

Dispozícia pacienta a paliatívna medicína

MUDr. Kristína Križanová¹, MUDr. Peter Križan, CSc.²

¹ Oddelenie paliatívnej medicíny a klinickej onkológie, Národný onkologický ústav, Bratislava

² Etická komisia Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky

Autonómia pacienta sa za okolností bežného poskytovania plánovaných zdravotných výkonov vyjadruje informovaným súhlasom, ktorý je súčasťou slovenskej zdravotnej legislatívy. Táto autonómia zatiaľ nie je právnou formou písomnej dispozície pacienta (*living will*) predĺžená až za hranicu jeho fyzickej a psychickej možnosti a schopnosti rozhodovať o sebe. Článok sa zaoberá najmä rozborom etických otázok, ktoré v súvislosti s uplatnením dispozície pacienta vznikajú v paliatívnej medicíne, a povzbudzuje legislatívnu iniciatívu, ktorá by dispozíciu pacienta upravila.

Kľúčové slová: dispozícia pacienta, informovaný súhlas.

Living will and palliative medicine

Patient autonomy, facing the provision of health care services, usually will be expressed in terms of informed consent. Until now this autonomy can not be prolonged beyond his or her physical and psychical possibility and ability to decide about him or herself. The paper is discussing in particular the ethical issues arising in palliative medicine with applying patient's living will and will encourage the legal initiative regarding the adopting a living will act in Slovakia.

Key words: living will, informed consent.

Paliat. med. lieč. boles., 2010, 3(1): 18–20

Úvod

V závislosti od štátnej legislatívy a medicínskych zvyklostí neznamená v tej alebo inej krajine pojem *dispozície pacienta* úplne to isté. Pojem aj jeho obsah sa stávajú záväznými formuláciami po schválení zákona, ktorý procedúru dispozície pacienta upravuje.

Rečová hra je najbohatšia v angličtine a zodpovedá aj zápasu o spresnenie obsahu tohto pojmu. Najznámejší a najstarší je pojem *living will*, ktorý použil americký advokát Louis Kutner v roku 1969. Analógie z práva občana na usporiadanie svojich majetkových záležitostí preniesol na právo pacienta rozhodovať o vlastnej liečbe aj pri strate schopnosti svoje želania vyjadriť. V anglicky hovoriacom prostredí sa stretávame aj s ďalšími formulami, ktoré vyjadrujú viac-menej rovnaký prístup, napr. *do not resuscitate* (DNR), *do not attempt resuscitation* (DNAR), *allow natural death* (AND) alebo *not for resuscitation* (NFR). Vo francúzštine sa používajú termíny *testament biologique*, *testament de fin de vie*, *directives de fin de vie*, *directives anticipées*, v nemčine *Patientenverfügung*.

Najstaršiu právnu úpravu majú v USA. Ako vyjadruje aj uplatnenie pojmu *living will* Kutnerom, v jednotlivých štátoch USA bolo možné na tento účel nepriamo využiť platnú legislatívu už dávnejšie, ale prvý špeciálny zákon prijala Kalifornia v roku 1976, na federálnej úrovni bol v roku 1990 prijatý Patient Self-Determination Act (PSDA) a jemu zodpovedajúca úprava vo všetkých štátoch do roku 1992.

V európskom integračnom priestore má dispozíciu pacienta upravenú zákonom len asi 1/4 krajín (1). V podobnej situácii ako je v zámorí USA je v Európe Holandsko, kde je dispozícia pacienta explicitne upravená od roku 1995. V ostatných rokoch prijalo modernú právnu úpravu Rakúsko (2) a Nemecko (3), z nových členských krajín EÚ má dispozícia pacienta právne zakotvenie len v Maďarsku.

Dispozícia pacienta

Hoci v slovenskom prostredí sa ešte odborný termín *dispozície pacienta* neustálil, povedomie o obsahu tohto alebo podobného pojmu sa stáva postupne bežným. Pri *dispozícii pacienta* máme v predstave právne účinný dokument, ktorý nahrádza želanie pacienta ohľadne jeho liečby vtedy, keď toto želanie nemôže vyjadriť osobne pre stratu vedomia alebo mentálnych schopností.

