

Alzheimerova bolest kroz prizmu bioetičkih i pravnih pitanja

Pritišanac, Katarina

Master's thesis / Diplomski rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:243:142428>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-20**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK**

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Katarina Pritišanac

**ALZHEIMEROVA BOLEST KROZ
PRIZMU BIOETIČKIH I PRAVNIH
PITANJA**

Diplomski rad

Osijek, 2021.

**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK**

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Katarina Pritišanac

**ALZHEIMEROVA BOLEST KROZ
PRIZMU BIOETIČKIH I PRAVNIH
PITANJA**

Diplomski rad

Osijek, 2021.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.

Mentor rada: prof. prim. dr. sc. Aleksandar Včev, dr. med.

Rad sadrži trideset i sedam (37) listova.

ZAHVALA

Prvenstveno zahvaljujem svojim roditeljima koji su mi omogućili školovanje, pružali podršku i bili uz mene tijekom mog obrazovanja. Također, zahvaljujem svim prijateljima i kolegama koji su na razne načine pridonijeli boljem i lakšem studentskom životu.

Posebno hvala magistri sestrinstva, Brankici Juranić, na stručnoj pomoći tijekom izrade ovog rada. Zahvaljujem i svim predavačima Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo na nesebičnom dijeljenju znanja, iskustva i vještina.

Katarina Pritišanac

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. POSTUPCI.....	2
3. DEMENCIJA = ALZHEIMEROVA BOLEST	3
3.1. Definicija	3
3.2. Epidemiologija.....	4
3.3. Klinička slika	4
3.4. Stadiji Alzheimerove bolesti.....	5
3.5. Dijagnosticiranje	6
3.6. Liječenje	6
3.7. Uloga i značaj obitelji.....	7
4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMROVE BOLESTI	9
4.1. Poslovna sposobnost oboljelih.....	10
4.2. Skrbništvo nad osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti	11
4.3. Surogatni odlučitelji.....	12
4.4. Biološke oporuke i anticipirano odlučivanje oboljele osobe.....	12
4.5. Informativni pristanak	14
5. PALIJATIVNA SKRB KOD OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI.....	17
6. INSTITUCIONALIZACIJA ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE BOLESTI	20
7. VAŽNOST ZA PRAKSU PODRUČJA.....	23
8. ZAKLJUČAK	25
9. SAŽETAK	26
10. SUMMARY	27
11. LITERATURA	28
12. ŽIVOTOPIS	31

1. UVOD

Činjenica je da ne postoji lijek za neizlječive bolesti, a tako ne postoji ni propisani recept kojim bi se čovjeka uputilo u njegovo trenutno stanje te mu se olakšalo njegovo prihvaćanje. Svaka bi osoba trebala imati pravo kompletnog uvida u vlastitu dijagnozu, način liječenja te mogućnost zalječenja i vjerojatnost izlječenja, ili pak ono čega se pribojavaju kako bolesnici i njihova obitelj tako i zdravstveni djelatnici, a to je negativan ishod bolesti i neadekvatnost zdravstvene struke u liječenju bolesti. Gledajući čovjeka kao cjelinu nećemo izgubiti dragocjeno vrijeme za spas njegova života, nego ćemo mu uz kvantitetu nastojati osigurati kvalitetu života. Važno je tomu dati prednost jer zdravstveno stanje bolesnika kao i smanjena sposobnost brige za sebe s obzirom na bolest postaje za njihovu psihu otežavajuća svakodnevnica (1).

Alzheimerova bolest definira se kao progresivno stanje koje u velikoj mjeri ima utjecaj na osobe treće životne dobi. Bolest pogađa njihovu osobnost, pamćenje, sposobnost komunikacije, jezik i raspoloženje. Također, ta bolest jedan je od javnozdravstvenih problema, čemu svjedoče i postojeće statistike koje pokazuju kako broj oboljelih u svijetu iznosi oko 50 milijuna. Točnije, u svijetu je 47,5 milijuna ljudi koji boluju od nekog oblika demencije prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije, a procjena broja oboljelih u Europskoj uniji iznosi 6,4 milijuna. U Republici Hrvatskoj podaci o oboljelima od Alzheimerove bolesti i ostalih demencija dolaze jedino iz pristupa bolničkoj statistici, tj. iz broja hospitaliziranih osoba zbog toga stanja. Prema procjenama, svake se godine javlja 10 milijuna novootkrivenih slučajeva (2). Činjenica je kako prosječni životni vijek ljudi kontinuirano raste dok je natalitet sve niži u većini zemalja, pa je lako zaključiti kako je Alzheimerova bolest danas jedan od vrlo ozbiljnih problema. U određenom stadiju bolesti oboljele osobe nisu spremne i sposobne samostalno donositi važne odluke i voditi brigu o sebi, zato je obaveza države omogućiti potpuno i maksimalno očuvanje dostojanstva osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti (3).

Cilj je rada opisati bioetičke kliničke dvojbe vezane uz skrb na kraju života u kontekstu pravnog statusa skrbnika u odlučivanju o pravima, interesima i potrebama oboljelih, primjene informiranog pristanka oboljelih osoba na medicinski tretman, kao i mogućnosti sklapanja anticipiranih naredbi u svrhu zaštite njihovih ljudskih prava.

2. POSTUPCI

Podatci za pisanje ovog preglednoga diplomskog rada prikupljeni su i obrađeni pregledavanjem internetskih stranica poput PubMeda, EBSCO-a, Web of Sciencea, Hrčka i ostalih dostupnih znanstvenih izvora. Upotrijebljene su i knjige pogodne tematike iz knjižnice Fakulteta za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek i Gradske i sveučilišne knjižnice Osijek.

Ključne riječi korištene pri pretraživanju bile su većinom na engleskom jeziku, a uključuju sljedeće: Alzheimerova bolest (eng. *Alzheimer's Disease*), palijativna skrb (eng. *Palliative Care*) i bioetika (eng. *Bioethics*).

Znanstveni radovi korišteni za pisanje diplomskog rada većinom su publicirani u vremenskom razdoblju od 5 do 10 godina i pretežno su objavljeni na engleskom jeziku. Koristila se i dostupna literatura na hrvatskom jeziku. Kriteriji uključivanja znanstvenih radova temeljeni su na njihovoj prikladnosti i preciznoj usmjerenosti na odabranu tematiku diplomskog rada.

3. DEMENCIJA = ALZHEIMEROVA BOLEST

Demencija (lat. *dementia*) se definira kao opće, progresivno odumiranje mentalnih funkcija koje ne zahvaća jednako sve strukture mozga. Ne može gledati kao određena bolest, nego je skup brojnih kognitivnih poremećaja u organizmu. Demenciju karakterizira progresivno intelektualno odumiranje i nemogućnost zadovoljavanja osnovnih životnih, moralnih i radnih obaveza oboljele osobe (4). Svjetska zdravstvena organizacija definira demenciju kao poremećaj sposobnosti pamćenja kod oboljele osobe, uz potencijalne kognitivne poremećaje kao što je disfazija, agnozija, apraksija te teškoće u orijentaciji i donošenju svakodnevnih životnih odluka. Demencije se najčešće dijele prema uzroku nastanka na šest skupina dementnih poremećaja: Alzheimerova bolest, vaskularna demencija, demencija koja se pojavljuje uz neku primarnu bolest osobe (Pickova bolest, Creutzfeldt-Jacobova bolest, Wilsonova bole, AIDS i dr.), demencija prouzrokovana različitim štetnim tvarima (sredstva ovisnosti, otrovi, lijekovi), demencija višestrukih uzročnika (kombinacija dvaju ili više etioloških uzročnika) i demencija nepoznatog uzroka (5).

3.1. Definicija

Alzheimerova bolest najučestaliji je uzrok demencije, a najraniji simptom bolesti je poremećaj kratkotrajnog pamćenja. Definira se kao neizlječiva i progresivna neurodegenerativna bolest. Pojavnost bolesti moguća je u bilo kojoj starosnoj dobi, ali primarno pogađa osobe starije životne dobi. Postoji velik broj mogućih rizičnih čimbenika za razvitak Alzheimerove bolesti. U potencijalno rizične čimbenike ubrajamo dob, genetiku i traume glave. U promjenjive rizične čimbenike ubrajamo stupanj obrazovanja, zanimanje osobe i mentalnu aktivnost, fizičku aktivnost i vježbanje, prekomjernu tjelesnu težinu te prekomjernu konzumaciju alkohola i pušenje. Za pojavu Alzheimerove bolesti veći rizik imaju ljudi koji boluju i od nekih kroničnih bolesti, primjerice dijabetesa, hipertenzije, hiperkolesterolemije, hipelipidemije te cerebrovaskularne bolesti (6). Još uvijek nije u potpunosti razjašnjeno i potvrđeno mogu li navedene bolesti i rizični čimbenici stvarno uzrokovati Alzheimerovu bolest ili oni samo pridonose njezinom nastanku. Prvi puta je definirana početkom prošlog stoljeća, 1906. godine, a za to je zaslužan Aloysius "Alois" Alzheimer. Alois je njemački neuropatolog i psihijatar koji je tada opisao jedan slučaj progresivnog mentalnog propadanja 51-godišnje pacijentice Auguste D. čija je bolest trajala 5 godina. Prema autoru, taj je poremećaj dobio ime Alzheimerova bolest (*morbus Alzheimer*) ili demencija Alzheimerovog tipa.

