

Rodina, informace, etické otázky

Jak v praxi postupovat?

Renata Pařízková

**Klinika anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny
Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové
Fakultní nemocnice Hradec Králové**

Obsah

- **Úvod**
- **Vybrané právní aspekty**
- **Etické aspekty**
- **Úloha rodiny**
- **Informování rodiny**
- **Příklady z praxe**

Úvod

- **Rozvoj intenzivní medicíny**
- **Otázky právní, etické, ekonomické, medicínské**
- **Právní úpravy**
- **Etické principy**
 - Autonomie
 - Nonmaleficence
 - Beneficence
 - Justice

Listina základních práv a svobod

- **Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb., který uvozuje Listinu základních práv a svobod**
 - má nejvyšší právní sílu
 - jako ústavní zákon v hierarchii právních norem je nadřazena všem zákonným normám
 - má aplikační přednost před zákonem

Listina základních práv a svobod

■ Článek 1

- Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech.

■ Článek 2

- Základní práva a svobody se zaručují všem bez rozdílu...

■ Článek 10

- (1) Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.
- (2) Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života.

Listina základních práv a svobod

- Princip ochrany života
- Právo na svobodné rozhodování (nemocný sám o sobě) kladeno před právo na zachování života
 - Nemocný má právo (pokud je v rámci svého onemocnění a zdravotního stavu schopen rozpoznat závažnost a všechny okolnosti stavu) na základě poskytnutí pravdivých a srozumitelných informací odmítnout nabízenou léčbu a to i v případě, kdy neposkytnutí této léčby může mít za následek smrt nebo poškození jeho zdraví.
 - O těchto skutečnostech ale musí být plně informován a musí být s nimi srozuměn.

Úmluva o lidských právech a biomedicíně

Kapitola I – obecná ustanovení

- **Článek 2 - Nadřazenost lidské bytosti**
 - Zájmy a blaho lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti nebo vědy.

- **Článek 3 - Rovná dostupnost zdravotní péče**

Úmluva o lidských právech a biomedicíně

Kapitola II - souhlas

■ *Článek 5 - Obecné pravidlo*

- Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat.

■ *Článek 6 - Ochrana osob neschopných dát souhlas*

- Pokud podle platného práva dospělá osoba není schopna dát souhlas....lze zákrok provést pouze se souhlasem jejího zákonného zástupce nebo příslušného orgánu nebo osoby či instituce zmocněných zákonem.

Úmluva o lidských právech a biomedicíně

- **Článek 8 - Stav nouze vyžadující neodkladná řešení**
 - Pokud v situacích nouze nelze získat příslušný souhlas, jakýkoliv nutný lékařský zákrok lze provést okamžitě, pokud je nezbytný pro prospěch zdraví dotyčné osoby.

- **Článek 9 - Dříve vyslovená přání**
 - Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta...

- **Článek 10 - Ochrana soukromí a právo na informace**
 - 1. ...právo na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o svém zdraví.
 - 2. Každý je oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu. Nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.

Zákon o péči o zdraví lidu

Zákon 20/1966 Sb., novelizace

- Dle novelizace §67b zákona 20/1966 Sb. není možné, aby citlivá data pacienta byla bez jeho souhlasu nebo bez zákonného zmocnění sdělována třetím osobám.
- Z §23 byla v rámci této novelizace odstraněna formulace, že lékař poučí „vhodným způsobem pacienta, popřípadě členy jeho rodiny“

Zákon o péči o zdraví lidu

Zákon 20/1966 Sb., novelizace

- (1) Zdravotnický pracovník způsobilý k výkonu příslušného zdravotnického povolání informuje pacienta, popřípadě další osoby v souladu s § 67b odst. 12 písm. d), o účelu a povaze poskytované zdravotní péče a každého vyšetřovacího nebo léčebného výkonu, jakož i o jeho důsledcích, alternativách a rizicích. Jestliže to zdravotní stav nebo povaha onemocnění pacienta vyžadují, je zdravotnický pracovník uvedený ve větě první oprávněn sdělit osobám blízkým^{4b)} pacientovi a členům jeho domácnosti^{4c)}, kteří nejsou osobami blízkými, též informace, které jsou pro ně nezbytné k zajištění péče o tohoto pacienta nebo pro ochranu jejich zdraví.
- V případě, kdy pacient vyslovil podle § 67b odst. 12 písm. d) zákaz poskytování informací, lze informace podle věty druhé sdělovat pouze se souhlasem pacienta. Pro vyslovení souhlasu se použije ustanovení § 67b odst. 12 písm. d) a § 67ba odst. 1 a 2 obdobně.

