi nad interes družbe kot celote. Končno je v socializirani medicini nujna uskladitev pravic posameznika z omejenimi finančnimi, kadrovskimi in prostorskimi možnostmi, kajti več pravic za enega posameznika ali skupino oseb bo nujno privedlo do omejitve pravic drugih (4).

Ali je prav, da bolniku prikrivamo resnico z utemeljitvijo, da bi resnična informacija o njegovi bolezni bolniku škodila? Kadar lahko zanesljivo predvidevamo, da bi se bolnik na resnico odzval s hudo psihično potrptostjo in kadar tudi samomor ne bi bil nepričakovan, tedaj je na mestu zadržanost in le postopno seznanjanje z boleznijo. Vedeti pa moramo, da tudi bridko resnico velika večina ljudi sprejme racionalno in da so hude psihične reakcije le izjemne. V večini primerov omejevanje informacij uvrstimo med načine nedopustnega vsiljenega omejevanja avtonomije, o čemer bomo več spregovorili kasneje.

K primerom upravičenega omejevanja avtonomije posameznika lahko štejemo tudi sporno pravico do zdravniške usmrtiltve, ki sta jo pred kratkim lepo osvetlila prof. dr. Jože Trontelj (5) in dr. Vojko Flis (6). Sklicevanje na avtonomijo posameznika nas pač ne more prepričati. Že avtonomnost želje po smrti je hudo sporna, saj je pogosto znak slabega paliativnega zdravljenja ali pa je izrečena pod pritiskom okolice, ki ji je bolnik v breme. Le redko torej veljajo vsi pogoji avtonomne odločitve, ki smo jih našli v prejšnjem poglavju. Tudi resnično avtonomno izražena želja do zdravniške pomoči pri smrti je v nasprotju z načeli spoštovanja zdravnikove avtonomije in njegove pravice, da deluje po načelu neškodovanja. V tej dilemi naj bi bolnik v imenu svoje avtonomije ne smel zahtevati zdravnikovega dejanja, ki bi bilo v nasprotju z zdravnikovo pravico, da ravna v skladu s svojimi etičnimi načeli.

Splošnega vodila, kdaj je omejevanje avtonomije upravičeno, ni. Pomembno je, da nam omejevanje avtonomije posameznika ni samoumevno, pač pa le izhod v sili, kadar etična korist odločitve prevlada nad etičnimi stroški. Pomembno je tudi, da so pravila znana vnaprej: zelo težko bomo zagovarjali omejitev avtonomije posameznika v konkretnem primeru, če se pri tem ne bomo mogli opreti na poprej sprejet širši dogovor.

Neupravičena vsiljena omejitev avtonomije

Prikrivanje ali prirojavanje informacij je najpogostejši način vsiljene omejitve avtonomije. Manipulacija z obveščeno bolnika se najpogosteje opira na domnevo svojcev ali zdravnika, da bi bolniku resnica o resni ali neozdravljivi bolezni lahko škodovala. Ta domneva je ne samo težko dokazljiva, ampak pogosto preprosto napačna: večina bolnikov po znakih bolezni, diagnostiki in zdravljenju sluti ali ve za naravo svoje bolezni. Večina zdravih oseb želi, da bi jim v primeru resne bolezni povedali resnico in odkrit pogovor z bolnikom le redko vodi v hudo psihično depresijo.

V letih 1991–1995 smo imeli med bolniki, ki so bili v bolnišnični oskrbi na Onkološkem inštitutu, en samomor in dva poskusa samomora. Pri 330 bolniških posteljah, pri okrog 100.000 bolniških nočitvah na leto in ob dejstvu, da večina bolnikov ve za svojo diagnozo, je to sorazmerno majhna številka.

Pravi vzrok za pogosto omejevanje informacij bržčas ni v možnem škodovanju bolniku, pač pa v bremenu, ki ga predstavlja proces iskrene komunikacije s težko bolnim (7). Odkrit pogovor je zamuden in zavezujoč, saj ne gre za enkratno in enosmerno posredovanje informacije, pač pa za postopno prepoznavanje resnice in graditev vzajemnega zaupanja. Bolnika ne zanima le diagnoza, pač pa tudi možnosti zdravljenja, napoved poteka bolezni, vpliv bolezni na sposobnost za delo, socialna varnost bolnika in njegove družine ter nega v primeru neugodnega razvoja bolezni. Zdravnik naj mu na človeško topel način predstavi realne cilje zdravljenja: če ozdravitev ni verjetna, se bo osredotočil na kakovost življenja in na dobro lajšanje težav. Hkrati se pogovor ne bo mogel ogniti vprašanju, ali je bolnik res v najboljših rokah, kajti dobro obveščen bolnik bo mnogo aktivneje posegal v odločitve o zdravljenju.

