

UVOD

Čini se da teško mogu postojati riječi koje bi nas na bolji način uvele u promišljanje o životu od onih koje je zapisala pokojna Majka Tereza:¹

Život je prilika, iskoristi je.
Život je ljepota, divi se.
Život je blaženstvo, okusi ga.
Život je san, ostvari ga.
Život je izazov, prihvati ga.
Život je dužnost, obavi je.
Život je igra, igraj je.
Život je dragocjen, pazi na nj.
Život je bogatstvo, čuvaj ga.
Život je ljubav, uživaj je.
Život je tajna, otkrij je.
Život je obećanje, izvrši ga.
Život je tuga, nadvladaj je.
Život je pjesma, pjevaj je.
Život je borba, prihvati je.
Život je tragedija, suprotstavi se.
Život je pustolovina, ne bježi od nje.
Život je sreća, zasluži je.
Život je život, brani ga.

Ova poticajna pjesma nedvojbeno tjera na razmišljanje. Ona i usmjeruje u tom razmišljanju, ali možda i najvažnije, daje i svojevršne naputke za »življenje života«. No treba biti realan pa prihvatiti mogućnost da se s riječima Majke Tereze neće složiti svi ljudi na

¹ *Večernji list*, »Ovu molitvu izrekla je Misionarka Ljubavi, Majka Terezija na Svjetski dan života, 4. veljače, 1996.«, preuzeto sa: <http://ordinacija.vecernji.hr/budi-sretan/lifestyle/zivot/> (15. rujna 2016.).

ovom planetu, a čini se da se to može iščitati i u određenim strujanjima suvremenog društva. Ono što ova *oda životu* na tako jednostavan i istodobno veličanstven način promovira, danas se nerijetko dovodi u pitanje. Tu ponajprije mislimo na posljednji stih jer je pravo na život i neupitnost njegove vrednote postalo predmetom rasprava, a posebice u kontekstu debata o pobačaju, medicinski asistiranom samoubojstvu, eutanaziji itd. No krenimo redom.

Još od prapovijesti evidentna su nastojanja naših predaka da svoj život učine boljim, lagodnijim, produktivnijim, prosperitetnijim i sigurnijim. Izrada i usavršavanje oruđa i oružja, uspostava odnosa i hijerarhije u životnim zajednicama, prilagodba i primjena pravila ponašanja i obveza na sve članove zajednice te brojne druge pojedinosti zabilježene u povijesnim fazama nesporni su pokazatelji kulturoloških transformacija. Kulturološki razvoj zapravo je neizostavan pratilac čovjekove povijesti i ujedno uvjet njegova opstanka na zemaljskoj kugli.

Posljednjih nekoliko desetljeća svjedoci smo enormnog razvoja znanosti, tehnike i tehnologije. Prema nekim mišljenjima, promjene koje su se dogodile u tom razdoblju zapravo su daleko veće od promjena koje povijest bilježi u nekoliko prethodnih stoljeća. Dovoljno je spomenuti primjerice informatiku koja je svojom pojavom i rapidnim širenjem u praktički sve segmente društva gotovo iz temelja promijenila način funkcioniranja društva. Slično je i s nekim drugim specifičnostima suvremenosti te nam je jasno da živimo u vremenu ubrzanih *metamorfoza kulture*² općenito.

No razvoj kulture, makar na načelnoj razini i bio temelj našeg opstanka, ne mora uvijek i nužno značiti civilizacijski korak naprijed. Poznate su nam kulturološke zablude pojedinih povijesnih razdoblja koje su u sklopu određenih ideoloških koncepcija zapravo omogućile čak i velike zločine. Dovoljno je sjetiti se primjerice stravičnih zločina počinjenih u sklopu Akcija³ u nacističkoj Njemačkoj, zločina koje je osudio cijeli svijet. Na načelnoj razini i te je Akcije

² O tome vidjeti: MATULIĆ Tonči, *Metamorfoze kulture*, Glas Koncila (2008), Zagreb.

³ »Akcija T4« i »Akcija djeca« — Poblize o tome u poglavlju 3.4.1.

zapravo omogućila jedna naoko neznatna kulturološka postavka konkretnog vremena i podneblja, naime da može postojati *život nevrijedan življenja*. Upravo iz tih razloga svaki kulturološki razvoj nužno mora pratiti i temeljita rasprava o moralnoj ispravnosti novoutemeljenih postavki.

