

Diagnóza a prognóza fatálních onemocnění: sdělovat – tajit? Od lůžka ke katedře

Doc. PhDr. Kateřina Ivanová, Ph.D.¹, Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.², Mgr. Adéla Lemrová¹

¹Ústav sociálního lékařství veřejného zdravotnictví, Lékařská fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

²Ústav zdravotnických věd, Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně

Informace podávané v paliativní péči by měly vycházet z potřeb a momentálního stavu pacienta. Lékař si musí klást tyto otázky: Co sdělovat, jak sdělovat, kdy sdělovat, komu sdělovat? (nebo nesdělovat?). Prioritou při jeho rozhodování by mělo být dobro pacienta. Cílem příspěvku je na kazuistice ukázat etické i právní varianty postupu při sdělování informací o diagnóze a prognóze u nevléčitelně nemocného pacienta. Základní metodou přístupu je popis a komparace odpovídajících pasáží etických a právních norem ve vztahu ke kvalitativně pojaté kazuistice.

Klíčová slova: informace, lékař, etické normy, zákonné normy, akutní zdravotní stav, deontologie, konsekvencialismus

Diagnosis and prognosis of fatal diseases: to communicate or to conceal? From the bed to the department

The information communicated in palliative care should be based on the patient's current health conditions and needs. Physician has to ask himself the following questions: What to say, how to tell, when to tell, to whom to communicate (or not to communicate)? The patient's good should be the priority when deciding. The aim of the contribution is to show the ethical and legal variants of the procedure to communicate information about diagnosis and prognosis of incurable patient. The basic method of this approach is to describe and compare the corresponding passages of ethical and legal norms in relation to qualitatively conceived case study.

Key words: information, physicians, ethical norms, legal norms, acute medical condition, deontology, consequentialism

Paliat. med. liec. boles., 2018;11(1-2e):36-38

Informace – fenomén současnosti

Chápání pojmu informace je rozmanité a závislé na kontextu užití v daných vědních oborech. V nejširším pojetí pojem „informace“ (z lat. in-formatio, představa, výklad, poučení) označuje výpověď či sdělení o věcech, jevech, stavech či dějích, jež umožňuje jejich poznání (1). Buckland (2) vychází při definici „informace“ z rozlišení hmotné a nehmotné entity a procesu. Informace jako znalosti – jsou nehmotné entity, informace jako data a dokumenty – jsou entitami hmotnými, informace ve smyslu zpracování dat – jsou hmotným procesem, a nakonec informace jako sdělení – jsou nehmotným procesem. Proces sdělování informací vždy závisí na kontextu. Informace v medicíně, zejména ty, které předává lékař, mají (a musí mít) všechny čtyři funkce a ty, které se týkají diagnózy, terapie a prognózy mají nejen věcné, ale i etické a právní rozhodovací rámce. Podávání informací musí být citlivé (3, 4). Jako zatěžující mohou být ze strany příjemců informací (pacientů) brány informace jak nadbytečné, tak nedostačující. V současné době na internetu existuje přes 100 tisíc zdra-

votnických webových stránek (5) a další stránky stále přibývají. Je však otázkou, zda je pacientů (ale i jejich lékaři) dokáží využívat. Výzkumy Carolanové (6) ukazují, že přemíra informací může být v procesu zvyšování zdravotní gramotnosti zatěžující.

Informace a etická role lékaře

Cílem lékaře je stanovit diagnózu, zvolit (v autonomním prostředí navrhnout) léčbu (CURE) a předpokládat prognózu. Hodnotový rámec této činnosti byl zobecněn do principů zásadního rozhodnutí: dobřečinění, neškodění, spravedlnost a respekt k autonomii (7).

Cílem ošetrovatelského personálu je rozpoznat potřeby nemocného a poskytnout péči (CARE), hodnotový rámec jejich činnosti byl zobecněn do čtyř principů každodenní starostlivosti (každodenního procesu poskytování zdravotnické péče): pravdomluvnost, důvěryhodnost, věrnost, poctivost. Tyto principy specifikují a aplikují principy zásadního rozhodnutí (8).

Současná etická dilemata podle výzkumů mezi lékaři v letech 2016 – 2018 jsou (7): 1) Co poskytovat, jak poskytovat, kdy poskytovat, ko-