Na 3. Rakúsko-slovenskom bioetickom sympóziu v októbri 2008 a na 16. kongrese slovenských anesteziológov v máji 2009 sme sa téme dispozície pacienta venovali najmä z etického pohľadu na podmienky, za ktorých by mohlo dôjsť k naplneniu vôle pacienta. Na tomto mieste sa chceme zaoberať dispozíciou pacienta najmä v rámci diagnostických a liečebných výkonov paliatívnej medicíny. Odhliadneme od iných osobitných prípadov dispozície pacienta, ako je napr. odmietnutie transfúzie krvi z náboženských dôvodov alebo odmietnutie účasti na kadaveróznom odberovom programe pre

transplantačné účely alebo darovanie tela post mortem na študijné účely.

Autonómia pacienta

Kľúčom k téme je pojem autonómie pacienta. Autonómia pacienta je objav modernej doby a postupne nahrádza poručnícky spôsob zdravotníckej starostlivosti. Pacient sa zverí do rúk lekárskeho a ošetrovateľského personálu na základe vlastného rozhodnutia a po získaní relevantných informácií (tzv. informovaný súhlas). Akútna medicína sa nachádza na jednom z dvoch pólův možnosti a schopnosti informáciu prijať a súhlas vyjadriť. Sú to typické perakútne príhody, kedy nie sú na konzultáciu a poučenie pacienta k dispozícii ani len sekundy a kedy pacient z dôvodu poruchy vedomia alebo pre fyzické obmedzenia nevie porozumieť situácii, v ktorej sa nachádza, nedokáže rozlišovať medzi alternatívnymi postupmi a nie je schopný vyjadriť svoj postoj, či už súhlasný alebo nesúhlasný, s tým, čo lekár navrhuje alebo ako lekár koná. Na druhej strane sa nachádza paliatívna medicína, kedy sú na rozhovor s pacientom a na jeho prípravu na rozhodnutie k dispozícii obvykle aspoň týždne. Potom, čo pacient vstúpi do procesu paliatívnej starostlivosti, sú to niekedy mesiace až roky, kedy sa môže aktívne podieľať na rozhodnutiach a spolurozhodovať o diagnostických procedúrach, aplikovanej liečbe ako aj o celkovom ďalšom smerovaní starostlivosti. Ale aj tento proces raz stroskotá na bariére preterminálnej

neschopnosti a nemožnosti vnímať, rozhodovať sa a vyjadrovať svoju vôľu. V tejto chvíli sú na tom akútni aj paliatívni pacienti rovnako – raz sa stane, že už nemôžu rozhodovať o sebe a ocitnú sa v priestore úplnej heteronómnej odkázanosti.

Je tu však možnosť, ako vrátiť autonómiu do hry. Je to vyjadrenie vôle pacienta vo forme záväznej pre celé jeho prostredie, vrátane lekárov a zdravotníckeho personálu, o tom, čo sa má s ním diať, keď už nebude schopný svoje rozhodnutia aktualizovať a artikulovať. Považujeme to za hrdinský výkon emancipácie ľudského ducha a vynikajúci psychologický aj právny nástroj. Môžeme sa pustiť života, zveriť bezvedomiu, zaľahnúť na šikmej ploche zomierania a všetko aj tak pôjde ďalej v intencióch našej vôle.

Tu však čaká ďalšia bariéra, lebo nie všetko a za každých okolností dokážeme predvídať. Tým nás túžba po absolutizovanej autonómii vracia späť do závislosti od blížnych, pretože napokon musíme vedieť zvážiť, že za určitých okolností by sme aj my sami zmenili v zmenenej situácii postoj k sebe. Keďže situácia leží za obzorom dneška a rozprestiera sa do nedohľadna, zveríme sa do rúk nielen vlastnej vôle, ale aj do spolurozhodnutia tých, ktorým dôverujeme. A tak sa kruh našej autonómie uzatvára na tom istom mieste, z ktorého vzišiel. Len vďaka ľuďom, od ktorých sme závislí a ktorým dôverujeme, môžeme získať informácie pre naše autonómne rozhodnutie. Aby ho informovaní blízki mohli na konci nášho života uplatniť v nás v prospech a v duchu nášho odkazu, musia nás poznať, veľa o nás vedieť a zrieknuť sa autonómie vlastných rozhodnutí v prospech toho, čo spoznali ako obsah, ducha a význam našich najtajnejších posledných prianí.