Razvoj suvremenog društva posebice je evidentan na području bio-medicinskih znanosti. Zahvaljujući znanstveno-tehnološkom progresu danas je na čovjeku i njegovu životu moguć iznimno širok dijapazon vrlo različitih (medicinskih) intervencija. Neke bolesti i stanja koja su donedavno značila smrtonosnu dijagnozu, danas se u uobičajenoj liječničkoj proceduri liječe ili barem dovode u stanje s kojim pacijent, uz određene modifikacije načina života, može nastaviti živjeti još desetljećima. Dovoljno je spomenuti, primjerice, mogućnost transplantacije dijelova tijela, ugradnju tehničkih pomagala poput *pacemakera*, presadnje koštane srži i matičnih stanica kod oboljelih od leukemije, limfoma, 3D printanja umjetnih dijelova koštanog sustava itd., itd.

No napredak medicine omogućava, a posebice će u budućnosti omogućivati, i niz u najmanju ruku moralno diskutabilnih zahvata u čovjekov život. Radi se o intervencijama čija narav nije liječenje nego zadiranje u čovjekovu osobnost i jedinstvenost, poput mogućnosti genskih manipulacija radi dobivanja potomstva prema kriterijima roditelja, sterilizacije osoba s intelektualnim teškoćama, najobičnijih zahvata na području estetske kirurgije i nepotrebnih, a ponekad i vrlo opasnih korekcija određenih neboljelih dijelova tijela i slično.

Nadalje, mogućnost intervencija na čovjeku i njegovu životu može ići i dotle da se zapravo ne radi ni o liječenju, pa čak niti o spomenutim moralno upitnim intervencijama na pacijentu, nego o direktnom suprotstavljanju konkretnom životu, tj. njegovom dokidanju (pobačaj, asistirano samoubojstvo, eutanazija, terapijsko kloniranje itd.). Uzmimo za primjer potonje, tj. terapijsko kloniranje. Znanost je dosegla takav stupanj razvoja da je danas moguće uporabom suvremene tehnologije započeti nov život u laboratorijskim uvjetima i to iz odrasle stanice živog organizma, što je najznamenitija svjetska ovca Dolly i pokazala. Tako započeti život

u ranoj fazi njegova individualnog razvoja može se prekinuti, a onda njegove stanice, barem u teoriji, iskoristiti za liječenje odrasle jedinke od čije stanice je novi život započet. No postavlja se temeljno pitanje opravdanosti takvog postupka. Je li moralno ispravno koristiti dosege znanosti te pokrenuti a onda i prekinuti individualni život da bi se tako liječio neki drugi organizam?

Slično je i s eutanazijom, odnosno asistiranim samoubojstvom. Danas postoje različite metode oduzimanja života pacijentu, no postavlja se pitanje je li u medicini dopušteno koristiti takve metode za nešto što nije liječenje, poticanje zdravlja, podizanje kvalitete života pacijenta, nego je zapravo u suprotnosti sa samim pozivom medicinske struke. Ako možda i može biti dopušteno — kada? Prema kojim kriterijima? Može li se pri takvom odlučivanju (ponekad čak namjerno) pogriješiti? Stoga je jasno da je zloraba dostignuća znanosti i tehnologije svakako moguća te je radi sprječavanja razvoja mentaliteta prema kojemu bi sve što je tehnički moguće ujedno bilo i dopušteno, pa čak i preporučljivo, nužno da taj zahuktali razvoj prati i rasprava o potrebi, mogućnostima i granicama intervencija na čovjeku, ali i o vrijednosti/vrednosti ljudskog života kao takvoga.

Rasprava o vrijednosti ljudskog života upravo i jest posebice delikatna u kontekstu polemika o eutanaziji i medicinski asistiranom samoubojstvu. Pregovaračke pozicije u tim polemikama najčešće su svrstane u dva tabora, naime onih koji svoju artikulaciju temelje na koncepciji nepovredivosti odnosno *svetosti života* te onih koji se pri govoru o vrijednosti ljudskog života više oslanjaju na njegovu »mjerljivu« stranu, *kvalitetu života*. Prema mišljenju potonjih, ljudski život, zbog medicinskih razloga, može doći u takav stadij da više »nije vrijedan truda« te je (sa zdravstvenog aspekta) iznimno loša kvaliteta života zapravo dovoljan argument da se život osobe prekine, tj. da se izvrši eutanazija ili asistirano samoubojstvo. Vrijednost života se zapravo temelji na procijenjenim, izračunatim medicinskim parametrima. S druge pak strane zagovornici etike svetosti života smatraju da je zdravstveni status samo dio ukupnog čovjekova bića te se zahtjev za eutanazijom ne može ute-

meljiti na takvim postavkama. Život nevinog čovjeka, po njima, nikada ne smije biti intencijski oduzet.