Zákon o péči o zdraví lidu

Zákon 20/1966 Sb., novelizace

- **Právo pacienta dle § 67b odst. 12 písm. d)**
 - určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací jakékoliv osobě, a to při přijetí k poskytování zdravotní péče nebo kdykoliv po přijetí...
 - jde-li o pacienta, který nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav určit osoby, které mohou být o jeho zdravotním stavu informovány, mají právo na aktuální informace o jeho zdravotním stavu osoby blízké.

Informace – osoba blízká

- **Osoba blízká**
 - **Dle §116 občanského zákoníku**
 - **Příbuzný v řadě přímé (sourozenec, manžel)**
 - **Jiné osoby se pokládají za osoby navzájem blízké, pokud by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně považovala za újmu vlastní**

Zákon o péči o zdraví lidu

Zákon 20/1966 Sb., novelizace

§ 67bb

- (1) Zdravotnický pracovník má právo v případě pochybností o totožnosti osoby, popřípadě jejího vztahu k pacientovi, které náleží práva podle § 67b odst. 12 nebo § 67b odst. 3 nebo 4, požadovat, aby tato osoba prokázala svou totožnost.
- Zákon o zdravotních službách – schválení?

Zákon o zdravotních službách

Etický kodex Práv pacientů

- 2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.
- 3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, která se na nich účastní.
- 4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.

Úloha nemocného

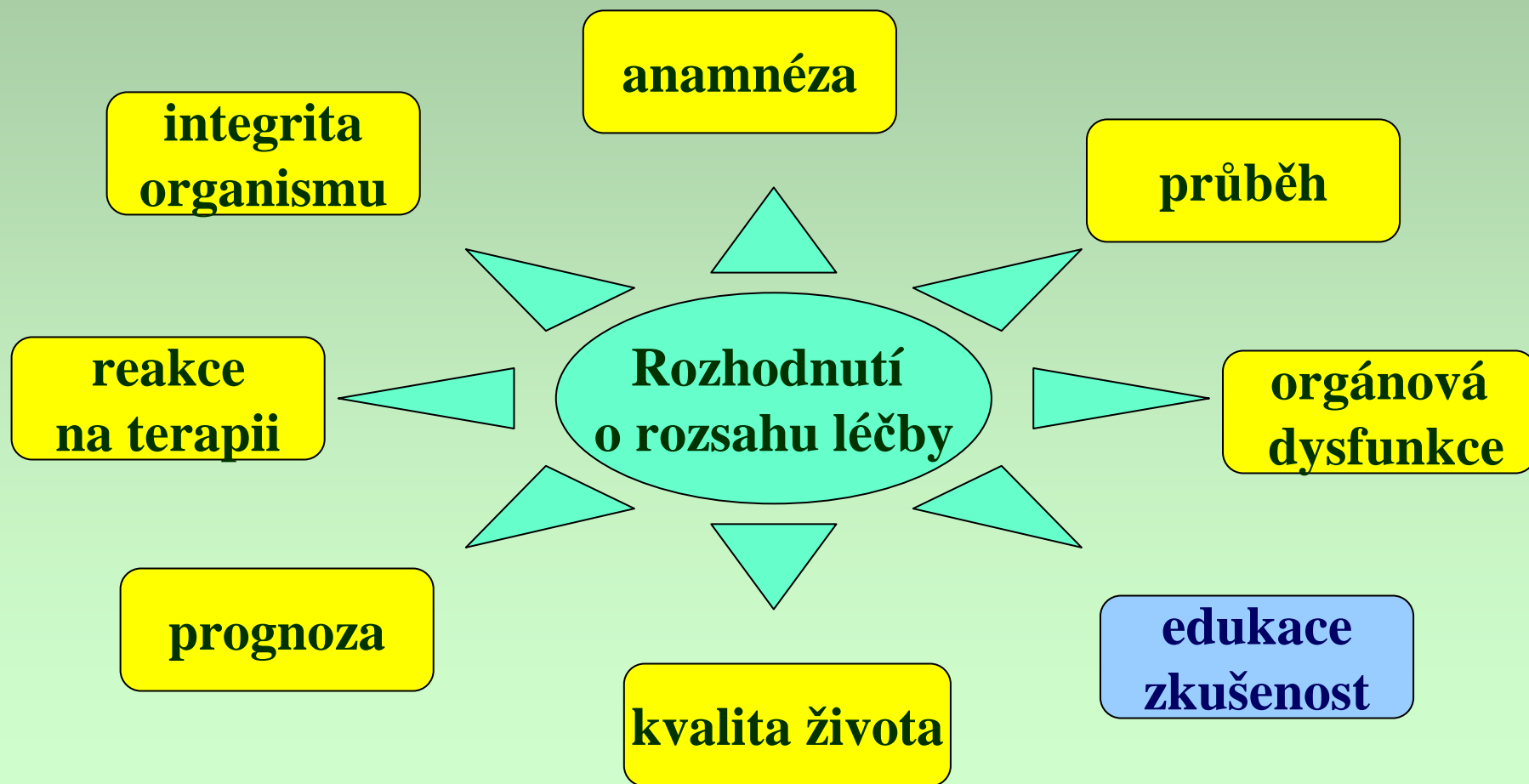
- **Kompetentní – aktivní činitel (princip autonomie)**