Pogosto izražena prošnja svojcev, naj bolniku ne povemo resnice o bolezni, prav tako ne izhaja le iz želje, da bi obvarovali bolnika pred bridko resnico. Posebej če gre za starejšega bolnika, se svojci neverjetno hitro sprijaznijo z usodno boleznijo. Aktivnejša vloga bolnika pri zdravljenju in njegova seznanjenost z boleznijo bi lahko zmotila razmišljanja in načrte svojcev. Razrešitev skrbi, da bo treba dlje časa skrbeti za starejšega sorodnika, pričakovano dedovanje, včasih pa tudi misel na novo življenje po izgubi življenjskega partnerja – vse to lahko interese svojcev odmika od interesov bolnika. Zdravnik naj torej željo svojcev po prikrievanju resnice sprejme kar se da zadržano in naj ostane zvest interesom bolnika.

Prikrite ali odkrite pritiske k eni od odločitev prav tako uvrščamo k neupravičenemu omejevanju posameznikove avtonomije. Dobronamerno, včasih pa tudi z mislijo na lastne strokovne, raziskovalne ali finančne ambicije, lahko zdravnik prestopi mejo prijaznega

nasveta in bolnika s svojo avtoriteto, s prezirom do drugačnega in domnevno napačnega mnenja ali celo z grožnjo nagovarja h konkretni odločitvi. Ta nevarnost je posebej prisotna pri kliničnem raziskovanju (8). Tu se bolnik pogosto ne zaveda dvojnih vlog: sebe kot bolnika in osebe v raziskavi ter zdravnika, ki je hkrati s svojim poslanstvom tudi klinični raziskovalec (9, 10).

Pri novačenju bolnikov za sodelovanje v raziskavah raziskovalci in njihove ustanove pogosto manipulirajo z obveščenostjo bolnikov in jim obljublajo tudi posebne ugodnosti. Naša etična metaanaliza objavljenih študij zdravljenja pljučnega raka je pokazala na prednosti, ki jih imajo bolniki v študijah v primerjavi z bolniki, ki niso vključeni v raziskave (11). Bolniki v študijah so bili deležni natančnejše načrtovanega zdravljenja, prejeli so lahko zdravila, ki ostalim bolnikom niso bila dostopna, zdravniki so bili do njih pozornejši in imeli so prednost pri naročanju na ambulantne preglede in pri sprejemu v bolnišnico. Ali še lahko govorimo o svobodni odločitvi za sodelovanje v klinični raziskavi, če je ob pristanku na vključitev v študijo in takojšnjem zdravljenju kot druga možnost bolniku na voljo čakalna lista?

V besedilu obveščenega pristanka na sodelovanje v revmatološki študiji, ki je pred kratkim potekala v Ljubljani, so zapisane tudi koristi sodelovanja v študiji: »Nadaljnji diagnostični postopki ... bodo potekali mimo običajnih čakalnih dob. ... Če bom želela, bom pregledana na Stomatološki kliniki v Ljubljani ...«

Tudi ugodnosti in nagrade torej lahko omejijo posameznikovo avtonomijo. Le majhen korak je od primerne nagrade do ponudbe, ki se ji ni moč upreti. Kadar v medicinskih poskusih sodelujejo zdravi ljudje, se jim raziskovalci ali naročniki raziskav (na primer farmacevtske tvrdke) oddolžijo z denarjem. Tudi krvodajalstvo je v mnogih državah plačano, ponekod pa živim dajalcem plačujejo tudi darovanje (bolje bi rekli prodajanje) organov za presaditev. Pri tem vemo, da je ista vsota lahko revnemu veliko denarja, ki ga ne bi mogel zaslužiti na drug način, bogatemu pa drobiž, za katerega pač ne bo pristal na neprijetnosti ali tveganje.

Vsemu zapisanemu navkljub pa moramo priznati, da živimo v svetu, kjer mnogi posamezniki opravljajo tvegano, vendar prav zato dobro plačano delo. Pri presoji medicinskega posega, kjer glavni motiv ni diagnostika ali zdravljenje konkretne osebe, pač pa korist druge osebe ali cilji medicinskega raziskovanja, odškodnina ali zgolj zahvala sodelujoči osebi zato ne more biti edino merilo za etično sprejemljivost ali oporečnost posega. Trije pogoji naj bodo izpolnjeni, če naj še govorimo o spoštovanju avtonomije in ne o obliki nedopustnega vsiljenega omejevanja avtonomije.

Prvi pogoj je, naj bo tveganje za osebo res minimalno in brez dolgoročnih zdravstvenih posledic. Medicinski poskus z nekajkratnim odvzemom krvi, krvodajalstvo in tudi še darovanje kostnega mozga nimajo pomembnih dolgoročnih posledic, prodajanje organov (na primer ledvic) za presaditev pa nepopravljivo okrni zdravje in zato ni sprejemljivo (12).