mu poskytovat (nebo neposkytovat?) a 2) Co sdělovat, jak sdělovat, kdy sdělovat, komu sdělovat (nebo nesdělovat?). Při řešení všech medicínských dilemat MUSÍ být prvořadě respektováno dobro pro pacienta, rizika určité léčby NESMÍ převyšovat její přínos, MUSÍ být respektována pacientova autonomie a léčba NESMÍ být nespravedlivá. Péče o pacienta potom MUSÍ být ve svých důsledcích důvěryhodná, stálá, poctivá a založená na pravdě. Teoreticky jsou všechny principy jasné, komplikovaná je praktická odpověď na etickou otázku: **Co mám dělat, v tomto případě?** Otázce musí předcházet deontologický přehled toho, co mám vědět a konsekvencialistický odhad toho, s čím mohu počítat. To znamená, že je nutná 1) vysoká funkční specifita rozhodujícího se; 2) erudovaná kognice; 3) schopnost zvážit okolnosti; 4) schopnost etického a právně správného rozhodnutí; 5) administrativní přesnost; 6) schopnost převzetí odpovědnosti za svá rozhodnutí. Informace, které lékař sděluje o diagnóze, léčbě a prognóze, musí respektovat všechny uvedené etické principy. Proto je schopnost zvažování aktuálních okolností tak důležitá.

Informace v paliativní péči – etické rámce

Mravní normy ve vztahu k informacím, důležité pro české lékaře jsou (kromě Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, dále Úmluva, je mravní normou, která však byla v ČR ratifikována jako mezinárodní právní norma v roce 2001): Hippokratova přísaha (a její „modernizace“ v Ženevských úmluvách), Etický kodex české lékařské komory (ČLK), Práva pacientů a Charta práv hospitalizovaných dětí. Pro sdělování informací v paliativní medicíně z nich vybíráme zásadní úryvky.

Hippokrates slavně a již déle než dva tisíce let říká: „Cokoliv uvidím nebo uslyším v průběhu léčení, dokonce mimo léčení v pohledu na život lidí, to, co se v žádném případě nesmí šířit mimo dům, vše si nechám pro sebe; vždyť bych se musel stydět o tom mluvit.“ O sdělování informací pacientům Hippokrates nehovoří, ale stále zdůrazňuje, že vše se má dít pro dobro nemocného („Budou své nemocné chránit před poškozením a před křivdou“), avšak, a to je důležité, podle schopností a úsudku lékaře.

Etický kodex ČLK: „Lékař v rámci své odborné způsobilosti a kompetence svobodně volí a provádí ty preventivní, diagnostické a léčebné úkony, které odpovídají současnému stavu lékařské vědy a které pro nemocného považuje za nejvýhodnější. Přitom je povinen respektovat v co největší možné míře vůli nemocného (nebo jeho zákonného zástupce). Každý lékař je povinen v případech ohrožení života a bezprostředního vážného ohrožení zdraví neodkladně poskytnout lékařskou pomoc. Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Lékař má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon povolání a tyto dodržovat. S vědomím osobního rizika se nemusí cítit být jimi vázán, pokud svým obsahem nebo ve svých důsledcích narušují lékařskou etiku či ohrožují základní lidská práva. Lékař je povinen být za všech okolností ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný. Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru

onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.“

Práva pacientů dospělých v ČR zdůrazňují: „Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí.“

Informace v paliativní péči – právní rámce

Právní normy mají svou hierarchii, na jejímž vrcholu je Listina základních práv a svobod. Druhou příčku v posloupnosti právní závaznosti zauímají mezinárodní zákony, kam patří Úmluva, kde je v kapitole III Ochrana soukromí a právo na informace, článku 10 uvedeno: „Každý je oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu (podle odstavce 2). Nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Avšak v dodatcích je uvedeno, že pokud je to v zájmu pacienta, může ve výjimečných případech zákon omezit uplatnění práv podle odstavce 2.

Třetí příčku v právní síle zauímají zákony ČR. Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách v části Informace o zdravotním stavu pacienta a o navržených zdravotních službách v § 31 říká: „Poskytovatel je povinen a) zajistit, aby byl pacient srozumitelným způsobem v dostatečném rozsahu informován o svém zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách (1, 4). Informace o zdravotním stavu se nepodá pacientovi, který v důsledku svého zdravotního stavu není schopen poskytnuté informace vůbec vnímat (6). Jestliže to zdravotní stav nebo povaha onemocnění pacienta vyžadují, je poskytovatel oprávněn sdělit osobám, které budou o pacienta osobně pečovat, informace, které jsou nezbytné k zajištění této péče nebo pro ochranu jejich zdraví. Podle § 32 (2) Informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze zdravotního stavu pacienta může být v nezbytně nutném rozsahu a po dobu nezbytně nutnou zadržena, lze-li důvodně předpokládat, že by její podání mohlo pacientovi způsobit závažnou újmu na

zdraví. Podle věty první nelze postupovat v případech, kdy a) informace o určité nemoci nebo predispozici k ní je jediným způsobem, jak pacientovi umožnit podniknout preventivní opatření nebo podstoupit včasnou léčbu, b) zdravotní stav pacienta představuje riziko pro jeho okolí, c) pacient žádá výslovně o přesnou a pravdivou informaci, aby si mohl zajistit osobní záležitosti.