- 1. Souhlas (informovaný) s postupy
- 2. Odmítání léčby (negativní revers)
- 3. Nezískání souhlasu s léčbou
- 4. Vyžaduje „marnou“ léčbu

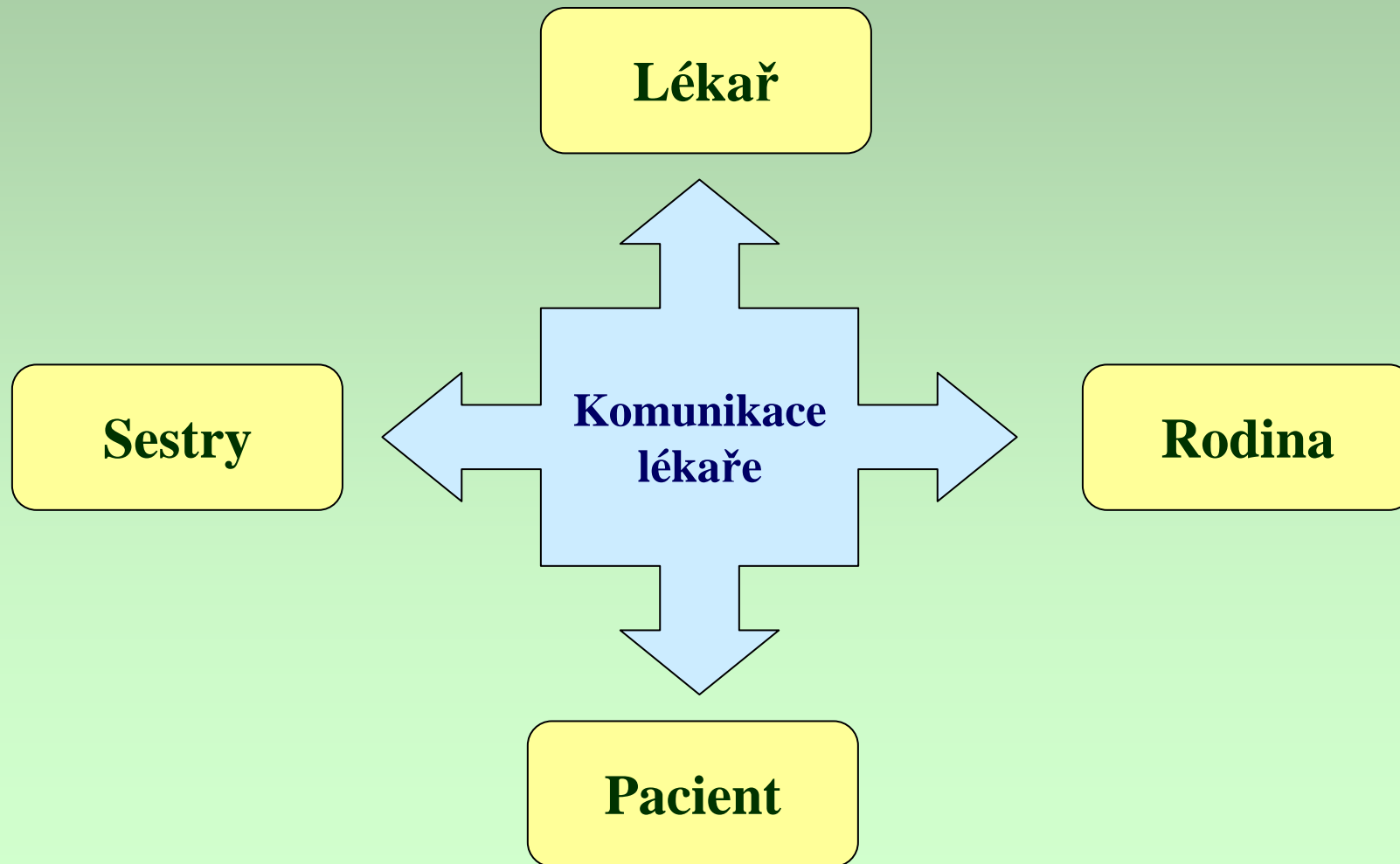
- **Nekompetentní – pasivní i aktivní činitel**