Drugi pogoj je, naj bo za primer zapletov osebi zagotovljeno brezplačno zdravljenje, pravno varstvo in odškodnina. Odškodnina bolniku, ki je doživel zaplete v sklopu v dobiček

usmerjenega kliničnega poskusa, se od odškodnine pri zapletih v običajni klinični praksi razlikuje najmanj po dvojem: bolnik je do odškodnine upravičen, četudi zaplet ni posledica malomarnosti ali napake pri zdravljenju (13); višina odškodnine pa naj se ravna po velikostnem redu dobička farmacevtske trvdke, ne pa po odškodninah, ki so običajne pri zapletih zdravljenja bolnikov.

Tretji pogoj je povezan z zavestno in svobodno privolitvijo osebe na sodelovanje. Naročnika raziskave na zdravih prostovoljcih ne vodi skrb za bolnika, pač pa znanstven ali komercialen interes, zato smemo podvomiti o zagotovitvi, da bo osebam v poskusu resnično razumljivo in objektivno predstavil tveganje in ne le ugodnosti sodelovanja; ta pomislek velja toliko bolj, ker so »prostovoljci« največkrat iz socialno in s tem tudi intelektualno šibkejših slojev. Zdi se na mestu, da bi ob predlogu medicinske raziskave na prostovoljcih etična komisija imenovala pooblaščenca, ki bi neodvisno od naročnika kandidatom pojasnil vsa tveganja in zagotovil njihovo svobodno privolitev.

Poseben primer ponudbe, ki se ji ni moč upreti, in s tem nedopustne vsiljene omejitve avtonomije so poskusi na zapornikih, ki jim v povračilo omilijo ali odpustijo prestajanje kazni. Poleg vprašanja spoštovanja avtonomije so tu posredi tudi drugi etični stroški. Omejitev osebne svobode prestopniku naj bi bila nujna za preprečitev ponovitve dejanja in za prevzgojo, tega pa pač ni moč doseči z njegovim sodelovanjem v medicinskem poskusu in nato z izpustitvijo. Nedopustno je, da namesto denarne odškodnine naročnik raziskave prenese breme na tiste, ki jih bo tak izpuščen in »nepopoljšan« prestopnik psihično ali fizično ogrožal.

Neupravičeno omejevanje avtonomije bi bilo tudi, če bi posamezniku, ki sicer izpolnjuje vse v prejšnjem poglavju našteje pogoje za avtonomno odločanje, odrekli pravico do avtonomije v imenu etičnih koristi, ki se nanašajo na njega samega. Prištevnemu bolniku, ki je dobro poučen in ki razume posledice svoje odločitve, torej ne smemo mimo njegove volje vsiliti zdravstvenega postopka, četudi lahko zanesljivo predvidevamo, da bo bolnikova odklonitev privedla do neugodnega razpleta bolezní. Hkrati pa bolnik (prav tako v imenu svoje avtonomije) nima pravice zahtevati postopka, za katerega zdravnik meni, da je nekoristen ali škodljiv. Bolnikova avtonomija bi bila namreč v takem primeru v nasprotju z etičnimi stroški drugih oseb: zdravniku bi bilo naloženo, da deluje proti svojemu prepričanju, družbi kot vsoti interesov vseh posameznikov pa, da krije stroške takega odvečnega ali celo škodljivega dela.

Nazadnje še beseda o fizičnem ali psihičnem nasilju ali grožnji kot oblikah nedopustne omejitve avtonomije. Tudi pri osebi, ki ni sposobna avtonomnega odločanja, in pri avtonomni osebi, ki skuša svojo voljo uveljaviti mimo pravic drugih, je prisila le skrajni ukrep. V večini primerov je nasilno omejevanje avtonomije neupravičeno; možnost zlorabe bo manjša, če so postopki dogovorjeni vnaprej in če je prizadetemu takoj na voljo neodvisen zagovornik in rabsodnik.

Neizbežna omejitve avtonomije

Ob definiciji načela spoštovanja avtonomije smo zapisali šest pogojev za avtonomno odločanje. Če zaradi mladosti ali psihičnega ali bolezenskega stanja ne more biti izpolnjen

eden ali več teh pogojev, gre za neizbežno omejitev avtonomije. Kadar kljub vsem prizadevanjem oseba ne razume informacije, je ni zmožna sprejeti ali se ne more razumno in samostojno odločiti, tedaj se moramo zateči k vnaprejšnjemu ali (pogosteje) k nadomestnemu odločanju.

Pri neizbežni omejitvi avtonomije gre za stopenjsko, ne pa vse-ali-nič oceno. Stopnja dosegljive avtonomije je odvisna tudi od zastavljenega vprašanja: marsikdo lahko povsem razumno odloča o vsakdanjih opravilih, ne pa na primer o sodelovanju v tvegani medicinski raziskavi. Če pogoje za resnično avtonomno odločanje razumemo dosledno – in prav je, da pri tem nismo širokogrudni – potem o pomembnih in težavnih dilemah le majhen odstotek oseb resnično samostojno odloča.

