Problematika rozhodování na konci života a problematika přechodu na paliativní péči

Tomáš Doležal

Adam Doležal

Úvod

- Vítězná medicína
  - 1. vytěsňování smrti a umírání
  - 2. předpoklad, že moderní medicína vždy vyhraje
  - 3. nové technologie – udržování při biologickém životě
- *„Etické motto z časů medicínské bezmoci zní: ´Lékař má povinnost ochraňovat, šetřit a prodlužovat lidský život kdekoliv a kdykoliv může.´… Nová technologická síla vyžaduje nezbytně nový etický kodex. Jeho motto zní: ´Lékař má povinnost ochraňovat, šetřit a prodlužovat lidský život kdykoliv, kdy taková činnost má nějaký smysl.´“*

  Van den Berg, Hans
- rozhodování na konci života je filosoficky, eticky, psychologicky, právně velmi náročné

Rozhodnutí na konci života (End-of-life decisions)

- Složitá a komplexní medicínská i etická rozhodnutí
- Spadá sem zejména:
  - (1) Problematika paliativní péče a přechodu na paliativní péči
  - (2) Problematika upuštění od život udržující péče – např. odpojení od přístroje, vysazení určitých léčiv (atd.), …
  - (3) Problematika nezahájení život udržující péče – např. DNR
  - (4) Problematika paliativní sedace a sedace terminální
    - tato rozhodnutí mohou být za určitých okolností právně v pořádku, při nedodržování podmínek mohou být protiprávní
  - (5) problematika eutanazie a asistovaného sebeusmrcení
    - ČR – právně nepřípustné jednání, trestněprávní odpovědnost

Terminologické vymezení

- **Paliativní péče -** aktivní, soustavná a koordinovaná péče, která je zaměřena na pokrytí fyzických, psychických a duchovních potřeb pacienta, včetně léčby bolesti a dalších symptomů, a má za cíl zajistit co nejlepší kvalitu života pro pacienta, zachovat jeho důstojnost a pomoci osobám jemu blízkým,
- **Medicínsky neadekvátní léčba (dříve též marná či neúčelná péče)** - život udržující léčba, která není v souladu s individuálním léčebným plánem a která nevede k záchraně života, uchování zdraví nebo udržení kvality života, přičemž podle současných poznatků vědy nepřináší pacientovi žádný užitek, nebo je zátěž pro pacienta vyšší než případný užitek a přináší mu zbytečné strádání nebo riziko komplikací; pokud je léčba medicínsky neadekvátní, pak správný postup může spočívat v
  - **nezahájení život udržující léčby** nebo
  - **ukončení život udržující léčby**
- **Paliativní sedace -** farmakologicky navozená sedace různé hloubky a délky, indikovaná u léčby symptomů provázejících nevyléčitelnou nemoc v jejím finálním průběhu
- **Dystanazie** – postup neúměrného, nepřiměřeného a neprospěšného udržování při životě

Terminologické vymezení

- **Informovaný souhlas -** dobrovolný souhlas kompetentní osoby s postupem léčby, pokud byla předem poučena srozumitelným způsobem o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích.
- **Informované odmítnutí (dříve též „negativní revers“)** – dobrovolné odmítnutí, vztahují se na něj obdobné podmínky jako na informovaný souhlas; odmítnout lze, i když má neposkytování péče fatální důsledky
- **Dříve vyslovená přání (advance directives) -** pokyny osoby vyjádřené pro medicínské postupy v okamžiku, kdy se stane nezpůsobilý k vyjádření své vůle
- **DNR (do not resuscitate)** – příkaz neresuscitovat
- **Vyjádření hodnot (values history) -** pacient vyjádří své hodnoty, preference a přání, na základě nichž se vyvozuje jeho předpokládaná vůle pro případ jeho nezpůsobilosti
- **Zástupné rozhodování -** pacient zvolí svého zástupce, který bude za něj rozhodovat o zdravotní péči pro případ své nezpůsobilosti

Terminologické vymezení

- **eutanazie** = případ, kdy X úmyslně usmrtí Y nebo umožní jeho smrt, přičemž tak činí ve prospěch Y
- **aktivní eutanazie** = osoba X jedná a její jednání samo o sobě vede k smrti osoby Y
- **„pasivní“ eutanazie** = osoba X umožní osobě Y umřít tím, že mu odepře život prodlužující léčbu nebo od ní odstoupí
  - Termín pasivní eutanazie bývá kritizován – využívá se pojem ponechání zemřít (letting die)
  - nezahájení nebo nepokračování život udržující léčby, nepřímá eutanazie (*hastening death*) /intence, marná péče/
- **vyžádaná eutanazie** = kompetentní osoba Y sama žádá smrt
- **nevyžádaná eutanazie** = Y není kompetentní k vyjádření vlastních preferencí
- **Nedobrovolná či nucené eutanazie** = smrt je v rozporu s kompetentním přáním Y, ačkoliv X způsobí smrt ve prospěch Y
- **Asistovaná sebevražda, asistované sebeusmrcení** = X úmyslně pomůže Y k zabití sebe sama