- Pasivní – rozhoduje lékař
- Aktivní – předem vyjádřené přání
 - přenesení rozhodujícího práva na jinou osobu

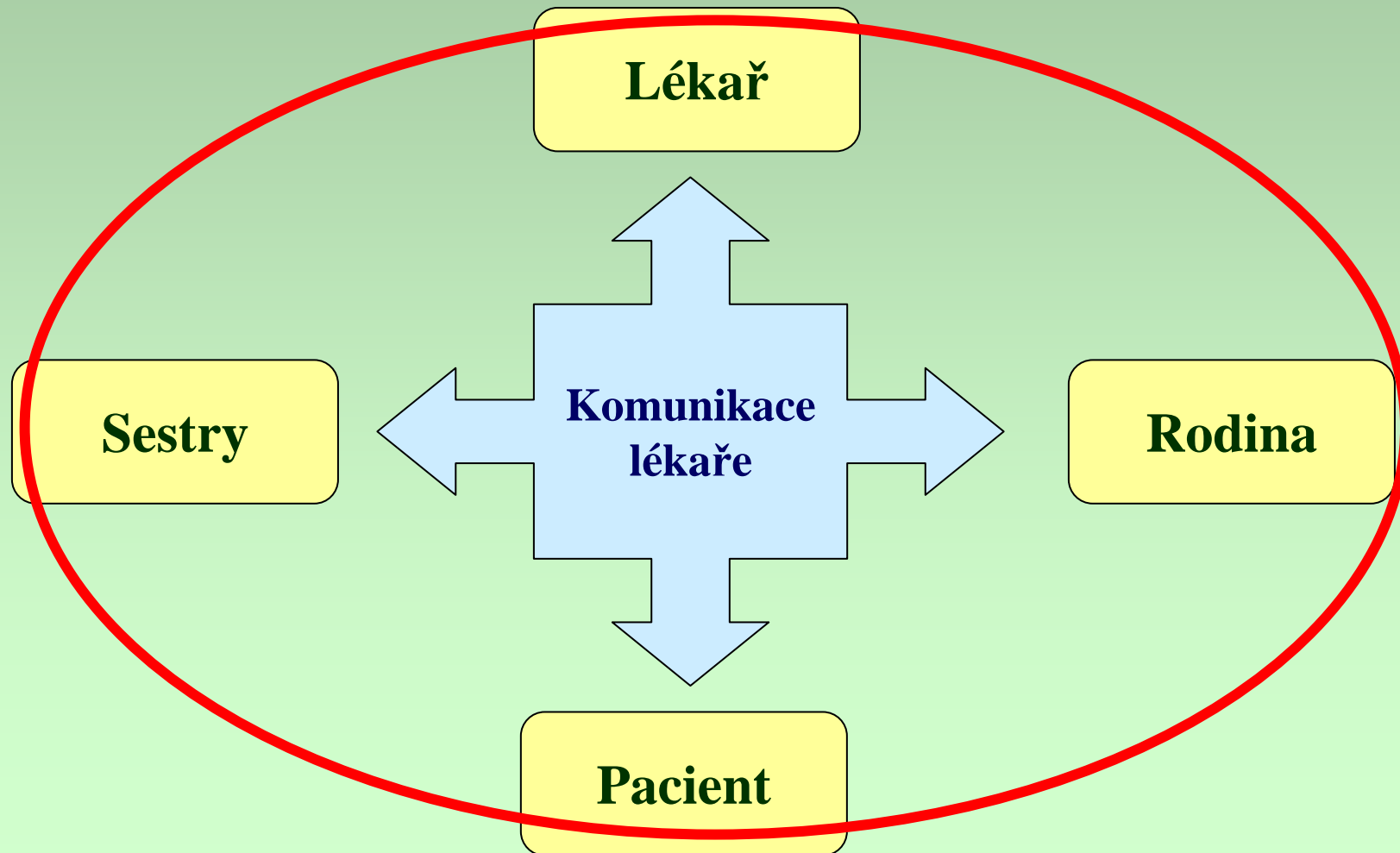
Úloha lékaře



Úloha lékaře



Úloha lékaře



Úloha lékaře

■ Paternalistická

- Lékař rozhoduje sám

■ Partnerská

- Dnes více prosazováno
- Nemocný je lékaři partnerem
- Důraz na autonomii nemocného

Úloha rodiny

- **Nemá právo na rozhodování o zdravotním stavu nemocného**
- **Eticky vhodný konsensus**
 - Zavzetí do rozhodovacích procesů – rozhodování x diskuse x informace rodiny o rozhodnutí
 - Zodpovědnost za rozhodnutí
 - *Nemůže být přenesena na rodinu*
 - *Kanada – zodpovědnost při ordinaci DNR za přežití/nepřežití nemocného*
 - *Nízká schopnost predikovat preference nemocného k život zachraňujícím postupům*

Úloha rodiny

■ Potřeby rodiny

- Centrování pozornosti a péče na rodinu
- Informace rodině
 - „family meeting“
 - Srozumitelné a konsistentní informace (kdo podává?)
 - Co se stane během odnímání péče
 - Může nastat smrt
 - Nabídnout rodině možnost přítomnosti u lůžka
 - Duchovní/církevní služby
 - Podíl praktického (rodinného) lékaře

Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine

Robert D. Truog, MD, MA; Margaret L. Campbell, PhD, RN, FAAN; J. Randall Curtis, MD, MPH; Curtis E. Haas, PharmD, FCCP; John M. Luce, MD; Gordon D. Rubenfeld, MD, MSc; Cynda Hylton Rushton, PhD, RN, FAAN; David C. Kaufman, MD

Crit Care Med 2008; 36:953–963

- **Patient and family - centered care**