Resna bolezen predstavi bolniku dotlej neznano izkušnjo. Simptomi bolezni, strah pred negotovo usodo, nenadna sprememba življenjskih vrednot in ciljev, zraven pa vrsta novih in težko razumljivih medicinskih pojmov omejujejo bolnikovo sposobnost presoje in ga postavljajo v podrejen položaj do zdravih svojcev, še bolj pa do zdravstvenega osebja. O'Neil (14) predstavlja vprašanje omejene avtonomije s teoretične strani, Hellman in Hellman (15) pa z izkušnjo praktičnega zdravnika.

Pri etični presoji sposobnosti za avtonomno odločitev se ne bomo naslanjali na formalno mladoletnost ali na psihiatrično diagnozo. Skušali bomo odgovoriti na vprašanje, ali je oseba sposobna avtonomnega odločanja o konkretni dilemi. Odgovor na to vprašanje je pogosto le delno pritrdilen: mladoletnik lahko dobro razume svoj položaj in se je sposoben razumno odločiti, pa vendar svoje odločitve ne more izpeljati brez podpore staršev. Kako relativno je vprašanje sposobnosti avtonomnega odločanja, sprevidimo ob primerih, ko so otroci zrelejši od staršev in skušajo svoje starše zaščititi pred bremenom lastne bolezni. V pretresljivi pripovedi dr. Blance Diez iz Argentine težko presodimo, kdo je sposoben za avtonomno odločanje, pa tudi, čigava odločitev naj bi obveljala: odločitev matere, ki ji je sledil tudi sin, ali morda priporočilo zdravnikov.

Za trinajstletnega Victorja, ki se je zdravil zaradi levkemije, je bila presaditev kostnega mozga neznanega dajalca zadnja možnost, da bi morda le ozdravel. Živel je sam z materjo, ki je bila čustveno hudo nestabilna. Victorjevega očeta, ki ga sicer ni hotela niti videti, je krivila za sinovo bolezen. Ko so ji predstavili možnost zdravljenja s presaditvijo kostnega mozga, se je odzvala s paničnim strahom in z novim valom obtoževanja bivšega moža. Victor je na samem povedal zdravnici, da bi sicer želel presaditev in da tudi ve, kaj zanj pomeni, če se ne odloči zanjo, vendar ne more pristati na zdravljenje, ki bi mater še bolj prizadelo. To je mirno in odločno ponovil tudi v naslednjih dneh. Dva meseca kasneje je umrl (16).

Ob neizbežni omejitvi avtonomije je največ dilem pri razpravi o omejevanju avtonomnega odločanja pri psihiatričnih bolnikih. Velik del laične javnosti in predvsem oblikovalci pravniških norm pri tem ne upoštevajo, da »nima samo bolnik psihoze, ampak ima tudi psihoza človeka«, kot je slikovito misel profesorja Kanonija lepo povzel dr. Žvan (17). Bolezen torej bolnika omejuje v njegovi avtonomiji; zdravljenje jo pogosto povrne.

Ko skušamo preprečiti samomor, smemo predpostaviti, da sama odločitev za samomor kaže na zmanjšano avtonomijo, saj oseba večinoma ravna v afektu, ko tega nepovratnega dejanja ni sposobna trezno oceniti. Preprečitev samomora sledi etičnemu načelu dobrotelosti, ki mu stoji nasproti omejena in ne polna avtonomija posameznika. Takšno dejanje zato sprejemamo kot upravičeno. Podobna presoja velja tudi za vprašanje sprejema v bolnišnico in zdravljenja duševnih bolnikov proti njihovi volji: prisilno zdravljenje je upravičeno, kadar pričakujemo izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja in preprečitev škode, ki bi jo lahko prizadel sam sebi. Mnogo bolj zadržano pa upoštevamo interese drugih oseb: prisilno zdravljenje zagovarjamo, kadar duševni bolnik dejansko fizično ogroža druge ljudi, ne pa, kadar bi se ti želeli otresti motečega posebnega.

Avtor tega prispevka nisem psihiater in bralcu priporočam, naj se s strokovnimi, pravnimi in etičnimi pogledi na prisilno bolnišnično zdravljenje bolnikov z duševnimi boleznimi seznanijo drugje, na primer v zborniku nedavnega posvetovanja v Begunjah (18), ob skandinavski študiji o stališčih do prisilnega bolnišničnega zdravljenja bolnikov s psihiatričnimi težavami (19) ali pri Deklaraciji o etičnih vprašanjih pri duševnih bolnikih (20). Vsekakor pa želim v svarilo pred nekritičnim prisilnim bolnišničnim zdravljenjem bolnikov z duševnimi boleznimi pripomniti, da med nami prosto bivajo mnogi objektivno nevarni državljani. Pomislek pred omejevanjem človekovih pravic nam brani, da bi za rešetke pospravili nepoboljšljive nevarne voznike, agresivne kronične alkoholike ali kar oboje v isti osebi; celo nesreča s smrtno posledico takega državljanca ne bo izločila iz družbe za več kot za kakšno leto. Če to, tako se zdi, družba sprejema – čemu potem drugačna merila za izločitev duševnih bolnikov?