3.2. Epidemiologija

Učestalost bolesti u životnoj dobi većoj od 65 godina u prosjeku iznosi 5 %, a u životnoj dobi većoj od 80 godina 20 – 30 %. U Hrvatskoj ne postoji registar za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti niti neka specifična organizacija koja istražuje i daje uvid u analitičke podatke o oboljelim osobama. Prema procjenama, u Hrvatskoj živi oko 76 tisuća osoba oboljelih od neke vrste demencije, a od toga oko 60 tisuća ih pati od Alzheimerove bolesti. U Zagrebu živi u prosjeku 10 tisuća oboljelih. Broj oboljelih osoba povećava se svake godine, podjednako na razini Republike Hrvatske i svijeta. Prognozira se kako će na razini cijelog svijeta broj oboljelih osoba do 2030. godine porasti na približno 65,7 milijuna, a 2050. godine na čak 115,4 milijuna (7). Sukladno tome, rast će i potreba za obrazovanim i stručnim ljudima koji se mogu boriti s mogućim izazovima koje donosi ta bolest. Broj oboljelih od Alzheimerove bolesti razmjerno je veći od broja educiranog osoblja koje može pružiti potrebnu stručnu pomoć i njegu oboljelima. Pored toga, u Hrvatskoj i svijetu ta je bolest javnozdravstveni problem zbog nedovoljno razvijenog sustava palijativne skrbi te nekompetentnog socijalnog i zdravstvenog sustava.

3.3. Klinička slika

Bolest započinje podmklo i najčešće nakon 65. godine, ali može se javiti i ranije. Pojava prvih simptoma u osoba mlađe životne dobi predstavlja značajan dijagnostički problem u radu neurologa i velik socioekonomski problem zato što pogađa radno sposobnu populaciju. Bez obzira na životnu dob osobe kod koje se javljaju simptomi koji ukazuju na moguću Alzheimerovu bolest, pristup i odnos s bolesnikom trebao bi biti jednak (8). Simptome i znakove Alzheimerove bolesti opisivali su u davninama rimski i grčki pisci. Njemački neuropatolog i psihijatar Aloysius "Alois" Alzheimer prepoznate je simptome u proučavanom slučaju usporedio s histološkim poremećajima u mozgu. Kod pacijentice su prvi simptomi uključivali promjene osobine ličnosti koja se prezentirala osjećajem velike ljubomore prema svome mužu. Nakon pojave spomenutih simptoma, pacijentica je hospitalizirana i tada je prepoznat poremećaj pamćenja, čitanja, pisanja te izrazita paranoja. Kasnije su se javile i halucinacije, disgnozija, disfazija i dispraksija. Uočena je povezanost između postmortalnih neuropatoloških obilježja i kliničkih simptoma koji su se pojavili kod pacijentice. Otkrivena bolest smatrala se rijetkim oblikom presenilne demencije. Tek sedamdesetih godina prošlog stoljeća postepeno se usvojila činjenica kako nema značajne razlike u kliničkim, biokemijskim, strukturnim i histopatološkim promjenama kod tzv. senilne demencije i Alzheimerove bolesti.

Najizraženiji i prvi simptom Alzheimerove bolesti je gubitak pamćenja ili zaboravljivost, a slijedi ga psihičko i fizičko odumiranje, nepokretnost, totalna funkcionalna onesposobljenost osobe te ovisnost o njezi i pomoći druge osobe i pomagala. Naime, treba imati na umu i činjenicu kako zaboravljivost ne mora uvijek biti sam znak bolesti. Kada nisu izrađene poteškoće u uobičajenoj svakodnevnicu te kada se bolest ne pogoršava tijekom godinu dana, može se zaključiti da se vjerojatno ne radi o Alzheimerovoj bolesti. Provedenim istraživanjima otkriveno je da Alzheimerova bolest počinje puno prije nego pojava simptoma bolesti (2). Alzheimerova bolest istražuje se aktivno i danas, a uzroci i specifične biološke karakteristike bolesti nisu otkriveni i potvrđeni, pa tako ni način na koji se može bolest liječiti, spriječiti ili u krajnjem slučaju usporiti. Složenost Alzheimerove bolesti najbolje je izražena u simptomima. Pojava i razvoj bolesti krajnje su nepredvidive, popraćene ireverzibilnošću i neurološkim poteškoćama. Procjenjuje se da bolest može trajati od 8 do 12 godina, ali može biti i kraće ili duže.

3.4. Stadiji Alzheimerove bolesti

Razvoj Alzheimerove bolesti može se podijeliti u tri osnovna stadija ili oblika, a to su rani, srednji i kasni stadij. Nisu precizne granice među stadijima, a pojava simptoma je individualna.

1. **Rani stadij** - obilježja ranog (blagog ili početnog) oblika su oštećenje pamćenja i sjećanja najnovijih događaja, gubitak orijentacije u vremenu i prostoru, poteškoće u pronalaženju odgovarajućih riječi potrebnih za učinkovitu komunikaciju te poteškoće rukovanja s novcem i vožnja automobila.
2. **Srednji stadij** - umjereni (srednji) oblik karakterističan je po prisutnim smetnjama govora koje se pogoršavaju, oboljeli se otežano skrbe o sebi – javljaju se problemi kod oblačenja, održavanja osobne higijene, kontrole osnovnih fizioloških potreba, moguć je i zaborav nekih naučenih i uobičajenih vještina (npr. kuhanje), a može se javiti agresivnost osobe, lutanje i nesposobnost samostalnog vraćanja kući.
3. **Kasni stadij** - kod kasnog (teškog) oblika oboljele osobe ne prepoznaju svoju obitelj, javlja se nerazumljiv govor, ne znaju kontrolirati mokrenje i stolicu, a mogući su i epileptički napadaji. Dominiraju kognitivne smetnje, a osim navedenog javlja se tjeskoba, agresija, nemir, promjene raspoloženja i ponašanja, iritabilnost, nesanica, impulzivno i nepredvidivo reagiranje, sumanute ideje, haluciniranje, te (seksualni) društveno neprihvatljivi ispadi oboljele osobe (6).

3.5. Dijagnosticiranje

Alzheimerova bolest pojavljuje se 20 – 30 godina ranije nego što se pojavljuju prvi simptomi bolesti, stoga je od izrazite važnosti rano otkrivanje bolesti radi rane prevencije i djelotvornijeg liječenja. Za dijagnosticiranje se obično koriste razni testovi za provjeru sposobnosti i pamćenja te rješavanje jednostavnijih zadataka. Kad govorimo o Alzheimerovoj bolesti, vrlo je važna rana dijagnostika za njezinu uspješniju kontrolu i usporavanje same progresije bolesti. Treba imati na umu kako nema jedinstvenog i posebnog testa pomoću kojeg je moguće dijagnosticirati bolest. Sa sigurnošću se dijagnoza Alzheimerove bolesti i njome uzrokovana smrt može potvrditi tek nakon obdukcije (9). Dijagnosticiranje Alzheimerove bolesti postavlja se na osnovu prikupljenih podataka od samog bolesnika ili njegove obitelji još u prvom stadiju bolesti. Dijagnoza uključuje fizikalni pregled i laboratorijske pretrage krvi kojima se neće potvrditi Alzheimerova bolest, no nepravilan nalaz može ukazivati na drugu vrstu bolesti. Nužna je neurološko-psihijatrijska kontrola pacijenta i dodatne radiološke pretrage za potvrdu dijagnoze, kao što su CT mozga, MR mozga te UZV krvnih žila mozga i vrata. U dijagnostici Alzheimerove bolesti rabe se testovi za provjeru mentalnog statusa pomoću kojih se provjerava pamćenje, snalaženje u rješavanju jednostavnih pitanja i zadataka te neke druge mentalne sposobnosti. Najjednostavniji i najpoznatiji test provjere je Mini mental test (MMSE), pomoću kojeg se procjenjuje pamćenje, orijentacija osobe, prepoznavanje, računanje, govor i pozornost oboljele osobe. Taj test sadržava pitanja koja se odnose na mentalnu aktivnost u svakodnevnom životu. Najveći broj bodova na testu je 30. Manji broj bodova (ispod 10) ukazuje na teški oblik demencije, od 10 do 19 bodova na umjereni oblik, a od 20 do 26 bodova na početni ili blagi oblik demencije. Uz navedeni test još se koristi i Mini cog test. Taj test sadrži dva zadatka: osoba prvo mora zapamtiti i zamisliti tri uobičajene svakodnevne stvari te ih navesti nakon nekoliko minuta, a zatim mora nacrtati sat s označenim brojkama koji pokazuje 11 sati i 10 minuta (10). Ti testovi koriste se i za dijagnosticiranje drugih oblika demencije, a ne samo Alzheimerove bolesti. Rezultatima navedenih testova dobit ćemo smjernice za daljnje dijagnosticiranje i smjer liječenja bolesti.

3.6. Liječenje

Temeljni lijek za liječenje Alzheimerove bolesti ne postoji, ali postoje ispitani lijekovi koji usporavaju razvoj bolesti i umanjuju moguće posljedice. Za liječenje i borbu protiv kognitivnih poremećaja najčešće se koriste inhibitori acetilkolinesteraze (donepezil, takrin, rivastigmin i

galantamin) koji dovode do povećane razine acetilkolina i sprječavaju razgradnju. Liječenje Alzheimerove bolesti danas je simptomatsko i individualno (11). Navedeni lijekovi mogu na određeno vrijeme usporiti i odložiti razvoj bolesti, ali ju u potpunosti ne mogu izliječiti. Česte su promjene raspoloženja kod oboljelih od Alzheimerove bolesti, a u uznapredovanom stadiju moguća je pojava halucinacija, sumanutih ideja i uznemirenosti, pa je, sukladno tome, u terapiju nužno uvesti i korištenje antidepresiva. Zasad nema dokaza o efikasnosti drugih lijekova za liječenje. Cilj je terapije i liječenja poboljšati pamćenje, povećati samostalnost oboljelog, smanjiti neke psihičke smetnje, usporiti napredovanje bolesti te odgoditi sam početak bolesti. Lijekovima se odgađa boravak oboljelih u ustanovama trajne skrbi i njege. Naime, uz korištenje određenih lijekova važna je i primjena nekih drugih preventivnih mjera za pomoć oboljeloj osobi. To se odnosi na adekvatnu prehranu i unos tekućine, redovite i izbalansirane obroke, prilagođavanje životnog prostora, čime se omogućava oboljeloj osobi da što je duže moguće sama skrbi o sebi, a uz to je važno i što dugotrajnije izvođenje uobičajenih aktivnosti i društvenih kontakata. Mjere po načelima palijativne skrbi provode se u terminalnom stadiju bolesti. Dakle, za efikasno liječenje bolesti i potencijalno izlječenje bolesti trenutno ne postoji lijek. Unatoč i mogućoj skorijoj pojavi lijeka za izlječenje i prekid razvoja bolesti, uništene i pogođene živčane stanice mozga neće se moći regenerirati. Velika je pozornost usmjerena na provedena istraživanja o sprječavanju Alzheimerove bolesti. Prevencija i sprječavanje bolesti još uvijek je nepoznata zato je što kod prevencije bilo koje bolesti potrebno znati uzroke koji pogoduju nastanku određene bolesti. Za razvoj Alzheimerove bolesti nisu poznati točni uzroci, ali zasigurno je najveći broj slučajeva uzrokovan skupom povezanih čimbenika. Smatra se kako je glavni čimbenik rizika koji pogoduje razvoj bolesti upravo godine, a na njih se ne može utjecati (12).