I zagovornicima *kvalitete života* i zagovornicima *svetosti života* osobe s invaliditetom vrlo su zanimljiva populacija. Prvima da na temelju odstupanja od nekakvih standarda funkcioniranja ljudskog organizma (uz ostale razloge) potkrepljuju ili dokazuju ideju mjerljive, umanjene ili čak potpune odsutnosti kvalitete, a onda i vrijednosti života, a drugima da upravo usprkos tim nedostatcima brane ideju punovrijednosti i svetosti ljudskog života kao takvoga. Nerijetko se takve ili slične rasprave o osobama s invaliditetom vode bez prisutnosti samih osoba s invaliditetom te stoga ne iznenađuje krilatica »Ništa o nama bez nas« kojom su prije desetak godina udruge osoba s invaliditetom htjele upozoriti na taj veliki problem. Organizirali su i velike prosvjede, posebice protiv legalizacije eutanazije, a osnovan je i savez udruga osoba s invaliditetom pod nazivom »Not Dead Yet« koji pokušava dati do znanja da se mišljenje osoba s invaliditetom o vrijednosti njihova života mora jasno čuti i uključiti u rasprave.

Upravo rečenim ćemo se, na određeni način, baviti u ovoj knjizi. Nakon uvodnog, teorijskog uvida u problematiku pokušat ćemo o vrijednosti ljudskog života govoriti upravo kroz prizmu razmišljanja osoba s invaliditetom, odnosno na temelju istraživanja provedenog među osobama s invaliditetom.

Sadržajno, u prvom poglavlju nastojat ćemo dokučiti što život uopće jest odnosno pokušat ćemo prikazati neke od načina znanstvenog promišljanja o fenomenu života. Ta će nam razrada, osim kao temelj daljnjoj raspravi, u kasnijem dijelu knjige poslužiti i za povlačenje određenih paralela između pojedinih postavki suvremenih etičkih strujanja i nekih tradicionalnih (davno odbačenih) prirodoznanstvenih paradigmi o životu.

Drugim poglavljem otvorit ćemo pitanje o ljudskom životu. No kako među našim ciljevima nije i dublja antropološka elaboracija modela shvaćanja ljudskog života i čovjeka kao takvoga, tim ćemo poglavljem zapravo samo skrenuti pozornost na neke etičko-aksiološke segmente gledanja na ljudski život. To bi bio i svojevrsan uvod u sljedeće poglavlje.

Treće poglavlje je najopsežniji, ujedno i središnji dio teorijskog okvira. Njime se oslikavaju i problematiziraju neki od modernih etičkih diskursa o ljudskom životu. Pri tome se ponajprije misli na tzv. *etiku kvalitete života* čije se postavke u suvremenom društvu predstavljaju kao jedini ispravan način postupanja prema ljudskom životu, posebice u situacijama kada je kvaliteta života, u onom medicinskom smislu, svedena na izrazito nisku razinu. No da stvari nisu tako jednostavne te da je zapravo upitno već i što uopće znači (niska) kvaliteta života, a još daleko upitnije može li se ona kao izrazito kompleksan i individualan fenomen uopće izmjeriti, vidjet ćemo u prvom dijelu tog poglavlja. Potom će biti prikazane neke od osnovnih postavki etike kvalitete života, posebice kroz prizmu njenog ponajvažnijeg ideologa Petera Singera te će biti donesen preliminaran kritički osvrt na iznesene postavke.

Elementi kvalitete života nedvojbeno se koriste u moralno-normativnim procjenama u medicini. Na temelju svojevrstne matematičke kalkulacije, odnosno izmjerenih parametara preostale kvalitete života pacijenta, stvara se temelj za odluku o daljnjem postupanju prema pacijentu, a ako su rezultati mjerenja loši, danas se u nekim zemljama svijeta može tražiti i postupak okončanja ljudskog života. No koliko su doista takvi parametri dovoljan kriterij da bi se za neki život moglo reći da više »nije vrijedan življenja« te mogu li različite osobe u objektivno sličnim i vrlo teškim stanjima organizma pokazivati različitu razinu zadovoljstva vlastitim životom? Stoga nam se činilo opravdanim i potrebnim pokušati doznati kakav je doista utjecaj pojedinih elemenata kvalitete života na zadovoljstvo životom i razinu vlastite sreće pa ćemo u trećem odjeljku trećeg poglavlja prikazati neke od dosadašnjih spoznaja u istraživanjima sreće, posebice one dobivene istraživanjima među osobama koje karakterizira izrazito loše stanje organizma.

Četvrti dio tog poglavlja bavi se kvalitetom života u kontekstu rasprava o eutanaziji. Najprije će se dati opći prikaz povijesnog razvoja same ideje eutanazije, odnosno spomenut će se neki od važnijih trenutaka njezina hoda od vremena antike pa do današnjih dana.