Omejevanje avtonomije v očeh javnosti

Bržčas ni tematike iz sveta medicine, ki bi bila za javno razpravo tako privlačna in hkrati sporna, kot so primeri omejevanja avtonomije. »Bogovi v belem« na eni strani, nemočen in svobode oropan bolnik na drugi strani – to je preskušen okvir za odmevno zgodbo o prisilni bolnišnični oskrbi psihiatričnega bolnika ali o zdravljenju otroka proti volji staršev. Najpogosteje novinar problema ne poskuša prikazati zaokroženo, pač pa le enostransko poroča o posamičnem primeru. Prav ta kazuistični pristop močno oteži prizadevanja prizadetih zdravstvenih delavcev, da bi javnosti podali objektivno podobo: v zagovoru bi namreč morali prekršiti poklicno molčečnost.

Kako naj se varujemo pred takim izkrivljenim predstavljanjem svoje vloge v javnosti in kako naj ravnamo, kadar pride do javne polemike? Pomembno je, da se zavedamo svoje občutljive družbene vloge in da znamo javnosti vnaprej predstaviti dileme zdravniških odločitev v realnem svetu. Ob javni obtožbi, v kateri sodeluje ali je njen pobudnik tudi prizadeti bolnik, pa zdravnik sme s primerno obzirnostjo razkriti tudi za razpravo pomembne zasebne podatke o bolniku. Molk bi bil v takem primeru blizu javnemu priznanju krivde. Pri tem ne gre le za ugled poklica in za zaupanje, brez katerega svojega dela ne bomo mogli dobro opravljati. Gre tudi za ohranjanje osnovnega poslanstva zdravniškega poklica – za pomoč sočloveku v stiski. Odločenost, da moremo in zato moramo

pomagati tudi v družbeno kočljivih situacijah, mora biti močnejša od strahu pred javno polemiko; cinično bi bilo slepo spoštovanje avtonomije, ko bi psihiatričnega bolnika ali otroka zavestno prepustili usodi samorazdralne bolezni ali starševskih zablod.

Če naš odnos z bolnikom temelji na empatiji, torej na prizadevanju, da bi se vživeli v bolnikovo doživljanje, potem smo zdravniki zavezani k empatiji tudi v odnosih znotraj našega zdravniškega kroga. Prizadeti zdravnik se izjemno težko sam brani pred javno obtožbo. Prav je zato, da ga podpremo tudi tisti, ki v primer nismo vpleteni: le tako lahko upam, da ne bom ostal sam, ko se mi kot strela z jasnega primeri podobna zgodba.

Vnaprejšnje odločanje

Iz Združenih držav Amerike prihaja tudi v Evropo navada pisnih vnaprejšnjih navodil glede zdravstvenih postopkov, še posebej glede intenzivnega zdravljenja in evtanazije. Tukaj nas zanima samo etična, ne pa tudi pravna zavezanost vnaprejšnjim navodilom. Kar takoj nam je tudi jasno, da bolnik lahko vnaprejšnja navodila kadarkoli spremeni ali prekliče in da veljajo le za primer, da je oseba v času odločitve nesposobna avtonomnega odločanja.

Etična zavezanost vnaprejšnjemu bolnikovemu navodilu je bistveno odvisna od razmisleka, koliko je bolnik ob času sestavljanja navodila lahko resnično predvidel svoje doživljanje dileme, na katero se navodilo nanaša (21, 22). Pri tem se moramo resno vprašati, ali si je bila oseba ob času priprave navodil sposobna predstavljati bolezen z njenimi bremenami, pa tudi s spremenjenimi življenjskimi vrednotami.

Med zdravimi in še posebej med mladimi ljudmi je bržčas kar razširjeno prepričanje, da življenje hudo bolnega rakavega bolnika nima smisla in da bi si v takem stanju najraje vzeli življenje. Kljub temu je samomorov med rakavimi bolniki sorazmerno malo, kar kaže na bistveno spremembo vrednot, ko se dilema o smrti pokaže od blizu. Univerzitetno izobražen mladenič bo težko dojel, da je od kapi prizadetemu starcu v invalidskem vozičku življenje še vedno lahko v veselje, pa četudi brez intelektualno vznemirljivih doživetij. Takemu bolniku torej ne smemo odreči zdravstvene nege in razumno intenzivnega zdravljenja, pa četudi bi bilo v vnaprejšnjih navodilih določeno drugače.