Základní zásady medicínského postupu na konci života

- respekt k preferencím pacienta (i dříve vyslovená a hypotetická)
  - Zjistit kompetenci pacienta
  - V případě nekompetentního pacienta zajistit zástupné rozhodování
- adekvátnost medicínských intervencí
  - Medicínská indikace
- dbát na kvalitu života pacienta (s podporou paliativní péče)
  - Pozor na rozdílná hodnocení kvality života, subjektivní názor lékaře nemusí být totožný s názorem pacienta – neplatí rovnítko „kdybych to byl já …“
- dbát na správnou komunikaci s pacientem i rodinou (blízkými osobami)
  - Srozumitelnost a citlivé informování (nikoliv zamlčování)
  - Nevnucovat vlastní přesvědčení pacientovi

Nezahájení nebo ukončení život udržující léčby v „normální“ situaci

Možné situace:

- 1. Pacient je kompetentní
  - Pokud ošetřující lékař a ošetřovatelský tým dospějí k tomu, že léčba je medicínsky neadekvátní, pak informuje pacienta – o předpokladu jejího nezahájení nebo ukončení
  - Pokud pacient nesouhlasí s určením medicínské neadekvátnosti =) komunikace, přezkoumání rozhodnutí
  - Pokud neshoda trvá =) soud (podle Evropského soudu pro lidská práva, v ČR ale není dostatečná právní úprava)
- 2. Pacient je nezletilý, kompetentní
  - Komunikace s pacientem, optimálně i se zákonným zástupcem
  - Pokud existuje rozpor, pak opět přezkoumání a komunikace v rámci poskytovatele zdravotních služeb (nemocnice), pokud trvá i nadále pak soud (zde právní úprava existuje)

- 3. Pacient je nekompetentní, ale dříve byl kompetentní
  - a) Za pacienta jedná jiná osoba (zástupce, opatrovník, apod.)
    - Primárně se řeší dříve vyslovená přání (DVP) a jeho předpokládaná vůle
    - Pokud nejsou DVP, pak zástupce
    - Soud
    - Soud je ale nyní podle právní úpravy nutný i v případu souhlasu! – nikdo tak nepostupuje…
  - b) Pacient nemá zástupce
    - Je třeba ustanovit opatrovníka (jinou zastupující osobu), pokud situace není neodkladná
- 4. Pacient je nekompetentní, ale nebyl nikdy kompetentní (např. dítě)
  - a) Za pacienta jedná jiná osoba (zástupce, opatrovník, apod.)
    - Neřeší se DVP, jinak jako bod 3
  - b) Pacient nemá zástupce –viz bod 3

Rozhodování Evropského soudu pro lidská práva

- ***Pretty v. Spojené Království, č. 2346/2002.***
- 2002 - žadatelka, třiačtyřicetiletá paní Diana Pretty byla postižena progresivním nervově degenerativním onemocněním motorických buněk centrálního nervového systému
- postupné ochabování svalů ovládaných vůlí
- Paní Pretty trpěla nemocí v pokročilém stádiu, zbývající dobu života bylo možné počítat na týdny či měsíce
- Pretty - lucidní a schopna činit vlastní autonomní rozhodnutí
- Čl. 2 – ochrana života =) soud odmítl, že „právo na život“ garantuje i „právo na smrt“
- Č. 8 - pojem osobní autonomie
- soud, aniž by *„jakkoli negoval princip posvátného charakteru života chráněný Úmluvou“*, konstatoval, že z hlediska článku 8 *„nabývá na významu pojem kvality života“*
- nelze vyloučit to, že by se mohlo jednat o zásah do práva stěžovatelky na respektování jejího soukromého života – jedná se o zásah ospravedlnitelný? Tj. sleduje legitimní cíle nezbytné v demokratické společnosti
- Čl. 3 - zákaz mučení a jiné nelidské zacházení =) Lidská důstojnost

Problematické aspekty

- Ochrana integrity
- Posuzování kompetence
- Zajištění respektování autonomie/přání pacienta
- Procesní aspekty ochrany

Co k tomu říká ESLP?