3.7. Uloga i značaj obitelji

Alzheimerova bolest je jedan od glavnih uzročnika invalidnosti kod osoba starije životne dobi u svijetu, a prati ju i fizički, psihološki, socijalni i ekonomski utjecaj na oboljele osobe, ali i na njihove najbliže – obitelj, njegovatelje, a u krajnjem slučaju na cjelokupno društvo. Kvaliteta života oboljele osobe poboljšava se ranim prepoznavanjem prvih simptoma koji upućuju na Alzheimerovu bolest, a važan je i pravovremeni odlazak kod liječnika te odgovarajuća zdravstvena i društvena skrb oboljele osobe. Također, česta je pogreška kada se prvi znakovi i simptomi poistovjećuju sa starošću jer to dovodi do kasnog prepoznavanja i dijagnosticiranja bolesti, a time nestaje prilika za pravovremeno korištenje odgovarajuće i najdjelotvornije terapije u ranoj fazi bolesti (13). Pružanje skrbi oboljeloj osobi treba znati prilagoditi

3. DEMENCIJA = ALZHEIMEROVA BOLEST

određenom stadiju bolesti. U početku pati oboljela osoba, a napredovanjem bolesti i obitelj, koja preuzima kompletnu skrb za oboljelu osobu. Obitelji koje su imale donedavno potpuno zdravog i voljenog člana obitelji na vrlo težak način doživljavaju promjene, njegovu agresivnost i regresiju. Obitelji je svakodnevno neophodna velika doza energije, volje, strpljenja i ljubavi kako bi složene postupke izvršavali u kući oboljelog što je duže moguće. Od velikog je značaja obitelji pružanje podrške i kvalitetni izvor informacija u nadi da će lakše stanovati s oboljelom osobom i kako oboljelom pružiti potrebnu kvalitetnu skrb. Prilagođavanje i prihvaćanje novonastale situacije koja se mijenja svaki dan upravo je najveći izazov za obitelj jer zahtijeva i potpunu promjenu dosadašnjih životnih navika. Ona osoba koja preuzima odgovornost za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti mora biti svjesna kako ništa više neće biti kao prije te da se mora potpuno prilagoditi bolesnikovim potrebama. Potrebna je 24-satna skrb o oboljeloj osobi do adekvatnog smještaja u prikladnu ustanovu ili do kraja života. Sukladno tome, može se reći kako je narušeno zdravlje cijele obitelji, a ne samo bolesnika. Obitelj se uz psihičku krizu suočava i s teškom financijskom krizom koja se odnosi na potrebe prilagođavanja uvjeta stanovanja, smanjenje radne aktivnosti zbog potrebnog pružanja povećane skrbi oboljelom te odlaske kod različitih stručnjaka u nadi za izlječenjem (14). Upravo zbog toga mnogi se nažalost odlučuju na smještaj oboljele osobe u prikladnu ustanovu, što posljedično tome negativno utječe na oboljelu osobu jer se narušavaju navike i potreba oboljele osobe da provodi vrijeme u krugu svoje obitelji. Dokle god stanje bolesti oboljeloj osobi dozvoljava, obitelj se služi različitim tehnikama i metodama u nadi da će pomoći olakšati život oboljelog. Primjerice, omogućavaju se svakodnevne šetnje na relacijama koje su oboljeloj osobi poznate, kupovina kućnog ljubimca, održavanje obiteljskih druženja i posjete prijateljima i široj obitelji te igranje raznih društvenih igara (15).

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMROVE BOLESTI

U trenutku kada se dijagnosticira Alzheimerova bolest, svakodnevne životne navike obitelji i oboljele osobe se mijenjaju iz temelja, a s vremenom svakodnevica biva sve teža i teža. Na početku prevladava šok i napor, a uz to stižu i brige koje se odnose na financiranje i stabilnost u budućnosti. Najizraženiji problemi obično se pojavljuju u srednjem stadiju, kada je oboljelom već potrebna danonoćna njega. U tom trenutku skrbnik koji je u radnom odnosu napušta svoje radno mjesto i u potpuno se posvećuje pružanju brige i njege o oboljeloj osobi. Ako ne postoje neki posebni izvori sredstava, tada izvor financiranja obitelji i oboljele osobe postaje vrlo upitan. Trošak lijekova, pomagala, tretmana te zdravstvene pomoći koja je potrebna oboljeloj osobi je nažalost nadprosječno visok, a smatra se kako je Alzheimerova bolest jedna od financijski najskupljih bolesti. Prema podacima Svjetskog udruženja iz 2018. godine, za potrebe liječenja oboljelih osoba potrošeno je približno 277 milijardi američkih dolara, od čega je 67% tog iznosa (188 milijardi) potrošeno na pružanje medicinske pomoći i korištenje potrebnih lijekova. Javnozdravstvene ustanove kontroliraju podatke koji se odnose na potpomognuta sredstva. Naime, poznat je i podatak kako se uz ta potpomognuta sredstva utrošilo i dodatnih osobnih sredstava obitelji u iznosu 60 milijardi američkih dolara. Nema potrebe detaljnije analizirati i uspoređivati te podatke na razini Hrvatske da bi se mogla zaključiti težina i financijska zahtjevnost Alzheimerove bolesti (određeni lijekovi, tretmani itd.) (16). Oboljele osobe u mnogim slučajevima obuhvaćene su zakonskim okvirom koji je fokusiran na osobe starije od 65 godina. Sukladno zakonskim člancima socijalne skrbi, oboljele osobe imaju pravo i mogu dobiti pomoć za troškove stanovanja, savjetovanje, njegu i pomoć u kući, skrb izvan svoje obitelji, pomaganje u borbi s nekim posebnim poteškoćama te jednokratnu financijsku pomoć. Nije upitno postojanje tih prava, ali je upitna učestalost iskorištavanja tih olakšica i prava koja se nude. Glavni je razlog neiskorištavanja prava uglavnom neupućenost obitelji i oboljelih osoba kojima je pravna zaštice nužna, ali također i slaba inicijativa ustanova i stručnjaka koji tu pomoć mogu pružiti oboljelima. Promatrajući i uspoređujući kvalitetu života i standarda između Hrvatske i ostatka svijeta, može se zaključiti da se oboljele osobe i njihovi skrbnici u Hrvatskoj nalaze u doista nepovoljnoj situaciji (17). Prvenstveno iz financijskih razloga, ali najčešće i zbog emocionalne veze s oboljelima, skrbnici podliježu skrbiti o njima u zajedničkom obiteljskom domu. Vrlo visoka cijena smještaja i pružanja stručne njege u nekoj specijaliziranoj ustanovi ne ostavlja puno izbora skrbnicima koji često zbog visokog troška liječenja oboljelog zanemaruju vlastito financiranje svoje budućnosti

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

i budućnosti cijele obitelji. Jedan dio rješenja financijskog pitanja za oboljele osobe može se potražiti u pravnim olakšicama i okvirima pruženim od strane zakonske regulative. Međutim, u najvećem broju slučajeva osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i njihovi skrbnici u Hrvatskoj primaju financijsku pomoć preko mjera koje nose naziv „Pravo na doplatak za pomoć i njegu“, a pomoć uključuje minimalan iznos od 420 kuna svaki mjesec ili maksimalno 600 kuna svaki mjesec. Financijska pomoć ovisi o provedenom vještačenju koje obavlja Centar za socijalnu skrb (18). Potreba za pružanjem informacija i podrške uz pravni okvir vrlo su složena stvar, a na oboljele osobe i njihove skrbnike imaju velik utjecaj. Upravo zbog kompleksnosti same situacije i problema koji pogađaju osobe oboljele od Alzheimerove bolesti, jako je važno pravilno iznijeti i objasniti njihova prava te im na kvalitetan način pružiti zaštitu njihovih ljudskih prava, dostojanstva i slobode.