Zdravljenje jehovove priče s transfuzijo krvi je vprašanje, ki se pogosto znajde v navzkrižnem ognju etične razprave. V *Konvenciji Sveta Evrope o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine*, ki jo je podpisala tudi Slovenija, je v 9. členu jasno zapisano: »Upošteva se volja, ki jo je glede zdravniških posegov predhodno izrekel bolnik, ki v času posega ni zmožen izraziti svoje želje« (23). Tudi če za pravnike problema ni več, po mojem osebnem prepričanju etična dilema vendarle obstaja. Kadar zdravnik v pogovoru ne more preveriti, ali se bolnik zaveda posledic poprej zapisane volje in kadar je transfuzija krvi resnično edina pot do rešitve življenja, tedaj pač ne more imeti prednosti dokument, ki ga je bolnik podpisal pod povsem drugačnimi okoliščinami.

V prometni nesreči ranjenega in nezavestnega pripadnika jehovovih prič bomo kljub njegovemu (ob polnem zdravju zapisanemu) vnaprejšnjemu odklanjanju transfuzije zdravili, če bo nujno potrebno, tudi s krvjo. Pri tem se bomo naslonili na domnevo, da se zdrava oseba pač ne more vživeti v nepovratno resnico smrti; odklonili bomo tudi nadomestno odločanje s strani vernikov iste sekte, kajti domnevati smemo, da jih ne vodi načelo dobrotelčnosti do ranjenca, pač pa zavezanost svoji veri. Položaj pa je drugačen pri jehovovi priči, ki se je že dlje časa zdravila zaradi levkemije in ki je imela ob boleznih in tudi ob pogovorih z zdravnikom priložnost, da svojo odločitev premisli in se vanjo vživi. Kadar nam bo tak bolnik sporočil svojo voljo, da ob morebitni kasnejši neprištevnosti ne pristaja na transfuzijo krvi, bomo to spoštovali.

V Ameriki je pomemben del vnaprejšnjih navodil namenjen odklanjanju nesmiselnega intenzivnega zdravljenja. Pri nas je, vsaj upamo lahko, takšno zapisovanje navodil odveč. O etični podlagi za opustitev nesmiselnega podaljševanja življenja bomo spregovorili ob koncu naslednjega poglavja.

Nadomestno odločanje

V tem poglavju bomo zagovarjali mnenje, da pravice do avtonomnega odločanja ni moč prenesti na drugo osebo. Nadomestno odločanje naj se torej sklicuje na dobrotelčnost, na neškodovanje in na pravičnost, ne pa na spoštovanje avtonomije.

Dejali smo že, da se posameznik pravici do avtonomije lahko odreče in našli smo primere, ko zaradi bolezni ali mladosti ni sposoben za polno avtonomno odločitev. Pravice in odgovornosti odločanja v takem primeru prevzamejo njegovi najbližji ali oseba, ki jo je posameznik poprej za odločanje pooblastil. Pooblastil pri takem nadomestnem odločanju ne moremo enačiti s pravicami, ki gredo osebi s polno avtonomijo, kadar ta oseba odloča o sebi. Stavek »*če bi bil jaz v njegovi koži, bi želel...*«*»* torej ne zdrži kritične presoje: dejstvo je, da je vsakdo le v svoji koži. Tudi besede »*to je moj otrok, zato...*«*»* kažejo na izkrivljeno predstavo, da so otroci last staršev.

Oseba s polno opravilno sposobnostjo lahko o sebi odloči drugače od izrecnega nasveta zdravnika in izbere usodo, ki ji objektivno lahko predvidimo slabo napoved. Skrbnik za svojega varovanca nima te pravice (24).

Sedemnajstletnemu Alešu so ugotovili tumor v sprednjem medpljučju. Oče je odklonil nadaljnjo diagnostiko, čeprav so mu pojasnili, da gre po vsej verjetnosti za maligni limfom, ki je ob zgodnjem in pravilnem zdravljenju v devetih od desetih primerov ozdravljiv. Ob naslednjem pregledu poldruugo leto kasneje so ugotovili Hodgkinovo bolezen v napredovalem stadiju. Zdravljenje s citostatiki in obsevanjem je privedlo le do krajših izboljšanj bolezni in ni moglo preprečiti njenega neugodnega razpleta. V tem primeru ni bilo prav, da se je zdravnik zlahka zadovoljil z očetovo odklonitvijo. Če bi se več zdravnikov ponovno pogovorilo z očetom in morda tudi z otrokovo materjo, bi verjetno ne bilo niti treba poseči po začasnem odvzemu starševskih pravic in skrbništvu kot skrajnem ukrepu.