Metodika – případová studie

Cílem sdělení je na kazuistice aplikované ve výukové praxi ukázat etické i právní varianty postupu při sdělování informací o diagnóze a prognóze u nevléčitelně nemocného pacienta. Postupy jsou ukázány na popisu a komparaci odpovídajících pasáží etických a právních norem, které byly vybrány pomocí obsahové analýzy.

Kazuistika (případová studie) představuje intenzivní studium jednoho případu, zkoumá fenomény do hloubky a v celkovém, originálním kontextu. Dokáže ideálně posloužit jako nástroj edukace praktických dovedností na jedné straně pro studenty a na straně druhé i pro zkušené praktiky. Buď zkoumá jev vyskytující se často, a tím slouží především k edukaci studentům, nebo jev vyskytující se vzácně a takto obohacuje praxi. Na vědeckém poli se stává klasickou metodou kvalitativního výzkumu hojně se vyskytující ve všech oblastech věd o člověku. (9) V hippokratovském pojetí vychází z interpretativního paradigmatu se základním cílem porozumět jedinečné situaci nemocného a na základě výsledků vytváří teorii. (10) Případová studie má podle Žiakové (11) anamnézu a katamnézu. Anamnézu lze dělit podle toho, od koho jsou anamnestická data získána:

- a) anamnéza přímá – je odebírána přímo od nemocného;
- b) anamnéza nepřímá – je odebírána např. od doprovodu pacienta, anamnéza rodinná, anamnéza sociální – apod.) a katamnézu (zjištění nebo zjišťování stavu a vývoje pacienta po léčbě v určitém časovém odstupu).

Kazuistika zde vybraná obsahuje popis případu pacientky s infaustní diagnózou a reakci studentů v hodinách při etickém rozhodování. Kazuistika byla ses-

tavena jak z anamnézy přímé, tak i nepřímé: z výpovědi obou dcer nemocné paní o konkrétní situaci i o charakterových vlastnostech nemocné, včetně toho, co si zapamatovaly z lékařské dokumentace a z přímého pozorování dané situace. Druhá část kazuistiky je vytvořena popisem přímého pozorování situace v hodinách etiky. Kazuistika názorně ukazuje etické i právní dilema při sdělování (nebo utajení) infaustní diagnózy a prognózy.

Etika založená na dobřečinění a ochraně pacienta si klade otázku: Co je v této chvíli pro tuto nemocnou paní nejlepší? A právo výjimečně připouští obě řešení (viz Zákon 372/2011) s důvěrou ke správnému zvážení situace ze strany lékaře.

Případová studie: Sdělovat nebo tajit?

Pacientka: Žena, 84 let, před 10 lety byla ženě úspěšně odebrána ledvina se zhoubným nádorem, od té doby žádná další nálezy neměla.

Popis situace: Žena byla převezena pro akutní zánět močových cest, dehydrataci a bezvědomí na interní kliniku. Při celkovém vyšetření byly zjištěny metastázy v plicích. Jednalo se o náhodný nálezy. Primář v jejím stavu již nedoporučoval žádnou akutní léčbu. Obě dcery uvedla nemocná jako příjemce informací, nikoliv manžela (91 let). Dcery naléhaly na primáře, aby matce zprávu nesděloval, že vždy všechny nemoci intenzivně prožívala a že by toto sdělení jen zhoršilo především její psychiku (žena se vícekrát léčila na psychiatrii pro deprese a úzkosti) a sdělení by dle názoru dcer snížilo kvalitu jejího života.

Jak se má primář rozhodnout: etická argumentace při výuce mediků

Studenti jsou na začátku výuky seznámeni s příslušnými (výše uvedenými) etickými a právními normami a poté se mají ve skupinkách rozhodnout, zda informace sdělí (nebo zatají) nemocné paní a jak se případně budou obhajovat (eticky i právně), pokud bude jejich způsob informování nějak napaden, nebo zpochybněn, ať už ze strany příbuzných, nebo nadřízeného. V některých případech se nemohou dohodnout již ve sku-

pinkách (skupinky po čtyřech, maximálně po pěti studentech). Meziskupinový dialog bývá bouřlivý vždy. Ti nejvíce radikální studenti chtějí sdělovat nemocné paní vše a ihned, ti nejmírnější naopak ušetřit ji informace co nejdéle, zejména pokud je zřejmé (a to se vždy znovu a znovu ujišťují), že žádná další léčba již není možná. Obě dvě skupiny jsou přibližně stejně početné. Třetí (nejméně početnou) skupinu tvoří studenti, kteří by se šli váhavě nemocné paní zeptat, zda se informací podle Úmluvy nechce vzdát.

Případová studie dotyčné paní se opakovaně v hodinách mediků osvědčuje jako vhodný způsob návratu etického rozhodování při nutnosti obhajoby zvoleného etického principu před skupinou svých kolegů. Mnozí studenti si při takto pojaté výuce poprvé uvědomí tíhu etického rozhodování a obtíže při argumentaci při snaze vysvětlit důvody svého rozhodnutí.