4.1. Poslovna sposobnost oboljelih

Temeljno i prvenstveno ljudsko pravo osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti je poslovna sposobnost. Kada se govori o uskraćivanju radne sposobnosti oboljelih osoba, u tom trenutku se ograničavaju prava oboljele osobe da samostalno donosi odluke o svome životu. Članak 12., stavak 2. Konvencije o pravima osoba s invaliditetom govori o prizmi ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Člankom se određuje kako državne stranke moraju prihvatiti činjenicu da osobe s nekom vrstom invaliditeta imaju poslovnu i pravnu sposobnost u istoj mjeri kao i drugi, u svim vidovima života. Odluka o oduzimanju poslovne sposobnosti oboljelog mora se donositi s velikim oprezom te je prije konačne odluke potrebno procijeniti sposobnost odlučivanja oboljele osobe (19). Dijagnoza ili pojava simptoma bolesti nisu dostatne da bi se nekome uskratila poslovna sposobnost. Važno je prije pokretanja postupka uskraćivanja poslovne sposobnosti promotriti rješava li skrbništvo određene probleme oboljele osobe zbog kojih se namjerava pokrenuti traženo skrbništvo. Uskraćivanje poslovne sposobnosti u Hrvatskoj uvedeno je Obiteljskim zakonom 1998. godine i u njemu se navodi mnogo više pristupa za određivanje razloga za uskraćivanje poslovne sposobnosti. Nabrojani uzroci uključuju psihičku bolest ili vrstu mentalnog oštećenja, senilnost, demenciju, ovisnosti te neke druge moguće uzroke. 2003. godine, Obiteljski zakon odredio je kako će sud u izvanparničnom postupku osobama koje su punoljetne potpuno ili djelomično uskratiti poslovne sposobnosti ako te se osobe zbog duševnih poremećaja ili nekih drugih razloga nisu kompetentne brinuti o vlastitim potrebama, interesima i pravima ili kada one ugrožavaju interese i prava osoba oko sebe. Novi Obiteljski zakon zadovoljava Konvenciju za zaštitu osoba s invaliditetom i bitno mijenja instituciju radništva. Prema članku 233. Obiteljskog zakona, osobama s invaliditetom

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

potrebno je osigurati zaštitu alternativnim sredstvima i mjerama koje su predviđene određenim propisima prije nego se podnese odluka o uskraćivanju radne sposobnosti, a isto tako o skrbničkoj zaštiti. Prema Obiteljskom zakonu iz 2015., osobama s duševnim poremećajima sud ne može u potpunosti uskratiti poslovnu sposobnost, ali moraju se točno utvrditi u kojim sve segmentima života oboljela osoba nije u mogućnosti samostalno zaštititi vlastite interese, a u nekim trenucima ona ima konstantno pravo na samostalno donošenje odluka (20).

4.2. Skrbništvo nad osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti

Skrbnik je osoba koja u konceptu pravne zaštite može biti osoba od pomoći i olakšanja, ali u drugom pogledu i opterećujuća okolnost. Napredovanjem bolesti, u određenom trenutku oboljeloj će se osobi ukinuti njezina pravna sposobnost i tada se ona prenosi na adekvatnog skrbnika, koji tada ima kompletno pravo u donošenju odluka vezanih za oboljelu osobu. Vrlo je važno da se oboljela osoba dok je u sposobnosti zaštititi na pravi način i isto tako pravno osigura, zato što u jednom trenutku, nažalost, sudbinu i cijeli svoj život prepušta u ruke druge osobe. Ustav Republike Hrvatske osigurava zaštitu svih ljudskih prava oboljelih osoba preko prava na vlastito nesmetano tjelesno-biološko postojanje i nepovredivost ljudske osobnosti i slobode (21). Člankom 63., stavkom 4. Ustava Republike Hrvatske definirane su dužnosti skrbnika ili obitelji. Sukladno odredbi iz Ustava, djeca su po prirodi obavezana pružati brigu svojim starim, nemoćnim ili oboljelim roditeljima. U istom dokumentu piše kako se svakoj osobi garantira pravo na kompletno pružanje zdravstvene zaštite. Vrlo je jasna odredba propisana djeci da se moraju brinuti za svoje stare, nemoćne ili bolesne roditelje, ali je bizarna činjenica da se u Republici Hrvatskoj, kao i u drugim zemljama širom svijeta, zakonska odredba doslovce izvršava u praksi. Sukladno tome, članovi obitelji, koji nisu dovoljno i kvalitetno educirani te su bez neophodne financijske podrške, primorani su preuzeti praktički potpunu brigu za oboljele iz razloga što još uvijek ne postoji odgovarajuća organizacija koja bi oboljelima omogućila odgovarajuću zdravstvenu brigu i zaštitu. Posljedično tome, krše se prava oboljele osobe donesena Ustavom, a isto tako i prava skrbnika koji u jednom trenutku postaje pravno zadužen za oboljelu osobu (22). Upravo ovdje se pokazuje nedovoljna stručnost i upućenost državnih institucija u prirodu Alzheimerove bolesti, tj. u utjecaj bolesti na život oboljelih osoba i njihovih skrbnika. Od članova obitelji prirodno je očekivati da se oni skrbe o svojim oboljelima, ali im se uz to ne pruža odgovarajuća potpora. Iz svega navedenog moguće je tek pretpostaviti probleme s kojima se sve susreću i bore skrbnici, ali isto tako i iscrpljenost i nemoć skrbnika u smislu dugogodišnje brige i skrbi za oboljele. Ističe se i važnost edukacije i provedenih istraživanja o Alzheimerovoj bolesti te promicanje svijesti o specifičnoj i

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

institucionaliziranoj skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. Tijekom provođenja zaštite skrbnika vrlo je važno što manje težiti pravnim mogućnostima nad osobama koje su pod skrbništvom (23). Važno je poticati samostalno donošenje odluka kod osoba kojima su uskraćene poslovne sposobnosti i pružiti im potporu u samostanom odlučivanju, kao i u sudjelovanju u aktivnom životu svoje zajednice. Skrbnik je osoba koja je dužna prihvatiti osobne stavove štićenika i njegove želje, osim kada to nije za njegovu dobrobit.

4.3. Surogatni odlučitelji

Napredovanjem bolesti dođe trenutak kada oboljele osobe više nisu kompetentne samostalno donositi određene odluke vezane za medicinske postupke na kraju svojega života, pa tako te odluke moraju donositi članovi njihovih obitelji ili njihovi skrbnici koji, drugim riječima, preuzimaju ulogu surogatnih odlučitelja (24). Članovi obitelji oboljele osobe nalaze se u novoj životnoj ulozi te zbog iznenadne novonastale situacije nisu dovoljno educirani, informirani i snalažljivi tijekom pružanja i ispunjavanja potreba oboljele osobe. Smatra se da surogatni odlučitelji zapravo imaju najveću odgovornost tijekom donošenja odluka vezanih za oboljelog te se ponekad suočavaju s osjećajem nemoći i straha, a tako i željom prebacivanja odluka na zdravstveno osoblje. Liječnici imaju pravo pacijentu s neizlječivom dijagnozom, uz ranije konzultacije s oboljelom osobom ili surogatnim odlučiteljem te uz njihov pristanak, u određenom trenutku prekinuti liječenje s ciljem ublažavanja njegove patnje, a isto tako i patnje njegove obitelji (25).

4.4. Biološke oporuke i anticipirano odlučivanje oboljele osobe

Biološka oporuka nije isto što i oporuka koja se odnosi na nasljedna prava. Ona je anticipirana izjava ili naredba koju osoba donosi u svezi medicinskog tretmana kada se oboljela osoba nađe u stanju nesposobnosti za samostalno odlučivanje. Ona, dakle, ima velik i bitan značaj za život oboljele osobe, a isto tako i za odlučitelja. Ako se misli na umjetan i određen prekid nečijeg života ljudskom odlukom, tada to nije eutanazija. Naime, ona ima veze s eutanazijom samo onda kada se poistovjećuje s „toplom, dobrom i mirnom smrću“ do koje dolazi tijekom određenog tretmana u medicini na koji osoba može svojevolutno pristati, ali isto tako ima pravo i odbiti određeni dijagnostički postupak. Smrt je samo jedna od potencijalnih posljedica, a ne glavni niti primarni cilj. Primarni je cilj živjeti dostojanstveno do kraja životnog putovanja. Za podnošenje i izradu „biološke oporuke“ osoba prvenstveno treba biti punoljetna, kompetentna za odlučivanje te pravno poslovno sposobna. Dakle, to je izjava na svoju volju, pa tako vrijedi (isto kao i za neke druge građanskopravne mjerodavne izjave volje) da je osnovno pravilo

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

građanskog prava kako volja treba biti izrečena „ozbiljno i slobodno“ (čl. 249., st. 3 ZOO RH). Pojava propasti mentalne sposobnosti i radne sposobnosti može biti privremena ili konačna. Oporučitelj može izmijeniti svoju „oporuku“ ako se te sposobnosti povrate. Strogost bi trebala slijediti formu „biološke oporuke“ kao što je predviđena i za nasljedno pravnu oporuku. Ovdje čak imamo i razloge za veći stupanj pravnog formalizma zato što se ovdje radi o raspolaganju pravima osobnosti čovjeka. Pojam „biološka oporuka“ ne predstavlja stvarnu oporuku, zato i pišemo uz navodnike – ne govorimo o oporuci u uobičajenom smislu nasljeđa, nego je „biološka oporuka“ danas zamišljena da funkcioniра *inter vivos*, tj. tijekom života „oporučitelja“. Uobičajena nasljedno-pravna oporuka funkcioniра *mortis causa*, ili u prijevodu nakon smrti oporučitelja. Potrebno je žrtvovati velik trud u pronalasku najprikladnijeg naziva, a najbliži biti bio bi naziv „anticipirana izjava za medicinska postupanja“. Mnoštvo prigovora protiv „biološke oporuke“ odnosi se na to da se govori o eutanaziji ili kako ona „podsjeća“ na eutanaziju. Međutim, gubi se iz vida i zanemaruje pravo značenje pojma „eutanazija“, koje vrlo često ide jako daleko pa se pojam eutanazije definira „namjernim uskraćivanjem života“. Potrebno je istaknuti kako eutanazija označava „dobru i blagu smrt“ te podrazumijeva provođenje mjera koje vode tome. Možemo reći kako „biološka oporuka“ u bolesti i starosti vodi život u njegov posljednji ili pretposljednji korak, a ne uskraćuje život. Osoba koja sastavlja „biološku oporuku“ planira svoj život, pa tako njegovu posljednju fazu, odnosno smrt. Oboljela osoba želi provesti posljednje dane dostojanstveno i po svojim željama, ali ona ne može odrediti kada će se i na koji način njezina smrt pojaviti. Temelj je „biološke oporuke“ čovjek kao pacijent i on sam određuje takozvanu „metodu“ svog liječenja, odnosno želi li se liječiti, podrći se terapijskim ili dijagnostičkim zahvatima ili će sve to (ili dio toga) odbiti. Bilo koja moguća posljedica, uključujući i smrt, nije odgovornost liječnika jer je u pacijentovim rukama „decisionalna autonomija“. Liječnička odgovornost odnosi se isključivo na profesionalno područje, a isto tako liječnik ima pravo na priziv savjesti. Pojam „biološke oporuke“ relativno je nov kako u svijetu tako i u Republici Hrvatskoj. Točnije, u Hrvatskoj se bilježi tek početak toga pravnog izraza. Prvi se puta anticipirane naredbe u općenitom smislu riječi spominju u Obiteljskom zakonu iz 2014. godine, no ponajviše u smislu uskraćivanja poslovnih sposobnosti šticećenika. Da bi u Hrvatskoj istinski zaživjela „biološka oporuka“, potrebno je prethodno ispuniti važne sociološke komponente kako bi se razumjela njezina bit i važnost. Sociološke komponente uključuju osnaženje i u punoj mjeri razvijen pojam „informiranog pristanka“, slobodu izbora bolnice i liječnika te uvođenje sustavne i pune pravne kontrole, čiji centralni nositelj mora biti sudac. Anticipirana naredba zaslužna je za ostvarenje načela autonomije i samoodređivanja kod oboljelih osoba (26). Generalno, anticipirana naredba odnosi se na