Nakon toga pokušat ćemo dokučiti što bi to eutanazija uopće bila. Naime, danas vlada silna konfuzija u terminologiji o toj temi. Eutanazijom se naziva poštivanje već započetog procesa umiranja putem isključivanja medicinskih aparata kad više nisu od pomoći osobi na samrti, ali eutanazijom se mogu nazvati i neka zapravo izravna ubojstva ljudi u neterminalnim fazama života. Čak se i zakretanje vratova peradi zbog straha od »ptičje gripe« naziva eutanazijom. Stoga ćemo u tom poglavlju pokušati pojasniti što je eutanazija i koje (pod)vrste eutanazije postoje.

Etičari kvalitete života i zagovaratelji eutanazije navode raznoražne argumente koji bi govorili u prilog njihovu stajalištu, a elementarni i početni argument na kojem zapravo zasnivaju samu ideju eutanazije jest uklanjanje patnje i boli osobama koje trpe. Pri tome se najčešće govori o ljudima u terminalnim fazama bolesti, no populacija za čija se »prava« agitatori bore nerijetko je i populacija osoba s invaliditetom. Smanjena ili gotovo potpuno onemogućena funkcionalnost organizma te problemi koji iz toga proizlaze nešto je što prema njihovom mišljenju daje dovoljne razloge za postojanje zakonske mogućnosti da se takve osobe oslobodi njihova stanja. Je li to »stanje« doista takvo da ga je moguće riješiti jedino usmrćivanjem osoba samih, kakvih će posljedica imati eventualno dopuštanje takve prakse, može li se uopće govoriti o pravu na smrt, koliko su spomenuti argumenti uopće znanstveno utemeljeni te što doista osobe s invaliditetom misle o toj temi, samo su neka od pitanja koja u tim agitacijama nerijetko ostaju bez odgovora. Stoga ćemo se upravo tim pitanjima, a kroz pregled svjetske i domaće znanstvene literature, baviti u posljednjem dijelu tog poglavlja, a ujedno posljednjem dijelu teorijskog okvira općenito.

Budući da, kako smo već spomenuli, ovoj knjizi nije osnovni cilj samo pregled i kritički osvrt na znanstvene spoznaje nego iz prve ruke doznati mišljenje osoba s invaliditetom o našim pitanjima, na kraju tog poglavlja postaviti ćemo nekoliko hipoteza (proizašlih iz literature) kojima ćemo se voditi kroz ostatak knjige.

U četvrtom poglavlju donijet ćemo prikaz metodologije empirijskih istraživanja (ukupno tri). Predstaviti će se ciljane populacije,

način uzorkovanja, instrumentarij te način obrade dobivenih podataka.

Ključni dio rada donesen je u petom poglavlju. Uz prikaz nekih od dobivenih rezultata ostalih dvaju empirijskih istraživanja i to ondje gdje je potrebno, glavnina poglavlja predstaviti će rezultate glavnog empirijskog istraživanja provedenog među osobama s invaliditetom. Ponajprije ćemo prikazati neka od sociodemografskih obilježja ispitanika, a ona će nam dati legitimitet za daljnju argumentiranu raspravu o našoj tematici. Potom ćemo pokazati razmišljanja ispitanika o životu općenito te kroz različite vrste statističke obrade podataka pokušati dokučiti što (ne) utječe na percepciju nepovredivosti ljudskog života, smisla života, ali i zadovoljstva i osjećaja sreće u životu. Pokušat ćemo doznati koji elementi kvalitete života, odnosno koji prediktori doista imaju utjecaja na razinu sreće te jesu li isti kod osoba s invaliditetom i kod osoba bez invaliditeta.

Kako je pitanje moralno-normativne uporabe kriterija kvalitete života najdiskutabilnije upravo u kontekstu eutanazije, većina prikazanih rezultata tiče se te problematike. Prvo će biti donesen opći prikaz svih pitanja vezanih uz problematiku eutanazije, da bi se nakon toga neke od najvažnijih varijabli temeljito analizirale kroz neka od sociodemografskih obilježja, ali i elementa kvalitete života.

U šestom poglavlju pokušat ćemo dokučiti što nam dobiveni rezultati govore. Pri tome se prvenstveno misli na tumačenje rezultata u kontekstu naprijed postavljenih teorijskih polazišta i iz njih proizašlih hipoteza, čime se zapravo stvaraju temelji za argumentirano zaključivanje u posljednjem dijelu knjige.⁴

⁴ Ova je knjiga većinom (uz određene preinake, osvježene literature i dosadašnjih spoznaja te dodatak rezultata novog vlastitog empirijskog istraživanja) autorova doktorska disertacija obranjena na Filozofskom fakultetu Društva Isusove u Zagrebu. Naslov disertacije bio je »Bioetičko tematiziranje vrijednosti ljudskog života u suvremenom hrvatskom društvu«, a napisana je pod mentorskim vodstvom prof. dr. sc. Valentina Pozaića i prof. dr. sc. Tončija Matulića. Obranjena je na interdisciplinarnom studiju religijskih znanosti u srpnju 2010. godine.