Pri nadomestnem odločanju se najpogosteje opiramo na načelo dobrotelčnosti. Interese svojega varovanca bomo torej skušali zaščititi z besedami »*menim, da bi bilo zanj najboljše ...*«. Pogled med sporne primere nadomestnega odločanja pa pokaže, da tudi načelo dobrotelčnosti ne more biti edino veljavno. Skrbnikova odločitev pogosto prizadene širši krog oseb in ne le bolnika. Kadar je odločitev v skladu z načelom dobrotelčnosti do bolnika, vendar škoduje ali ni pravična do drugih oseb, bi izključno upoštevanje načela dobrotelčnosti lahko vodilo do neživiljenjskih priporočil. Najbolj očitni primeri take preozke perspektive so ameriške razprave o ohranjanju življenjskih funkcij pri bolnikih v trajnem vegetativnem stanju: skrbnik, ki ga nepopravljivo nezavestnemu določi sodišče, se ozira le na domnevne koristi bolnika in prezre čustveno in finančno breme za družino. Ohranjanje vegetativnega življenja preko vseh časovnih meja, ko bi še lahko upali na povrnitev zavesti, torej ni v skladu z načelom neškodovanja do svojcev. Skrbnik pa naj upošteva tudi načelo pravičnosti do vseh drugih državljanov, ki se z našim bolnikom potegujejo za omejena sredstva za zdravstvo. Kadar je torej dobrotelčnost do bolnika neprepričljiva, smemo v odločitvi slediti načeloma neškodovanja in pravičnosti do bolnikovih bližnjih in do družbe v celoti.

Neživljenjsko togo stališče do ohranjanja življenja v trajnem vegetativnem stanju ima še eno posredno, vendar pomembno negativno posledico. Pri akutno nezavestnem bolniku, kjer je neugoden razplet bolezni s trajno okvaro višjih možganskih funkcij verjeten, vendar še ne zanesljiv, misel na mesece ali leta dolgo nenaravno ohranjanje življenja lahko vodi zdravnika k usodno napačni odločitvi, da bolnika sploh ne bo oživiljal. Obe odločitvi – za oživljanje in za opustitev nesmiselnega ohranjanja vegetativnega življenja sta torej po strokovni in etični plati enakovrni.

V tem kratkem odstavku seveda nismo mogli povzeti vseh etičnih in tudi pravnih poglobitev na nadomestno odločanje. Tujina nam ponuja obsežne študije o tem vprašanju (25). Vsaj glede nadomestnega odločanja o ohranjanju življenja v trajnem vegetativnem stanju upam, da ga bomo zdravniki uspeli zadržati v krogu svoje strokovne in etične pristojnosti in nam ne bo po ameriškem zgledu o tem zapovedovalo sodišče.

Spoštovanje avtonomije posameznika in kulturno okolje

O povezanosti med avtonomijo posameznika in kulturo bomo spregovorili nazadnje – ne zato, ker bi bilo morda to vprašanje najmanj pomembno, ampak zato, ker se navezuje na skoraj vse doslej obravnavane dileme v razumevanju načela spoštovanja avtonomije.

Kulturno ozadje vpliva na vseh šest pogojev za avtonomno odločanje: na dostopnost, razumevanje in sprejemanje informacije, na težo posameznih argumentov pri oblikovanju odločitve, na dobronamerne ali sebične pritiske okolja k oblikovanju odločitve in na svobodno izvedbo odločitve. Bolnika pač ne smemo nasilno izločiti iz njegovega okolja: v bolezni bo potreboval zaslombo družine (26), pa tudi verske ali vaške skupnosti. Da bi zdravnik ne prizadel avtonomije bolnika in hkrati ne deloval proti etičnemu načelu dobrotelčnosti, mora biti svojemu bolniku dovolj blizu, tako da bo lahko prepoznal tiste med bolniki, ki izstopajo od prevladujoče kulture svojega okolja. Občutljivost za ta

vprašanja je težka, vendar moralno neizbežna naloga vsakega zdravnika v današnjem kulturno tako raznolikem svetu (27).

Dvanajstletni Jose iz indijanskega plemena Toba s severa Argentine je prišel v bolnišnico z obsežnim osteosarkomom na stegnu. Po priporočilu zdravnikov bi imel nekaj možnosti ozdravitve le, če bi ga zdravili z amputacijo, nato pa še s citostatiki. Dečkov oče je odločno odklonil amputacijo: »Bolje je, da umre.« Pogovor zdravnice s socialnim delavcem, ki bolje pozna kulturo tega indijanskega plemena, je razkril, da Toba indijanci trdno verjamejo v reinkarnacijo. Brez noge bi reinkarnacije ne bilo in Josejeva duša bi večno blodila, to verovanje vsega njegovega plemena pa bi fanta tudi že na tem svetu pahnilo v osamo. Pol leta kasneje, mesec pred smrtjo, je Jose z veseljem pripovedoval zdravnici o zdravem telesu, ki ga bo imel, ko se vrne na zemljo (16).

Ta pripoved naj prikaže, kako negotova je meja med spoštovanjem kulturnega izročila, ki ga sprejemamo kot nujni sestavni del spoštovanja avtonomije posameznika, in med nedopustnim, s predsodki zaznamovanim omejevanjem avtonomije.