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

donošenje općenitih odluka vezanih za medicinske postupke, a može se uvećati sadržajno na pitanja u svezi imovine, te se tako proširuje i dimenzija zaštite dostojanstva i prava oboljele osobe. Prema procjenama, oko milijun odraslih osoba u Europi podliježe djelomičnom ili potpunom obliku zakonskog zastupanja.

Stručnjaci iz područja biotike i prava slažu se kako sposobnost za odlučivanje veže četiri segmenta koja se moraju uzeti u obzir pri procjeni mentalne razine prije uskraćivanja poslovne sposobnosti. Četiri segmenta uključuju: razumijevanje važnih informacija pri donošenju odluka, sposobnost procjene, primjena informacija o vlastitoj situaciji i stanju, korištenje tih informacija tijekom donošenja odluka, a važna je i sposobnost komuniciranja i konzistentnog izbora. Tijekom donošenja odluka sposobnost može biti selektivna, odnosno osoba neke odluke može donijeti samostalno, a druge ne može. Osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti nedostaje sposobnost za donošenje većine odluka. Gubitak mentalne sposobnosti kod oboljelih može varirati, zato je potrebno kontinuirano procjenjivati razinu i promjene mentalnih sposobnosti oboljele osobe pri donošenju pravovremenih odluka. Sukladno tome, potrebno je promotriti i procijeniti mogućnost odgode do onoga trenutka kada će oboljeli povratiti svoju sposobnost (27).

4.5. Informativni pristanak

Informativni pristanak definira se kao pristanak, odnosno izjava bolesnika ili ispitanika kojom medicinski istraživač ili liječnik dobiva punomoć za provedbu određenih mjera, terapije ili uključivanje ispitanika u određeni istraživački protokol nekog istraživanja. Temelj su informativnog pristanka dvije teze. Prvo, da oboljela osoba posjeduje puno pravo za dobivanje svih informacija kako bi mogla donijeti pravu odluku u vezi nekog preporučenog medicinskog tretmana te drugo, da oboljela osoba ima potpuno pravo odbiti ili prihvatiti prijedlog ili preporuku dobivenu od liječnika. Primjerice, oboljela osoba ima potpuno pravo odbiti neki predloženi medicinski postupak. Informativni pristanak proizašao je iz načela autonomije po kojem svaka oboljela osoba donosi vrlo važne odluke u svome životu sukladno svojim vrijednostima i zamišljenim ciljevima (28). Primjerice, u situaciji kada oboljela osoba nije kompetentna za podnošenje informativnog pristanka, u njezino će ime odlučiti njezin skrbnik ili zastupnik, uz odobrenje nadležnih pravnih sudova ili upravnih tijela zavisno o pravnom sustavu. Donesene odluke skrbnika vezane uz zdravlje koje su od interesa za oboljelu osobu, zamijeniti se mogu i anticipiranom naredbom, koja je ujedno i iznad spomenutih načela koja se odnose na zaštitu ljudskih prava oboljelih osoba.

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Na nacionalnoj razini, ljudska prava oboljelih osoba regulirana su Zakonom o zaštiti prava pacijenata i Zakonom o zaštiti osoba s duševnim smetnjama. Ustavnim odredbama jamči se zaštita ljudskih prava osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, a one uključuju pravo na vlastito neometano tjelesno-biološko postojanje te pravo na ljudsku slobodu i osobnost. Pravo na informativni pristanak, odnosno pravo na odbijanje određenog medicinskog tretmana temelji se člankom 35. Ustava, kojim se nalaže kako se svakom čovjeku kao individui i građaninu jamči pravna zaštita osobnog i obiteljskog života, poštovanje, dostojanstvo, čast i ugled. Isto tako, odredbom Ustava članka 40. jamči se sloboda vjeroispovijesti, drugim riječima, u obzir se uzima dopušta li vjera osobi da se podvrgne određenim istraživanjima. 2004. godine svoju odlučnost o zaštiti ljudskih prava na području zdravstvene zaštite, Hrvatska je istaknula izdavanjem Zakona o zaštiti prava pacijenata. Zakonom se osigurava poštivanje cjelokupnog ljudskog bića, čuvanje mentalnog i fizičkog integriteta i zaštita pacijentove osobnosti (29).

Svaka oboljela osoba ima pravo na kvalitetno pružanje zdravstvene zaštite. Temeljne vrijednosti koje se promiču u Zakonu o zaštiti prava pacijenata iz 2008. godine jako su bliske filozofiji palijativne skrbi. U članku 4. Zakona o zaštiti prava pacijenata navodi se: „Načelo humanosti očuvanja i zaštite prava pacijenata osigurava se i ostvaruje pravom na fizički i mentalni integritet bolesnika“. Sukladno tome, osoba oboljela od Alzheimerove bolesti ima pravo na suodlučivanje. Drugim riječima, oboljela osoba ima pravo na odbijanje ili prihvaćanje određenog terapijskog ili dijagnostičkog postupka te na kompletnu informiranost o tome postupku. Isto tako, temeljem članka 8. Zakona o zaštiti prava pacijenata, oboljela osoba ima potpuno pravo na dobivanje svih informacija koje moraju biti predočene načinom razumljivim oboljeloj osobi s obzirom na njezinu obrazovanost, životnu dob i mentalne sposobnosti. Sukladno članku 3., stavku 13. Zakona o zaštiti osoba duševnim smetnjama definirana je odredba informiranog pristanka. Informirani pristanak se prema navedenom članku definira kao slobodna suglasnost oboljele osobe s mentalnim poteškoćama u vezi određenog zdravstvenog postupka, koji se bazira na poznavanju mogućih posljedica, koristi, prirode, mogućeg rizika i same svrhe tog postupka te druge opcija liječenja. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama uvelike je izmijenjen u usporedbi s prethodnim zakonskim rješenjima te u vidu pisanog i usmenog pristanka na boravak u određenoj psihijatrijskoj ustanovi (30). Dakle, uz usmeni pristanak ovdje treba postojati i pisani pristanak, te taj pristanak biva neizostavni dio medicinske dokumentacije oboljele osobe i ona ga može poništiti u bilo kojem trenutku.

Kada oboljele osobe nisu u mogućnosti samostalno izraziti svoju želju i potpisati pristanak za boravak u određenoj psihijatrijskoj ustanovi, tada one mogu biti smještene uz pristanak svog

4. PRAVA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

skrbnika ili druge osobe od povjerenja. To se još navodi oblikom dobrovoljnog smještaja. Navedena odluka proistječe iz Konvencije o zaštiti osoba s invaliditetom i zahtjeva „individualni pristup osobi s mentalnim problemima uz uzimanje u obzir stupanj njezina očuvanja vlastite sposobnosti, kako bi se spriječilo nepotrebno preuzimanje odluke skrbnika koji ponekad znaju i zlouporabiti dodijeljen im položaj“. Sukladno tome, prije utvrđivanja i donošenja pristanka treba se ocijeniti sposobnost oboljele osobe s mentalnim poremećajima. Važno je spomenuti kako su nova rješenja i izmjene u hrvatskom zakonodavstvu rezultati usklađivanja konvencijskom praksom i pravom Europskog suda. 2004. godine, Zakonom o zaštiti osoba s duševnim poremećajima poboljšan je status osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti (31). Tim se zakonom omogućava upotreba anticipirane naredbe u slučaju nesposobnosti očitovanja vlastite volje u budućnosti.