Etické dilemy

Disponovanie vlastným životom

Základnou etickou dilemou je, či človek vôbec má právo disponovať vlastným životom. Jednu extrémnu pozíciu obhajujú zástancovia práva človeka disponovať svojim životom za akýchkoľvek okolností a akýmkoľvek spôsobom na základe vlastného uváženia a podľa vlastného rozhodnutia. Základom pre takýto postoj je teória základných ľudských a občianskych práv. Oponentský extrém tvoria zástancovia preventívnej opatrnosti, na ktorú oprávňuje principiálna posvätnosť života. Podľa nich je vyjadrenie dispozície pacienta príliš neurčité a široké na to, aby nemohlo byť zneužitá v neprospech pacientovho záujmu, a preto treba uprednostniť

život udržiavajúce postupy dovtedy, pokiaľ sa len dá. V pozadí takéhoto prístupu sa objavuje aj nádej, že v priebehu času môže dôjsť k takému razantnému medicínskemu pokroku, že pôvodné dôvody pacienta pre ukončenie márneho, život udržiavajúcej liečby pominú.

Na Slovensku, podobne ako v celej Európe, sa už uznáva autonómia pacienta, ak pri plnom vedomí a po informovanom súhlase odmietne liečbu. Preto sa nám vidí, že táto zásadná etická dilema nebude v slovenskej debata o dispozícii pacienta vážnejším predmetom sporu (hoci ak sa debatuje o eutanázii, tak hypotetická možnosť nepredvídateľného obratu v liečebných možnostiach sa používa často ako silný argument).

Odňatie výživy a hydratácie

Druhou etickou dilemou je rozlíšenie medzi ukončením liečby a ukončením opatrovateľskej starostlivosti. Je to veľmi dôležitá dilema, pretože celý princíp dispozície pacienta vychádza z priority neporušiť jeho ľudskú dôstojnosť a stavia tak na zmysluplnom geste sútrpiteľstva s pacientom. Známe prípady z ostatných rokov (Terri Schiavo, USA, 2005; Eluana Englaro, Taliansko, 2009) ukazujú, že téma sa môže lámať na tom, či tekutiny a výživa patria pod pojem liečba, ktorú možno z definície ukončiť, alebo pod pojem (opatrovateľská) starostlivosť, ktorú zo sútrpiteľstva nemôžeme pacientovi odňať. Predpokladáme, že návodom na riešenie by mohol byť postoj paliatívnej medicíny k terminálnej sedácii, ktorá nemá za cieľ urýchlenie pacientovej smrti (4). Výživu a tekutiny nezastavuje, lebo na jednej strane sú nevyhnutné pre pacientov ďalší život, na druhej strane by ich odňatie spôsobilo pacientovi iatrogénne subjektívne ťažkosti, pokiaľ je pri vedomí. Výživa sa však považuje za liečebnú výživu a v tomto zmysle sa zvažuje jednak jej zloženie a dávkovanie, ale aj indikácie, kontraindikácie, prípadné nežiaduce účinky alebo ukončenie márneho liečby.

Finančné náklady rozhodnutia

Tretou etickou dilemou sú náklady na starostlivosť o pacienta. Uvedomujeme si, že téma *dispozície pacienta* má opodstatnenie len v bohatej spoločnosti, kde sú dostupné pokročilé technológie a rozvinutý systém organizácie a financovania zdravotnej starostlivosti. Pri nejasných pravidlách hry je zdravotnícky systém finančne zatažený nadužívaním až zneužívaním márneho liečby, pričom pacientovi to neprináša žiaden zdravotný ani sociálny prospech. Na druhej strane sa treba vyvarovať čisto ekonomicky motivovaných rozhodnutí, ktoré by mohli viesť

k obmedzeniu finančne náročnejšej liečby v neprospech záujmov pacienta.

Písomné vyjadrenie vôle

Štvrtou dilemou je právna forma a spísanie dispozície pacienta, stanovenie pravidiel pre úpravu alebo potvrdenie pôvodného vyjadrenia a pravidiel pre plnenie pacientovej dispozície. Európske skúsenosti ukazujú, že podobne ako v prípade tzv. *informovaného súhlasu* je ľahšie dosiahnuť právnickú jednoznačnosť formulácie ako medicínsku. Tu je veľmi dôležitá úloha lekára, ktorý spolu s pacientom jeho dispozíciu spisuje. Lekár musí porozumieť osobnej skúsenosti pacienta a jeho vôle a preložiť ju do medicínskej reči tak, aby tomu pacient naďalej rozumel, ale aby tomu rozumel aj iný lekár, ktorý raz bude mať prípadne povinnosť *pacientovu dispozíciu* naplniť skutkom. Môže sa ľahko stať, že títo traja sklonení nad jedným papierom budú čítať každý iné. Preto je dôležité aj to, aby pacient svoje rozhodnutie v určitých časových intervaloch potvrdil alebo spresnil či zmenil. Obvykle sa to deje v 2 – 5-ročných intervaloch, ale aj exspirovaná dispozícia ostáva v platnosti ako orientačné vyjadrenie pacientovej vôle, na ktoré sa má pri rozhodovaní prihliadať.