 - Autonomie x zastupující osoba
 - Cíle léčby/péče (přání nemocného)
 - Neshoda – etická komise, soud
 - Hodnoty, cíle a potřeby pacienta/rodiny

- **Ukončování léčby – rozhodnutí a zodpovědnost**
 - Lékař

„Family conference“

■ **Komunikace**

- Pochopení, porozumění informacím – 50% příbuzných (*Azoulay, Crit Care Med, 2000*)
- Úzkost, deprese, posttraumatický stresový syndrom
- Snížení psychologické morbidity (*Truog, Crit Care Med, 2008*)
- Shared decision making koncept

■ **Komunikace na ICU**

- Obecně - není nikdy jednoznačné, že nemocný přežije
- Rizikové faktory pro psychologické problémy rodinných příslušníků i v případě přeživších nemocných (*Azulay, AJRCCM, 2005*)
- Blízcí přeživších pacientů jsou méně spokojeni s komunikací na ICU než blízcí zemřelých (*Wall, Am J, Med, 2005*)

Zlepšení kvality komunikace

- **„Family conference“ do 72 hodin od přijetí**
- **Soukromí - prostor (určené místo) pro podávání informací**
- **Konsistentní informace celého týmu**
- **„Prekonference“**
- **Větší spokojenost rodiny, pokud lékař více naslouchá než hovoří (*McDonagh, CCM 2004*)**

Zlepšení kvality komunikace

- **Ujištění, že nemocný nebude osamělý před smrtí**
- **Ujištění, že nemocný nebude trpět, bude zajištěn komfort nemocného**
- **Souhlas rodiny s léčbou/ omezením léčby**
- **Empatický přístup**
 - Kriticky nemocný pacient je osoba blízká
 - Účast na „decision making“ (v zastoupení pacienta)
 - Blížící se ztráta milované osoby