5. PALIJATIVNA SKRB KOD OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Prirodno je i vlastito čovjekovu biću osjećati određenu nelagodu pred budućnošću, jer ne zna što ga čeka u životu. Još je veća ta nelagoda, koja nerijetko prelazi u ozbiljan strah, kad je u pitanju razmišljanje o kraju života, o vlastitoj smrti ili o smrti drugih dragih nam osoba. Uz stručno znanje, medicinske sestre moraju imati mnogobrojne specifične kompetencije za uspješan i kvalitetan rad s palijativnim bolesnicima. Također, radeći s palijativnim bolesnikom ne smijemo se bazirati samo na njegovu dijagnozu, nego i na potencijalne probleme koje veže određena bolest, kao i potrebe i želje bolesnika. Jedan od najvažnijih elemenata u njezi i radu s osobom oboljelom od Alzheimerove bolesti zasigurno je pravo na palijativnu skrb. Drugim riječima, na mogućnost i dostupnost palijativne skrbi koja je određena Zakonom o zdravstvenoj zaštiti te koja se sukladno definiciji Svjetske zdravstvene organizacije odnosi na pružanje zdravstvene skrbi radi poboljšanja kvalitete života obitelji i životno ugroženih bolesnika, a to činimo kroz prevenciju, identifikaciju i ublažavanje boli, ali i patnje te mogućih drugih psihosocijalnih, mentalnih i tjelesnih problema. Simptomi oboljele osobe kojoj je nužno potrebna palijativna skrb odnose se na probleme s hranjenjem, nepokretnošću, neurološkim problemima, bolovima i mogućim infekcijama. Prvenstveno, palijativni pristup temelji se na odnosu punom razumijevanja, empatije, osjetljivosti, otvorene komunikacije, fleksibilnosti te raznolikog komuniciranja u društvenoj mreži (11). Komunikacija u pružanju palijativne skrbi kod medicinske sestre zahtijeva specifično znanje, određene kompetencije i vještine za obavljanje svakodnevnog posla. Palijativna skrb je specifična i najvažnija karakteristika u komunikaciji s pacijentom je znati čuti i slušati. Takvim pristupom bolesniku pokazujemo kako uistinu slušamo ono što nam on govori, ispituje i što osjeća. Palijativna skrb uvelike umanjuje ljudsku patnju u trenucima kada medicinske intervencije i postupci u bolesnika s neizlječivom bolesti ne pokazuju pozitivan ishod. Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije iz 2002. godine, palijativna skrb je „pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima unapređuje kvaliteta života. Čini to sprječavanjem i ublažavanjem simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema“. Navedena definicija ukazuje na veliku važnost bliske potpore i dobre komunikacije zdravstvenih djelatnika. Mnoga provedena istraživanja na tu temu pokazala su da je upravo dobra i učinkovita komunikacija između primatelja i davatelja ključan čimbenik za pružanje kvalitetne zdravstvene skrbi. Nije lako i nikada neće biti lako bolesniku priopćiti lošu vijest o daljnjem tijeku liječenja i dijagnozi njegove bolesti, koja

5. PALIJATIVNA SKRB KOD OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

bolesnicima najavljuje neizbježnu smrt. Pravo je umijeće priopćiti takvu vijest pacijentu, uzme li se u obzir psihička struktura zdravstvenih djelatnika i sama težina situacije. Medicinski djelatnici najčešće su ti koji s bolesnikom proživljavaju njihovu radost života i samu težinu bliske smrti. Smatra se kako se provođenjem odgovarajuće informiranosti bolesnika zadovoljavaju bioetičke predispozicije (12). Općenito se ljudska komunikacija zbiva radi održavanja i uspostavljanja odnosa, učenja, ostavljanja dojmova, uvjeravanja drugih osoba u neke vlastite stavove, pokazivanja prijateljstva i srdačnosti, izvora informacija, zaštite ili osiguranja te zbog zabave. Isključujući svrhu i povod komunikacije, ona nam omogućava prijenos informacija o nama samima, a isto tako o našim emocionalnim, intelektualnim i društvenim namjerama i osobinama. Također, ponekad se u komunikaciji može ići toliko daleko da se čak i odsustvo komunikacije može shvatiti kao nekakva poruka. Dobrom informiranosti bolesnik samostalno odlučuje do kraja svog života o uključenosti u planiranje provođenja potrebne skrbi i pružanje podrške njegovoj obitelji koja će postati surogatni odlučitelj u pacijentovo ime u vrijeme kad ne bude u stanju samostalno se zastupati. Omogućava se sloboda i pravo izbora kako živjeti ili umrijeti u skladu s vlastitim vrijednostima, stilom i načinom života. Bolesnik bira određeno mjesto i način skrbi, vrijeme te način smrti, izvođenje medicinskih intervencija, postupaka i određene zamolbe koje bi bolesnici voljeli da im se ispune i poštuju. Obično naglašavaju kako ne bi voljeli trpjeti veliku bol i patiti u samom trenutku smrti. Bolesnici su svjesni da će postepeno napustiti svoje osjećaje i postojanje. Ne boje se otvoreno pričati o pripremama za trenutak smrti i iznose želje za prisutnošću uže obitelji ili nekih drugih dragih im osoba u trenutku umiranja. Poznato je kako bez kvalitetne komunikacije nema ni kvalitetne palijativne medicine, a to je težak i vrlo zahtjevan posao. Važan razlog zašto medicinski djelatnici ponekad izbjegavaju otvoren razgovor s oboljelim bolesnikom i njegovom obitelji zapravo su nedovoljno naučene komunikacijske vještine. Medicinski se djelatnici tako opravdavaju prezaposlenošću, nedostatkom vremena za duži razgovor, komuniciranjem na hodniku ili u žurbi. Uzroci toga uglavnom su premorenost, uplašenost ili osobna nesigurnost u komunikaciji. Važan je individualni pristup oboljeloj osobi jer se tada može procijeniti koliko je oboljela osoba spremna i sposobna čuti informacije, razumjeti ih i prihvatiti. Bolesnikom se smatra svaka ona osoba, zdrava ili bolesna, koja potraži ili joj se pruža neka usluga s ciljem očuvanja i unaprjeđenja zdravlja, sprječavanja bolesti, liječenja te rehabilitacije. Svaka će osoba prije ili kasnije umrijeti. Ljudima je urođen strah nepoznatog, stoga premalo znanja i informacija o smrti izaziva strah od nje kao nešto nepoznato. Prva rečenica u Povelji prava umiruće osobe glasi: „Imam pravo da se sa mnom postupa kao sa živim čovjekom dok ne umrem“ – to bi nam trebalo uvijek biti na umu, a naročito zato što smo medicinski djelatnici

5. PALIJATIVNA SKRB KOD OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

(10). Svaka osoba ima pravo na kvalitetan život i dostojanstvo do samoga kraja života, ne gledajući na godine života, ekonomski ili društveni status, etničku pripadnost i narav određene bolesti. Prvu kodifikaciju osnovnih prava pacijenata možemo povezati i s Hipokratovom zakletvom, ali do definiranja konkretnih prava pacijenata došlo je tek u suvremenoj povijesti. Postoji Europski sud zaštite ljudskih prava koji je utvrđen po Konvenciji o zaštiti ljudskih prava i temeljnih sloboda Vijeća Europe.

Prema Hipokratu, temelj je palijativne skrbi dobročinstvo. Svrha je napraviti sve što je moguće za bolesnika, odnosno oboljelu osobu, ali je potrebno istodobno istaknuti i kako danas, u moderno doba, dok je medicinska etika intenzivno na glasu, nije važno samo raditi dobro djelo, nego bi trebalo imati i dopuštenje za činjenje toga djela, a to je istaknuto kroz pojam bolesnikove autonomije prilikom donošenja odluka. Autonomija oboljele osobe vrlo je važno etičko načelo u palijativnoj skrbi, a ona se temelji na bolesnikovoj odluci o svom liječenju poslije dijagnosticiranja određene bolesti. Obaviještenost pacijenta jedno je od najosnovnijih stavki tijekom pružanja palijativne skrbi.

6. INSTITUCIONALIZACIJA ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

U Republici Hrvatskoj ne postoji formalna metoda omogućavanja palijativne skrbi, nego je raspoloživa u posebnim privatnim institucijama. Važno je naglasiti kako postoji Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2017. do 2020. godine, kojeg je raspisalo Ministarstvo zdravstva s ciljem daljnjeg razvoja sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, prilagođenog zahtjevima za palijativnu skrbi u Hrvatskoj. Konkretnije, Nacionalni program sadržava opis zakonskog i organizacijskog okvira palijativne skrbi i primarne mjere neophodne za strategijski proces palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Generalno, razvijanje pravnog okvira za oboljele osobe u velikoj mjeri zavisi o istraživanjima i promociji svijesti o Alzheimerovoj bolesti (14). Organizacije na razini nekih država i međunarodne organizacije ulažu vrlo velik napor da osvijeste društvo o Alzheimerovoj bolesti, a povezani su i sa znanstvenim ustanovama, potkrijepljene sa znanstvenim činjenicama s ciljem boljeg prezentiranja potreba i općenitog znanja o bolesti. Na internetskim stranicama međunarodna udruženja uz opće informacije pružaju i razne oblike pravne pomoći, s kratkim uputama za oboljele osobe i njihove skrbnike. Uz to pružaju i besplatan tečaj kojim se polaznicima omogućava lakši način rješavanja nekih financijskih i pravnih poteškoća koje se pojavljuju tijekom bitke s bolešću. Alzheimerova je bolest po svojoj prirodi sveobuhvatna i vrlo progresivna bolest ljudskog organizma koja pogađa fizičke i psihičke sposobnosti osobe. Prema statistikama, broj oboljelih u svijetu i u Hrvatskoj svake godine značajno raste. Ta bolest kao globalni i društveni problem broji na milijune žrtava, iako taj problem još uvijek nije privukao dovoljnu pažnju svjetske javnosti, pa tako ni društva, te zbog toga brojne oboljele osobe i njihove obitelji nemaju dostupnu pomoć koja im je prijeko potrebna (18). Danas, u 21. stoljeću, Alzheimerova bolest je i dalje neizlječiva, njezin uzrok još nije prepoznat, pa tako ni način na koji bi se bolest usporila. Ta činjenica dočarava nemoćnost skrbnika i njihovu izrazitu potrebu i želju za potporom. U Hrvatskoj ne djeluje nikakav sustav za pomoć oboljelim osobama od Alzheimerove bolesti i njihovim skrbnicima kojim bi se olakšala borba s bolešću. Nepostojanje sustava potpore uzrokuje manjak stručnog i kvalificiranog osoblja koje ima specifična znanja o Alzheimerovoj bolesti, zatim nedostupnost nužnih lijekova i nerazvijenost zdravstvene i konzultacijske infrastrukture. Ne postoji ni sustav palijativne skrbi kojim bi se osiguravala pomoć oboljelim osobama i njihovim skrbnicima. Alzheimerova bolest pogađa kompletne segmente života oboljelog, njegove obitelji i ostalih koji o njemu skrbe. Iz temelja se mijenja i