Keď 30-ročný človek vyjadrí vo svojej dispozícii úprimnú predstavu o tom, „ako by nechcel skončiť“, tak ju vyjadruje v stave úplnej svojprávnosti, zodpovednosti za vlastný život, ktorý má vďaka rôznym priaznivým okolnostiam úplne vo vlastných rukách. Z vrcholu výkonnosti, mladosti a plného zdravia vyzerá starnutie alebo choroba ako príznak kdesi za obzorom. Predstava o sebe samom v takej situácii pripadá ako „už o ničom“, ako cesta, po ktorej sa neodvratne smeruje do hrobu. Každému sa však môže pritrafiť, že v staršom veku bude osobnostne dozrievať a múdriť a každý môže zažiť, že cestou k smrti nebude len zmierať, ale aj celý ten čas skutočne žiť.

Na rozdiel od *dispozície pacienta* je poučenie pacienta a vyjadrenie jeho *informovaného súhlasu* na Slovensku právne upravené, a to najmä v § 6 zákona č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti (5). Na ťažkostiach s uplatňovaním úpravy poučenia a *informovaného súhlasu* v paliatívnej medicíne možno ukázať, aké praktické prekážky musíme pri úvahe o uzákonení *dispozície pacienta* ešte doriešiť. Postupy paliatívnej medicíny si v zmysle § 6 ods. 5 explicitne nevyžadujú písomnú formu informovaného súhlasu. *Informovaný súhlas* však musí byť podľa § 6 ods. 4 preukázateľný, podľa § 6 ods. 9 je súčasťou zdravotnej dokumentácie a v Prílohe č. 4 určuje zákon jeho písomný vzor.

Príloha č. 4 je veľmi všeobecná, hodí sa rovnako na vakcináciu proti chrípke ako na transplantáciu pečene. Tým, že nepredpokladá diferencovaný prístup, je aj nepružne zväzujúca a s malou pravdepodobnosťou vyjadruje to najdôležitejšie – obsah poučenia a vzťah medzi poučením, porozumením, akceptáciou zo strany pacienta a akciou zo strany lekára. Paliatívna medicína je z definície akútna zdravotná starostlivosť a reaguje na pacientove potreby, ktoré sa rýchlo menia pri progresii základného ochorenia a v interakcii s komplikáciami alebo komorbidity. Vytvára sa dôverný vzťah medzi lekárom a pacientom, vo väčšine prípadov si „veria na slovo“. Požiadavka § 6 ods. 5 písm. c) opakovane vmestiť do postupov podpísanie nového *informovaného súhlasu* pri zmene diagnostického postupu alebo liečebného postupu, nerešpektuje rámec, v ktorom sa paliatívna starostlivosť odohráva. Žiadať z času načas od pacienta nový podpis môže vzbudiť jeho ostražitosť a úzkosť, či nenastávajú pre neho fatálne zmeny a znamenajú stavať nový most dôvery. Dá sa tomu vyhnúť, ak sa ako „navrhovaný (plánovaný) diagnosticko-liečebný postup“ prvotného *informovaného súhlasu* ustanovia výkony paliatívnej medicíny a paliatívnej starostlivosti?

Poručník pacienta

Piatou dilemou je, či je vhodné, ak napriek snahe o jednoznačnosť *dispozície pacienta* môžu vzniknúť nejasnosti pri jej uplatnení, určiť poručníka, ktorý je spolu s lekárom interpretom pacientovej vôle. Pacient tak pre prípad akýchkoľvek nejasností prenecháva právo rozhodnutia tomu človeku, o ktorom predpokladá, že ho najlepšie pozná a že teda môže najlepšie posúdiť vzťah *pacientovej dispozície* k situácii, ktorú treba aktuálne medicínsky rozhodnúť.