- Doposud rozhodoval ve 4 případech
- Prvním případem, který přivedl ESLP do kontaktu s problematikou terapeutické pasivity, byla stížnost ve věci Glass v. Spojené Království z roku 2004
- Lambert a další v. Francie z roku 2015
- Poslední případ – Alfie Evans z roku 2018

Glass v. Spojené království, č. 61827/00.

- nezletilé dítě, které bylo postiženo mentálně i fyzicky a byl v natolik kritickém stavu, že musel být připojen na umělou ventilaci
- Lékaři doporučili rodičům upuštění od této kurativní péče a přechod na péči paliativní
- Rodiče přechod odmítli - u pacienta došlo k dočasnému vylepšení stavu
- Následně se stav opět zhoršil - nemocniční personál dospěl k rozhodnutí, že pokračování léčby je nepřiměřené
- Péče je marná – DNR
- matka dítěte provedla resuscitaci - jeho stav se pak zlepšil natolik, že mohl být z nemocnice propuštěn
- Nemocnice dál odmítala léčit pacienta
- ESLP =) Spojené Království nemá dostačující legislativu! Je potřeba se obrátit na nestranný orgán, soud

Základní principy nastavené ESLP

- ESLP konstatuje primárně , že jde o oblast, ve které mají jednotlivé smluvní státy uvážení a kde prozatím neexistuje evropský koncensus

- Podle ESLP musí státy koncipovat svou právní úpravu v této oblasti tak, aby byly dodrženy v zásadě tři podmínky:
- 1) aby ve vnitrostátním právu a praxi existoval legislativní rámec vyhovující požadavkům čl. 2 EÚLP, 2) aby se v úvahu brala přání, která pacient a jeho blízcí předem vyjádří, jakož i stanovisko dalších členů zdravotnického personálu,
- 3) aby v případě pochybností ohledně toho, jaké rozhodnutí je v nejlepším zájmu pacienta, bylo možné podat žalobu k soudu.

Marná léčba v. prospěšná léčba

- V současné době se od tohoto konceptu upouští a je nahrazen konceptem prospěšné léčby (*beneficial treatment*).
- Jako prospěšná léčba je označována taková léčba, jíž lze dosáhnout některého z důležitých cílů pacienta, který je spojen s riziky a zátěží, jež je pacient ochoten podstoupit
- Tento přístup vyžaduje vysoký komunikační standard mezi zdravotníky, pacientem a jeho rodinou

Jaké případy jsou právně problematické?

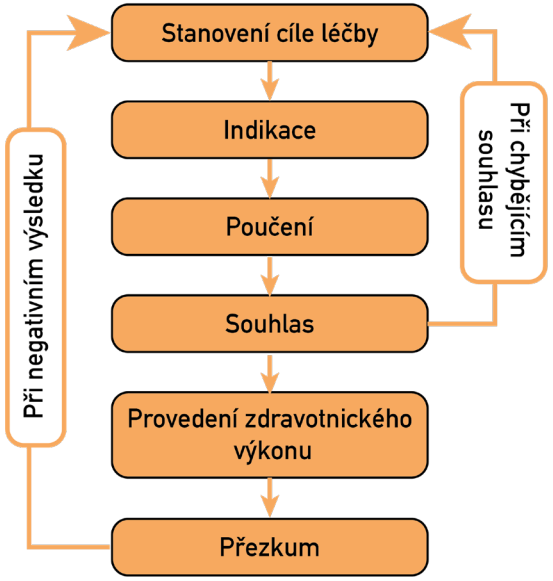
- Nejlépe se problematičnost konceptu marné léčby ilustruje na případech tzv. terapeutické pasivity (např. DNR)

- Jedná se o situace, kdy se zdravotnický personál zdrží jednání, resp. opomene jednat způsobem, kdy by byl jinak s ohledem na právní a etické normy povinen k záchraně nebo udržení života osoby (tzv. *therapeutic abstention*)

Důvody pro terapeutickou pasivitu

- Pasivita může vycházet:
- z přání osoby samotné (v teorii se v tomto ohledu často mluví o přáních resp. rozhodnutích pro konec života, angl. *End-of-life decisions*)
- ale také z premis založených vnitrostátním právem, případně z lékařského *lex artis*

Proces rozhodování u kompetentního pacienta



	Odpovědný za provedení[1]:	Možno přizvat[2]:
Stanovení cíle léčby	lékař + pacient	tým, rodinní příslušníci
Indikace	lékař	tým
Poučení	lékař	tým, rodinní příslušníci
Souhlas	pacient	rodinní příslušníci
Provedení zdravotnického výkonu	lékař + pacient	tým, rodinní příslušníci
Přezkum	lékař + pacient	tým, rodinní příslušníci

1) Odpovědnost za provedení je připisována subjektům v souladu s právními předpisy.
2) Možnost přizvání je závislá na rozhodnutí pacienta a znění právních předpisů.