Zlepšení kvality komunikace

- Ujistění, že nemocný nebude osamělý před smrtí
- Ujistění, že nemocný nebude trpět, bude zajištěn komfort nemocného
- Souhlas rodiny s léčbou/ omezením léčby
- Empatický přístup
 - Kriticky nemocný pacient je osoba blízká
 - Účast na „decision making“ (v zastoupení pacienta)
 - Blížící se ztráta milované osoby

Zlepšení kvality komunikace

- **V** Value family statements
- **A** Acknowledge family emotions
- **L** Listen to family
- **U** Understand the patient as a person
- **E** Elicit family question

*Curtis JR, Whitw DB. Practical guidance for Evidence-based ICU family conferences.
Chest 2008, 134, 835-843*

Diskuse o prognoze

- **Sdělování prognozy!!!**
- **Častěji prognoza ve vztahu ke QOL (ne přežití)**
- **Řízená diskuse – doporučení**
 - Numerické výrazy než kvalitativní
 - „...90% pacientů stejně závažně nemocných jako vaše matka nepřežije...“
 - Spíše statistické (skupinové) prognostické údaje než individuální
 - „...ze skupiny 100 lidí stejně nemocných jako vaše matka 90 nepřežije...“

Diskuse o prognoze

- **Multioborová (multidisciplinární) komunikace**
 - Snížení LOS, zvýšení přežití, pokles readmisí (*Baggs CCM 1999*)
 - Snížení symptomů anxiety a deprese u rodiny
 - Pacienti a rodina ji považují za klíčovou komponentu „good EOL care“

Table 2. Strategies for improving end-of-life communication in the intensive care unit (ICU)

1. Communication skills training for clinicians
2. ICU family conference early in ICU course (118)

Evidence-based recommendations for conducting family conference:

- Find a private location (21).
- Increase proportion of time spent listening to family (26).
- Use "VALUE" mnemonic during family conferences (22).
 - Value statements made by family members.
 - Acknowledge emotions.
 - Listen to family members.
 - Understand who the patient is as a person.
 - Elicit questions from family members.
- Identify commonly missed opportunities (25, 149).
 - Listen and respond to family members.
 - Acknowledge and address family emotions.
 - Explore and focus on patient values and treatment preferences.
 - Affirm nonabandonment of patient and family.
- Assure family that the patient will not suffer (24).
- Provide explicit support for decisions made by the family (24).

Additional expert opinion recommendations for conducting family conference:

- Advance planning for the discussion among the clinical team
 - Identify family and clinician participants who should be involved.
 - Focus on the goals and values of the patient.
 - Use an open, flexible process.
 - Anticipate possible issues and outcomes of the discussion.
 - Give families support and time.
 - 3. Interdisciplinary team rounds
 - 4. Availability of palliative care and/or ethics consultation (115, 116)
 - 5. Development of a supportive ICU culture for ethical practice and communication (108)
-

Reakce rodiny na informace

- Šok, pasivní, pouze naslouchají
- Aktivní – otázky, sbírání informací
- Ponechání naděje (realistická) x falešná naděje (deziluze)
 - Na základě přesné a kompletní informace
- Lékař – informace o stavu, prognoze, léčbě (1x denně)
- Sestra – denní péče, potřeby pacienta, co dělat v průběhu návštěvy

Reakce rodiny na informace

- 1. Pasivní absorpce částí informací**
- 2. Návštěva ICU - snaha uchopit realitu**
- 3. Hledání pomoci k překlenutí situace po konfrontaci se všemi negativními zkušenostmi**
- 4. Učí se vyrovnávat s informacemi a vytvořit si filtrační systém zpracování informací – realistická naděje**

Potřeby rodiny/blízkých

- Být v blízkosti umírající osoby
- Být nápomocný umírající osobě
- Být ujištěn o zabezpečení komfortu umírajícího
- Být informován o měnícím se zdravotním stavu
- Rozumět, co u nemocného probíhá a proč
- Být informován o blížící se smrti
- Ventilovat své emoce
- Být utěšován a podporován ostatními členy rodiny, zdravotnickým týmem
- Nemít hlad, žízeň, být odpočatý
- Být ujištěn, že rozhodnutí bylo správné
- Najít smysl v umírání jejich nejbližšího