Sklep

Govorili smo o občutljivih razpotjih med pravico posameznika do svobodnega odločanja o sebi, med pripravljenostjo drugih, da sočloveku to pravico omogočijo, in med nujnostjo, da svobodo posameznika uskladimo z drugimi etičnimi načeli, z interesi drugih ljudi in z interesi družbe v celoti. V svojih stališčih smo poskušali ostati na realnih tleh in se hkrati izogibali poenostavljenim in enostranskim zaključkom. Namen smo dosegli, če smo bralcu ponudili model za razmišljanje in ga opogumili k preseganju ustaljenih in pogosto s predsodki zaznamovanih vzorcev odnosov med ljudmi.

Literatura

1. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford U Pr, 1994: 1–546.
2. Gillon R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *Br Med J* 1994; 309: 184–8.
3. Zwitter M, Golouh R. Introduction to ethical analysis. *Radiol Oncol* 1996; 30: 305–9.
4. Jiwa M. Autonomy: the need for limits. *J Med Ethics* 1996; 22: 340–3.
5. Trontelj J. Ko je zdravnikova dolžnost, da skuša ohraniti življenje, izčrpana. Pravica bolnega na smrt. *Delo* 1996 avg 24: 29 in avg 31: 32.
6. Flis V. Zdravnik, nekatere odločitve o življenju in smrti in evtanazija. *Pravnik* 1995; 50: 531–55.
7. Williams CJ, Zwitter M. Informed consent in European multicentre randomised clinical trials – are patients really informed? *Eur J Cancer* 1994; 30: 907–10.
8. Zwitter M. Communication with the patient in clinical research. In: Surbone A, Zwitter M, eds. *Communication with the cancer patient. Information and truth*. New York: NY Acad Sci (Annals) 1997; 809: 83–96.
9. Zwitter M. Etična vprašanja kliničnega raziskovanja v onkologiji. *Pravnik* 1996; 51: 401–18.
10. Hewlett S. Consent to clinical research – adequately voluntary or substantially influenced? *J Med Ethics* 1996; 22: 232–7.
11. Zwitter M, Tobias JS. A survey of the ethical considerations in randomised trials for lung cancer. *Lung Cancer* 1998; 19: 197–210.
12. Wilkinson S, Garrard E. Bodily integrity and the sale of human organs. *J Med Ethics* 1996; 22: 334–9.

13. Barton JM, Macmillan MS, Sawyer L. The compensation of patients injured in clinical trials. *J Med Ethics* 1995; 21: 166–9.
14. O’Neil O. Paternalism and partial autonomy. *J Med Ethics* 1984; 10: 173–8.
15. Hellman S, Hellman DS. Of mice but not men. Problems of the randomized clinical trial. *N Engl J Med* 1991; 324: 1585–9.
16. Diez B, Lascar E, Alizade A. Talking to a child with cancer. A valuable experience. In: Surbone A, Zwit-ter M, eds. *Communication with the cancer patient. Information and truth*. New York: NY Acad Sci (An-nals) 1997; 809: 142–51.
17. Žvan V. Bolezenska psihiatrična stanja, ki najpogosteje zahtevajo hospitalizacijo proti volji bolnika. In: Romih J, Žmitek A, eds. *Dileme ob neprosto voljni hospitalizaciji*. Begunje: Psihiatrična bolnica Begu-nje, 1995: 39–49.
18. Romih J, Žmitek A, eds. *Dileme ob neprosto voljni hospitalizaciji*. Begunje: Psihiatrična bolnica Begu-nje, 1995: 1–91..
19. Kjellin L, Nilstun T. Medical and social paternalism. Regulations of and attitudes towards compulsory psychiatric care. *Ann Psychiatr Scand* 1993; 88: 415–9.
20. Dolenc A. Deklaracija o etičnih vprašanjih pri duševnih bolnikih. *Zdrav Vestn* 1996; 65: 368–9.
21. Hope T. Advanced directives. *J Med Ethics* 1996; 22: 67–8.
22. Ryan CJ. Betting your life: an argument against certain advance directives. *J Med Ethics* 1996; 22: 95–9.
23. Konvencija o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine. *Med Razgl* 1997; 36: 249–57.
24. Sheldon M. Ethical issues in the forced transfusion of Jehovah’s Witness children. *J Emerg Med* 1996; 14: 251–7.
25. Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. New York: Cam-bridge U Pr, 1990: 1–422.
26. Surbone A. The patient-doctor-family relationship: at the core of medical ethics. In: Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A, eds. *Cancer and the family*. New York: Wiley, 1996: 389–405.
27. Pellegrino ED. Is truth telling to the patient a cultural artifact? *JAMA* 1992; 268: 1734–5.

Prispelo 27. 10. 1997