Diskuze a závěr

Etické požadavky jsou kladeny na celou řadu povolání, u některých povolání je formulována speciální profesní etika, nicméně u profese lékaře se tyto požadavky objevují naléhavým způsobem (12, 13). Medikům 3. roč. Lékařské fakulty UP v Olomouci je případová studie předváděna od roku 2016 (tj. celkem již 380 studentům).

Vždy studentům znovu a znovu zdůrazňujeme, že každé rozhodování, které lékař činí sám, by mělo vždy obsahovat vědomost o tom, že důsledky tohoto rozhodnutí budou mít dopad na pacienty a o jejich život a zdraví jde v tomto případě především. Také uvádíme citaci JUDr. Macha: „Pokud lékař vybočí z mezí zaužívaných medicínských postupů a morálních pravidel, jejichž dodržování společnost očekává a zároveň vyžaduje, takové jednání lékaře nebude mít ve společnosti právně, ani eticky obhajitelný výsledek. Potom může nastat jeho odpovědnost a následný postih, neboť by mohlo být jeho jednání shledáno jako postup non lege artis (14).“ Rovněž však studentům klademe otázku: „Jak ale má lékař jednat, v tak nejasné situaci, kterou popisuje uvedená kazuistika?“ Na tuto otázku je pouze etická odpověď: Princip dobřečinění (beneficence) je a zůstává prvním principem

zdravotnické péče. Obecně zahrnuje, že lékaři mají mít především na mysli dobro nemocného. Tento stěžejní a první princip v procesu poskytování zdravotnické péče shrnul Hippokrates ve větě: „přijdu-li v kterýkoliv dům, přijdu pro dobro nemocného“. „Dobro“ však má mít vždy nepoškozující, autonomní a spravedlivé konotace (15). V případě naší kazuistiky záleží na lékaři, jak zváží situaci a jak se rozhodne, a jak vyhodnotí, kolik míry neurčitosti pacient unese.

Příspěvek byl podpořen specifickým vysokoškolským výzkumným projektem IGA Univerzity Palackého v Olomouci, č. IGA_LF_2018_023 (RVO 61989592).

Literatura

- Halada J, Osvaldová B, eds. Slovník žurnalistiky. Praha: Charles University in Prague, Karolinum Press; 2017.
- Buckland MK. Information as thing. Journal of the American Society for information science. 1991;42(5):351-360.
- Bužgová R, et al. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. European journal of cancer care. 2016;25(4):592-599.
- Špatenková N, et al. Krize a krizová intervence. Praha: Grada Publishing; 2017.
- Kempner N. Health Literacy in a Changing World. The Patient's Network. International Alliance of Patients' Organizations (IAP0). 2003;(18):16-17.
- Carolan M. Health literacy and the information needs and dilemmas of first-time mothers over 35 years. Journal of Clinical Nursing. 2007;16(6):1162-72.
- Ivanová K, Hanák PB, Lemrová A. Ethical dilemmas of Czech physicians as related to the Hippocratic Oath. In: Proceedings of the 3rd V4 Conference on Public Health 2017. Prague: Professional Publishing; 2018:43-49.
- Svobodová D. Ošetrovatelská etika ve 21. století. In: Etické problémy medicíny na prahu 21. století. Praha: Grada; 2014.
- Olečká I, Ivanová K. Případová studie jako výzkumná metoda ve vědách o člověku [online]. EMI. 2010;2(3). Available from: <https://emi.mvso.cz/EMI/2010-02/10%200lecka/Olecka.pdf>. Accessed January 30, 2018.
- Hanák P, Ivanová K. Kazuistika pod zorným úhlem hippokratovské medicíny. Pediatrie pro praxi. 2018;19(2):37-39.
- Žiaková K, et al. Ošetrovatelstvo: teória a vedecký výskum. Druhé, přepracované vydání. Martin: Osveta; 2009;264-266.
- Kubek M. Základní etické principy lékařského povolání platí stále a budou platit dál. In Ptáček, R. et al. Etické problémy medicíny na prahu 21. století. Praha: Grada Publishing; 2014.
- Matochová S, Lajpek T. Etika a právo v kontextu lékařské etiky. Zdravotnické právo v praxi. 2015;1.
- Mach J. Lékař a právo. Praktická příručka pro lékaře a zdravotníky. Praha: Grada Publishing; 2010.
- Hanák P, Ivanová K. Revitalizace Hippokratovy přísahy? Časopis zdravotnického práva a bioetiky. 2018;8(1):37-47.

Doc. PhDr. Kateřina Ivanová, Ph.D.

Ústav sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví, Lékařská fakulta Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc
katerina.ivanova@upol.cz