Potřeby rodiny/blízkých

- Místnost (prostředí) pro podávání informací
- Informace – lékař, sestra...
- Omezení vizit, vyšetření
- Akceptování trvalého pobytu rodiny, většího počtu
- rodinných příslušníků a přátel
- Umožnit rozloučení rodiny (vyčkat s omezením terapie)
- Rodina chce ujištění, že nepřítomnost u lůžka nemocného v době smrti je akceptovatelná
- Pozornost detailům (kněz, přátelé, telefony, křeslo, káva, voda, estetika prostředí)

Truog, CCM, 2001

Potřeby rodiny/blízkých

- **Nepoužívat odborné názvy (KPR, ventilátor, zkratky)**
- **Vhodné telefonické sdělení o náhlém zhoršení stavu, telefonické sdělování úmrtí?**
- **Při podávání informací – oční kontakt, event. lehký dotek**
- **Nepoužívat klišé**
 - „...nyní má klid a mír...“
 - „...žil dlouhý a šťastný život...“

Truog, CCM, 2001

Současný trend „EOLD making“

- **USA – autonomní přístup**
- **Evropa – paternalistický přístup**
- **Dnes trend - „shared decision“ paradigm**

Klíč k úspěchu modelu „shared decision“ je KOMUNIKACE!!!

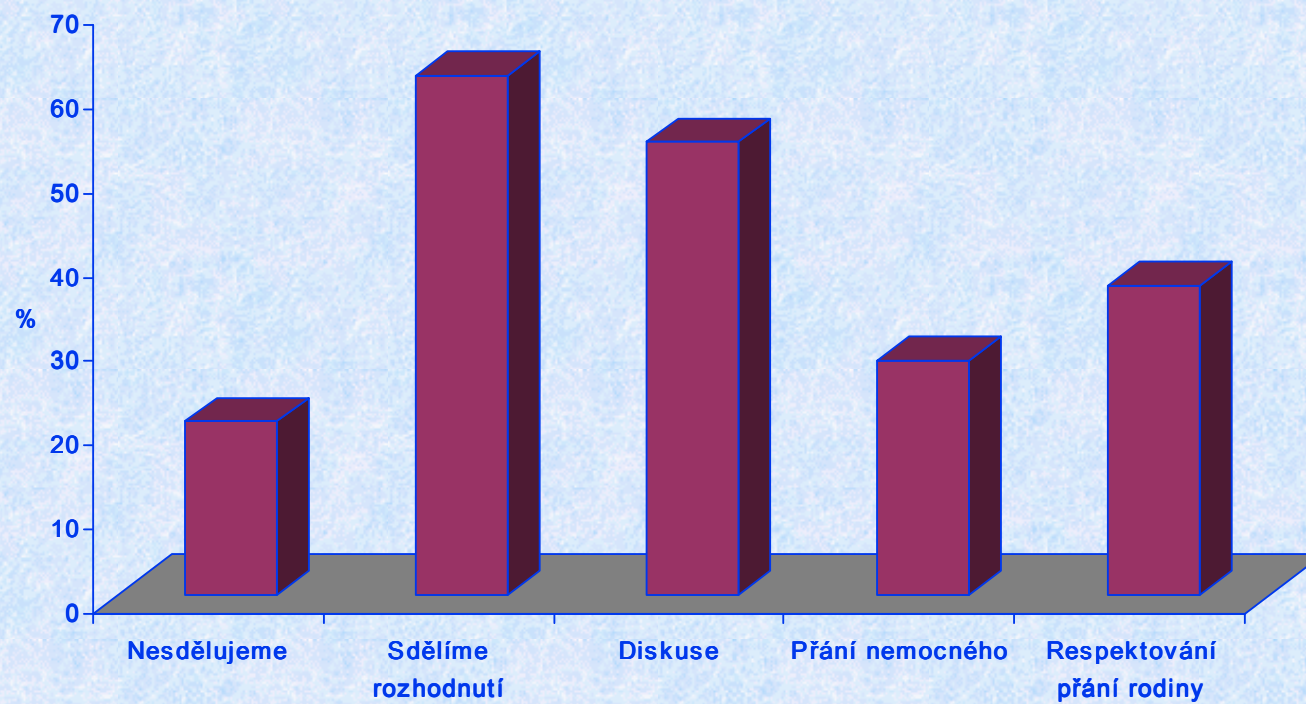
Národní studie Sekce intenzivní medicíny ČSARIM