Rozhodování u nekompetentních pacientů

- DVP
- Zástupci
- Opatrovník
- Soud
- Zdravotnický personál

- Vždy mají být respektována přání a preference pacienta!

Ale …. Trochu čísel z projektu DECAREL

- Z údajů uvedených ve zdravotnické dokumentaci pacientů zařazených do studie vyplývá, že souhlas s hospitalizací podepsalo 74,2 % z nich. 73,3 % pacientů určilo osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu a 48,3 % pacientů určilo osobu s právem zástupného souhlasu. Pouze v minimu případů (1,3 %) tato osoba také rozhodovala o zdravotní péči daného pacienta. U žádného z pacientů zařazených do studie nebylo v okamžiku úmrtí platné dříve vyslovené přání (DVP), pouze u 3,8 % případů bylo zdokumentováno vyslovené přání/vůle pacienta a u 2,1 % pacientů bylo zapsáno přání pacienta, které bylo zprostředkováno jeho příbuznými.
- Informace nebo rozvaha o cílech péče/léčby byla v příslušné lékařské dokumentaci zaznamenána u 54, 2 % případů.

Trochu čísel z projektu DECAREL

- Výsledky ukázaly, že 39,6 % pacientů nebylo ve stavu vědomí, které by umožňovalo vlastní rozhodování.
- Z analýzy získaných dat vyplývá, že pouze v 10 % případů proběhl rozhovor lékaře s pacientem o rozsahu a limitaci péče. Rozhovor nemohl proběhnout u 37,5 % pacientů, a to z toho důvodu, že pacient byl v bezvědomí nebo byl nekompetentní. Skoro třetina lékařů však uvádí, že rozhovor o rozsahu a limitaci péče s pacientem vést nechtěli (29,2 %). U 19,2 % případů však proběhl alespoň rozhovor lékaře s pacientovými příbuznými nebo jeho osobou blízkou.
- S výše uvedenými poznatky úzce souvisí také skutečnost, že pouze malá část lékařů (9,2 %) znala přání a vůli pacienta, týkající se zdravotní péče v závěru jeho života.

Základní dělení situací u nekompetentních pacientů

- Dříve vyslovená přání - kdy je respektovat – § 36 odst. 5 ZZS
- Rozhodování zástupců
- Výslovně upravené profesní standardy - tři stanoviska týkající se pacientů v terminálním stavu a postupu při přechodu z kurativní na paliativní péči
  1. Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním ČLS JEP (verze 1/2009)
  2. Doporučení ČLK 1/2010 o přechodu z léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů, kteří jsou v **terminálním stádiu** a **nejsou schopni vyjádřit svou vůli**
  3. Neodkladná resuscitace – Doporučený postup výboru ČLS JEP - spol. UM a MK, č. 2 z 10.5.2011
- u ostatních – právní vakuum, které je vyplňováno nejasnými odkazy na postupy lege artis v případech marné léčby

Co vlastně říká doporučení ČLK a kdy se uplatní ?

- Nejedná se o doporučení k terapeutické pasivitě, ale k přechodu na paliativní léčbu

- Předpokladem pro postup *lege artis* při nezahájení nebo nepokračování v marné léčbě je *náležité odborné a kvalifikované posouzení*.
- Do rozhodování musí být zapojen široký okruh osob *„shared-approach to end-of-life decision making“ model).“*
- záznam ve zdravotnické dokumentaci

Jak postupovat v ostatních případech, kdy se léčba jeví jako marná?

- Pacient není v terminálním stádiu a je schopen projevit svou vůli – např. pacient polymorbidní, v kritickém zdravotním stavu

- Zde nelze uplatnit doporučení ČLK
- Vždy je nutno postupovat v souladu se zákonem o zdravotních službách a vyžadovat souhlas pacienta, a to i přes odlišný konsiliární názor na prospěšnost léčby
- Nejedná se o bezsouhlasovou léčbu ve smyslu § 38 odst. 3 ZZS

Závěr

- Respekt k autonomii pacienta
- Nastavení formálních pravidel k zajištění respektu k autonomii/přání pacienta
- Nastavení prostředí, kde nemusí být poskytována medicínsky neadekvátní/neúčelná léčba