6. INSTITUCIONALIZACIJA ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

društveni život obitelji. Financijske, zdravstvene, pravne i emocionalne potrebe bivaju jače izražene te postaju veliko iskušenje skrbniku koji daje sve od sebe da pomogne oboljeloj osobi. U najvećoj mjeri zdravstveni djelatnici nisu ti koji pružaju pomoć oboljeloj osobi, nego skrbnik, zato što u domovima za osobe starije životne dobi i bolnicama nema dovoljan broj mjesta za smještaj svih osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Članovi obitelji ili, drugim riječima, neformalni skrbnici, obično nisu zdravstveni djelatnici niti imaju određene kompetencije nužne za pružanje kvalitetne skrbi oboljeloj osobi. Iz navedenog je vidljivo kako bez određene informiranosti i kvalitetne edukacije skrbnika bitka i nošenje s bolešću može biti vrlo opak put, pun prepreka na koje skrbnici bivaju osuđeni iz razloga što na raspolaganju nemaju odgovarajući sustav podrške i informacija.

U Hrvatskoj postoji i djeluje javna ustanova Dom za odrasle osobe Nuštar, čiji je osnivač Republika Hrvatska, a dužnosti i prava osnivača obavlja Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Temeljna djelatnost ustanove je pružanje socijalne usluge dugotrajnog smještaja odraslim osobama s mentalnim oštećenjima. Također, Dom pruža usluge i odraslim osobama s Alzheimerovom demencijom ili drugim demencijama, kao i osobama koje imaju višestruka oštećenja, koja se mogu osigurati u Domu. Zadaća im je pomoć u resocijalizaciji odraslih osoba s mentalnim oštećenjima, zdravstveno i psihosocijalno zbrinjavanje osoba s mentalnim oštećenjima, senzibiliziranje lokalne zajednice za probleme osoba s mentalnim oštećenjem, priprema korisnika za povratak u obitelj, poboljšanje uvjeta u organiziranom smještaju te individualan pristup korisnicima usluga smještaja. Ukupni smještajni kapacitet Doma je 250 mjesta (28).

Također, važno je spomenuti kako postoji i Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (HUAB). Ona predstavlja udruhu stručnjaka i osoba koje su uključene u promociju, razvoj i napredovanje pružanja skrbi osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija. Oni pružaju psihosocijalnu pomoć članovima obitelji te edukaciju svih zainteresiranih i uključenih osoba u pružanje skrbi i njege oboljelih osoba. To je zajednica svih osoba koje na neki način brinu, skrbe i njeguju osobe s Alzheimerovom bolešću i drugim demencijama, koje istražuju i proučavaju načine liječenja bolesti te koje se bore za javnu potporu i prepoznavanje mogućih društvenih posljedica. Udruga djeluje kao neprofitna, nestranačka i neovisna pravna organizacija. Cilj je osnivanja Udruge postati koordinacijski i informacijski centar svim zainteresiranim osobama pri rješavanju potencijalnih problema koji su nastali uslijed Alzheimerove bolesti ili drugih demencija. Stručni tim Udruge sastoji se od više specijalista i stručnjaka za Alzheimerovu bolest koji pružaju razne vrste edukacije namijenjene stručnom

6. INSTITUCIONALIZACIJA ZA OSOBE OBOLJELE OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

osoblju, članovima obitelji i njegovateljima. U okviru Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest djeluje i Savjetovanište za edukaciju obitelji te grupa za samopomoć (21).

7. VAŽNOST ZA PRAKSU PODRUČJA

Medicinske sestre i tehničari u svakodnevnom se radu susreću s osobama oboljelim od neke vrste demencije. Temeljna je zadaća medicinske sestre pravovremeno prepoznavanje problema kod pacijenta prilikom zadovoljavanja svih osnovnih ljudskih potreba, pomoć prilikom samostalnog zadovoljavanja tih potreba te pružanje psihološke podrške. Tijekom provođenja i pružanja zdravstvene njege neophodno je poštivati sve elemente holističkog pristupa prema oboljeloj osobi. Drugim riječima, potrebno je pacijenta promatrati u cijelosti, a ne kroz prizmu njegove dijagnoze. Oboljeloj osobi uvijek treba pristupiti individualno, bez stigmatizacije i osuđivanja, te poštivanjem svih načela zdravstvene njege, prema kojima niti u jednome trenutku medicinska sestra ne smije raditi na štetu bolesnika. Uz navedeno, vrlo su važne zadaće medicinske sestre tijekom pružanja zdravstvene skrbi i: edukacija i komunikacija s pacijentom i njegovom obitelji, promocija zdravlja te čuvanje dostojanstva pacijenta. Od obitelji se očekuje pružanje potpore, podrška i aktivno sudjelovanje u skrbi za oboljelog od Alzheimerove bolesti. Od medicinske sestre se tijekom pružanja zdravstvene skrbi očekuje i nesebično pomaganje, toplina, ljubaznost i empatičnost. Vrlo je važno da medicinska sestra stekne povjerenje pacijenta i njegove obitelji kako bi što bolje zadovoljila sve elemente pružanja zdravstvene njege. Dostupna dodatna edukacija zdravstvenih djelatnika te osiguravanje dostatnog vremena tijekom pružanja njege uvelike može olakšati komunikaciju s pacijentom. Također, indirektno se može poboljšati kvaliteta pružanja zdravstvene njege, a isto tako i zadovoljstvo zdravstvenih djelatnika svojim radom. Komplikacije povezane s demencijom najčešće uključuju prehrambene probleme, moguće padove i pojavu infekcija, a uz nemogućnosti samostalnog odlučivanja u kasnijem stadiju demencije, obitelj u ime pacijenta donosi teške odluke. Obično su to odluke vezane uz oživljavanje, hranjenje na nazogastričnu sondu, liječenje infekcija te transport u bolnici. U Hrvatskoj nažalost nema nikakve dostupne konkretne edukacije za medicinske djelatnike u vezi provođenja zdravstvene njege kod bolesnika oboljelih od demencije. Naime, edukaciju je moguće provesti i provodi se održavanjem i prisustvovanjem na međunarodnim kongresima i simpozijima, ali oni nisu striktno fokusirani na specifičnosti u pružanju zdravstvene njege (17). Vrlo je bitno da medicinske sestre i tehničari kontinuirano rade i ulažu u sebe radi što boljeg razvijanja i stjecanja znanja o pojedinim stadijima bolesti. Palijativna skrb sastavnica je holističkog pristupa oboljeloj osobi i njezinoj obitelji. Medicinska sestra vrlo je važna karika tijekom pružanja zdravstvene skrbi i zbrinjavanja palijativnog bolesnika jer mora razumjeti većinu pacijentovih problema i potreba. Svaki pacijent individua

7. VAŽNOST ZA PRAKSU PODRUČJA

je za sebe, a tako i njegov pogled na život te poimanje smrti. Medicinske sestre dio su interdisciplinarnog tima palijativne skrbi te su upravo one u najbližem kontaktu s umirućom osobom i njegovom obitelji, a kao takve moraju biti dobro educirane o pružanju palijativne skrbi, čija je potreba u zdravstvu svakodnevno raste. Temeljna poruka svih provoditelja palijativne skrbi prema C. Saunders glasi: „Ne životu više dana, već danima više života.“

8. ZAKLJUČAK

Alzheimerova bolest u značajnom omjeru narušava i utječe na zdravlje oboljelog i njegov uobičajeni svakodnevni život, ali jednako utječe i narušava zdravlje njegove obitelji. Unatoč činjenici da se Alzheimerova bolest ne može izliječiti, moguća je kontrola i usporavanje njezinog razvoja. Određenim terapijskim intervencijama može se utjecati na odgađanje određenog stadija bolesti i tako omogućiti obitelji da prilagode svoje svakodnevne navike potrebama i zahtjevima oboljele osobe. Uz terapiju lijekovima, vrlo je važna i skrb oboljelih, koja podrazumijeva adekvatnu prehranu, spavanje, sprječavanje mogućeg lutanja osobe, smirivanje moguće agresivnosti te kontrolu nad osnovnim fiziološkim potrebama. O Alzheimerovoj bolesti moderna medicina ne zna dovoljno. Glavni problem kod prepoznavanja i dijagnosticiranja Alzheimerove bolesti, a time i problem kod liječenja i pružanja skrbi oboljelim osobama, jest nedostatna informiranost i osviještenost javnosti. Također, utjecaj ima i nedovoljna edukacija oboljelog i njegove obitelji. Sporo prepoznavanje bolesti, dijagnosticiranje i stigmatizacija bolesti uzrokuje oboljelima i obitelji značajne probleme. Jedan od vrlo važnih elemenata u radu i pružanju njege oboljelim osobama od Alzheimerove bolesti je pravo na palijativnu skrb. Uz stručno znanje, medicinske sestre moraju imati mnogobrojne specifične kompetencije za uspješan i kvalitetan rad s palijativnim bolesnicima. Također, radeći s palijativnim bolesnikom, ne smijemo se bazirati samo na njegovu dijagnozu, nego i na potencijalne probleme koje nosi određena bolest, kao i potrebe i želje bolesnika.