POSTOJ LÉKAŘŮ ARO/JIP K OTÁZKÁM OMEZENÍ ROZSAHU POSKYTOVANÉ LÉČBY U NEMOCNÝCH V INTENZIVNÍ PÉČI

Část A - pokračování

1. Které z uvedených postupů považujete u nemocného v terminálním stadiu jeho onemocnění za přijatelné						2. Na kterém z uvedených postupů jste se u svých nemocných podílel/a					
	Rozhodně ano	Spíše ano	Nevím	Spíše ne	Rozhodně ne	Velmi často	Často	Občas	Vzácně	Nikdy	
Nerozšiřování léčby	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	Nerozšiřování léčby
Vysazení léčby	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	Vysazení léčby
Terminální weaning	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	Terminální weaning
Eutanázie	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	DNR
DNR	5	4	3	2	1						
3. Kdo by měl rozhodovat o nerozšiřování/vysazení léčby u způsobilého (kompetentního) nemocného v terminálním stadiu jeho onemocnění						4. Kdo by měl rozhodovat o nerozšiřování/vysazení léčby u nezpůsobilého (nekompetentního) nemocného v terminálním stadiu jeho onemocnění					
	Rozhodně ano	Spíše ano	Nevím	Spíše ne	Rozhodně ne	Rozhodně ano	Spíše ano	Nevím	Spíše ne	Rozhodně ne	
Sám nemocný	5	4	3	2	1	Lékař/i	5	4	3	2	1
Lékař/i	5	4	3	2	1	Sestra/y	5	4	3	2	1
Sestra/y	5	4	3	2	1	Jeho rodina	5	4	3	2	1
Jeho rodina	5	4	3	2	1	Soud	5	4	3	2	1
Soud	5	4	3	2	1	Etická komise	5	4	3	2	1
Etická komise	5	4	3	2	1						
5. Kdo je na Vašem pracovišti zahrnut do rozhodování o nerozšiřování/vysazení léčby u nemocného v terminálním stadiu jeho onemocnění						6. V případě rozhodování o nerozšiřování/vysazení léčby u nekompetentního nemocného					
	Vždy	Často	Občas	Zřídka	Nikdy	Vždy	Často	Občas	Zřídka	Nikdy	
Lékař/i	5	4	3	2	1	Rodinné informace nesdělujete	5	4	3	2	1
Sestra/y	5	4	3	2	1	Sdílejte rodinné vaše rozhodnutí	5	4	3	2	1
Jeho rodina	5	4	3	2	1	Diskutujete s ní možnosti	5	4	3	2	1
Soud	5	4	3	2	1	Dotazujete se na přání nemocného	5	4	3	2	1
Etická komise	5	4	3	2	1	Respektujete přání rodiny při neshodě názoru	5	4	3	2	1
7. V případě legalizace eutanázie byste byl/a ochoten/ochotna ji poskytnout						8. Který z postupů orgánové podpory nebo součástí péče by v případě odejmutí léčby měl být ponechán					
	Rozhodně ano	Spíše ano	Nevím	Spíše ne	Rozhodně ne	ANO	NE	ANO	NE		
Eutanázie	5	4	3	2	1	Vasoaktivní látky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Analgezie, sedace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. K zajištění důstojného umírání nemocných podle Vašeho názoru na Vašem pracovišti brání (zaškrtněte prosím i více možností)						10. V případě odejmutí léčby na Vašem pracovišti provádíte zápis do dokumentace					
<input type="checkbox"/> neosobní prostředí	<input type="checkbox"/> nedostatečnost chování lékařů	<input type="checkbox"/> nedostatečnost chování sester	<input type="checkbox"/> nemožnost přítomnosti rodiny	<input type="checkbox"/> absence vzdělání v dané problematice		<input type="checkbox"/> provádíme v plné šíři	<input type="checkbox"/> neprovádíme vůbec	<input type="checkbox"/> nezapisujeme konkrétní kroky			

Informace rodině



Nejčastější chyby v praxi

- Podání informací na nesprávném místě
- Nedostatek času
- Špatné, nepravdivé (nekonzistentní) informace
- Falešná naděje
- Omezení návštěv u lůžka nemocného
- Podání informací nesprávné osobě
- Nedostatek empatie x ztráta profesionálního přístupu
- Informace po telefonu