Za učinkovitije planiranje liječenja, palijativnu skrb i zbrinjavanje oboljelih osoba vrlo je važno osposobljavanje i liječnika obiteljske medicine prilikom prepoznavanja prvih simptoma demencije. Osim toga, bitna je i edukacija socijalnih radnika i psihologa pri uviđanju problema s kojima se cijela obitelj i oboljeli suočavaju te osposobljavanje zaposlenih u domovima za starije i nemoćne kako bi što bolje razumjeli promjene koje oboljele osobe doživljavaju i kako bi im omogućili maksimalnu kvalitetu života. U hrvatskim psihijatrijskim bolnicama trenutno je na raspolaganju 62 postelje za palijativne bolesnike, prije svega namijenjene osobama koje boluju od neke vrste demencije (23). Temeljni je cilj da palijativna skrb postane dostupna osobama koje boluju od Alzheimerove bolesti ili drugih demencija, a zbrinjavane su u krugu vlastite obitelji ili su smještene u domovima za starije osobe.

9. SAŽETAK

Uvod: U Hrvatskoj se prema procjenama godišnje pojavljuje 3000 novooboljelih od neke vrste demencije, a od toga 70 % slučajeva oboljelih od Alzheimerove bolesti. O oboljelima se brine 250 000 obiteljskih skrbnika. Razvoj bolesti započinje podmuklo i najčešće nakon 65. godine, ali može se javiti i ranije. Pojava prvih simptoma u osoba mlađe životne dobi predstavlja značajan dijagnostički problem u radu neurologa i velik socioekonomski problem zato što pogađa radno sposobnu populaciju.

Postupci: Znanstveni radovi korišteni za pisanje diplomskog rada većinom su publicirani u vremenskom razdoblju od 5 do 10 godina i pretežno su objavljeni na engleskom jeziku. Kriteriji uključivanja znanstvenih radova temeljeni su na njihovoj prikladnosti i preciznoj usmjerenosti na odabranu tematiku diplomskog rada.

Prikaz teme: Alzheimerova bolest jedan je od glavnih uzročnika invalidnosti kod osoba starije životne dobi u svijetu. Prati ju fizički, psihološki, socijalni i ekonomski utjecaj na oboljele osobe, ali i na njihove najbliže – obitelj, njegovatelje i cjelokupno društvo. Cilj je rada opisati bioetičke kliničke dvojbe vezane uz skrb na kraju života u kontekstu pravnog statusa skrbnika u odlučivanju o pravima, interesima i potrebama oboljelih, primjene informiranog pristanka oboljelih osoba na medicinski tretman, kao i mogućnosti sklapanja anticipiranih naredbi u svrhu zaštite njihovih ljudskih prava.

Zaključak: Specifične kompetencije medicinske sestre potrebne su za kvalitetan rad s bolesnicima oboljelim od Alzheimerove bolesti, kao i osobama koje skrbe o njima u rješavanju njihovih problema i zadovoljavanju potreba u pružanju palijativne skrbi.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest; palijativna skrb; bioetika.

10. SUMMARY

Alzheimer's disease through the prism of bioethical and legal issues

Introduction: According to estimations, there are annually 3000 people who suffer from certain type of dementia in Croatia, out of which 70 % people suffer from Alzheimer's disease. Around 250 000 guardians care about the patients. The development of the disease starts insidiously, usually after the 65th year of life, but it can appear even earlier. The appearance of the first symptoms in earlier ages represents significant diagnostical problem in neurologist's work and big socio-economical problem because it impacts on the population which is able to work.

Procedures: The scientific articles consulted for making this diploma paper are in vast majority published in 5 – 10 years period, mostly in English language. The criteria for the scientific articles' implementation are based on their suitability and precise commitment to the topic of this diploma paper.

Topic representation: Alzheimer's disease is one of the greatest causative factors of disability in older population, which is followed by physical, psychological, social and economical influence on patients, as well as on their most beloved ones, families, caregivers and society in general. The aim of this paper is to describe bioethical and clinical doubts regarding care at the end of life in a context of legal status of the guardian in making decisions about rights, interests, needs of the patients, application of the patients' agreement to the medical treatment, as well as about the possibility of making anticipated orders to protect their human rights.

Conclusion: Specific competences of a nurse are necessary for quality work with the patients who suffer from Alzheimer's disease, as well as of caregivers who care about the patients' problems and fulfillment of the patients' needs in providing palliative care.

11. LITERATURA

1. Živković I, Vuletić S. Posljednji trenutci prije vječnosti: teološko-bioetički naglasci shvaćanja smrti i psihološko-duhovne intervencije namijenjene umirućima i ožalošćenima. Zagreb: Hanza Media; 2016.
2. Tomek-Roksandić S, Mimica N, Kušan Jukić M. Alzheimerova bolest i druge demencije - rano otkrivanje i zaštita zdravlja. Zagreb: Medicinska Naklada; 2017.
3. Begić D. Psihopatologija. Zagreb: Medicinska naklada; 2011.
4. B. Sedić: Zdravstvena njega psihijatrijskih bolesnika, Zdravstveno veleučilište, Zagreb, 2006.
5. Malnar M, Košiček M, Hećimović S. Alzheimerova bolest: od molekularnog mehanizma do rane dijagnoze. 2009; 45(3); 234–243.
6. Lušić I. Dijagnostika i liječenje Alzheimerova bolesti, 2014;11: 188–96.
7. Šepec S. Kompetencije medicinskih sestara opće zdravstvene njege. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara, 2011.
8. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization' s global perspective. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 91–96.
9. Braš M, Đorđević V, Kandić – Splavski B, Vučevac V. Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. Medix. 2016; 119/120: 69–76.
10. Henderson V. Basic principles of nursing care. London; ICN House; 2013.
11. Hrستیć D, Anticipirano odlučivanje pacijenata, Zagrebačka pravna revija, elektronički časopis poslijediplomskih studija Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, vol. 5, 1/2016, str. 11–36.
12. Gavranić D, Iveta V, Sindik J., Konceptualni modeli sestrinstva i načela sestrinske prakse. Filozofija sestrinstva. 2016; 21: 148–52.
13. Brajković L, Pavić J, Ozimec – Vulinec Š, Grahovac I, Grgić O, Kraljević N, Nikić M. Multidisciplinarni tim u palijativnoj skrbi. 2016; 119/120; 83–89.

14. Aldan D, Babić D, Kadović M, et al. Sestrinske dijagnoze 3; Zagreb, Hrvatska komora medicinskih sestara; 2015.
15. Kadović M, Aldan D, Babić D, Kurtović B, Piškorjanac S, Vico M. Sestrinske dijagnoze II. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2013.
16. Šepec S, Kurtović B, Munko T, Vico M, Aldan D, Babić D, Turina A. Sestrinske dijagnoze. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2011.
17. Kerepčić Ratkaj LJ, Alzheimer u mojem domu- Obiteljska istinite priče, Hrvatski liječnički zbor, 2016.
18. Zurak N, Medicinska etika, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, 2007.
19. Begić, D. Alzheimer na internetu. // Neurologia Croatica 65, 2 (2016.), str. 83. URL: [http://alztauprotect.hiim.hr/Neurologia%20Croatica%202016;%2065%20\(Suppl.%202\).pdf](http://alztauprotect.hiim.hr/Neurologia%20Croatica%202016;%2065%20(Suppl.%202).pdf) (Datum pristupa: 10. 9. 2021.)
20. Hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti (CROCAD-16). URL: <https://www.medix.hr/hrvatski-kongres-o-alzheimerovoj-bolesti-crocad-16> (Datum pristupa: 14. 9. 2021.)
21. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Dobrodošli u Hrvatsku udrugu za Alzheimerovu bolest. URL: <https://alzheimer.hr/huab/> (Datum pristupa: 11. 9. 2021.)
22. Jedvaj, S., Štambuk, A. i Rusac, S. Demografsko starenje stanovništva i skrb za starije osobe u Hrvatskoj. // Socijalne teme 1, 1 (2014.), str. 135–135. URL: <https://hrcak.srce.hr/177570> (Datum pristupa: 9. 9. 2021.)
23. Laklija, M., Milić Babić, M., Rusac, S. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od alzheimerove bolesti. // Ljetopis socijalnog rada 16, 1 (2009.), str. 69–89. URL: <https://hrcak.srce.hr/35433> (Datum pristupa: 12. 9. 2021.)
24. Mimica, N. Demencija i palijativna skrb. // Neurologia Croatica 60, 3-4(2011.), str. 119–123. URL: <http://neurologiacroatia.com/hr/pdf/03-04-4.pdf> (Datum pristupa: 11. 9. 2021.)
25. Mimica, N. Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. // Medix 21, 117 (2015.), str. 111.

26. Ministarstvo socijalne politike i mladih . Pravilnik o minimalnim uvjetima za pružanje socijalnih usluga. // Narodne novine 40 (2014.) URL: http://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_03_40_712.html (Datum pristupa: 12. 9. 2021.)
27. Puljak, A., Perko, G., Mihok, D., Radašević, H., Tomek-Roksandić, S. Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. // Medicus 14, 2 (2005.), str. 229–235. URL: <https://hrcak.srce.hr/18875> (Datum pristupa: 10. 9. 2021.)
28. Projekt Informacijske potrebe oboljelih od Alzheimerove bolesti i članova njihove obitelji. URL: <https://www.ffos.unios.hr/projekti/alzheimer/> (Datum pristupa: 10. 9. 2021.)
29. Rusac, S. Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. // Ljetopis socijalnog rada 23, 3 (2016.), str. 439–461.
30. Shah R. The role of nutrition and diet in Alzheimer disease: a systematic review J. Am Med Dir Assoc.; 2013
31. Mimica N, Presečki P. How do we treat people with dementia in Croatia. Psychiat Danub; 2010.
32. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ) Alzheimerova bolest. Zagreb; 2017.