Paliatívna medicína a paliatívna starostlivosť predpokladá aj starostlivosť o blízkych

pacienta a ich sprevádzanie je súčasťou správnej paliatívnej praxe. Úprava *informovaného súhlasu* vychádza takejto potrebe paliatívnej medicíny v ústrety a v § 6 ods. 1 písm. a) zákona č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti predpokladá, že pacient môže byť informovaný spolu s ním určenou osobou (5). Otvára to možnosť dlhodobej a sústavnej spolupráce s blízkymi pacienta. Dôveru môže ďalej zvýšiť, ak pacient poverí niekoho z blízkych oprávnením nahliadnuť do zdravotnej dokumentácie, robiť si z nej výpisky. Pacient má tak možnosť preniesť časť svojej psychickej záťaže z dilem rozhodovania na poradu s blízkymi, prípadne na konzílium v trojuholníku lekár, pacient a jeho blízki. Vyjadrenie *dispozície pacienta* by v takomto optimálnom prípade porozumenia a súladu umožnilo pokračovať v konzíliu, aj keď pacienta opustia možnosti a schopnosti sa na nich osobne aktívne podieľať a jeho, tá najdôležitejšia, stolička, ostane neobsadená. Dnes si v zmysle platnej legislatívy na pacientovu stoličku sadne lekár a jeho pozícia sa oproti pozícii blízkych výrazne posilní. Podobné ťažkosti zdieľame spolu s intenzivistami a našim cieľom je, aby sa princíp spolurozhodovania pacienta, zastúpeného nielen jeho vopred vyjadrenou *dispozíciou*, ale aj súčinnosťou povereného poručníka, zachoval až do pacientovej smrti. Napokon, paliatívna medicína smrťou pacienta nekončí a pokračuje v sútrpitelskom sprevádzaní jeho blízkych.

Výhrada vo svedomí

Šiestou dilemou je téma dobre známa slovenskej lekárskej verejnosti pod akronymom „výhrada vo svedomí“. Môže sa stať, že plniť *pacientovu dispozíciu* prípadne lekárovi, ktorý sa s riešením v nej predpokladanom nevie stožtožiť. Zákon by mal dohliadnuť na vykonateľnosť vôle pacienta a súčasne zachovanie etickej integrity lekára.

Legislatívna iniciatíva

Bioetickým sympóziom v Trenčianskych Tepliciach v roku 2008 sme aj na Slovensku vstúpili oficiálne do debaty, ktorej výsledok bude raz vyjadrený zákonom o *dispozícii pacienta*. V tejto súvislosti je vhodné anticipovať etické a praktické otázky, okolo ktorých sa debata môže zvrtnúť.

V Európskej únii a v širšom priestore európskej integrácie prebieha diskusia o tom, nakoľko je potrebné a vhodné, aby sa tieto otázky riešili v jednotlivých krajinách podobne, teda či sa zvolí tzv. komunitárny prístup záväzný prinajmenšom pre členské štáty Európskej únie. Žijeme v reálnom prostredí, ktoré umožňuje voľný pohyb osôb aj pacientov pri rozmanitej legislatíve a rôznej úrovni zdravotnej starostlivosti. Prvoradou úlohou je preto harmonizácia prístupov jednotlivých členských krajín k *dispozícii pacienta* tak, aby poskytovatelia zdravotnej starostlivosti neboli vystavení neistote, či má pacient správne postavenú diagnózu a či dostal všetku primeranú liečbu, ak majú byť jej vykonávateľmi alebo vykonávateľmi jej ukončenia.

Literatúra

1. The previously expressed wishes relating to health care Common principles and differing rules in national legal systems. Report by Andorno R. of the Steering Committee on Bioethics (CDBI) 35th meeting, 2. –5. December, Strasbourg.
2. Bundesgesetz über Patientenverfügungen. StF: BGBl. I Nr. 55/2006.
3. Bürgerliches Gesetzbuch, Buch 4 – Familienrecht (§ 1297 – 1921), Abschnitt 3 – Vormundschaft, Rechtliche Betreuung, Pflegschaft (§ 1773 – 1921), Titel 2 – Rechtliche Betreuung (§ 1896 – 1908k).
4. Etické hľadiská paliatívnej sedatívnej liečby. Križanová K. Paliat. med. liec. boles., 2009, 2(1): 24–25.
5. Zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov.

MUDr. Kristína Križanová

Oddelenie paliatívnej medicíny
a klinickej onkológie NOÚ
Klenová 1, 833 10 Bratislava
Kristina.Krizanova@nou.sk



Tlačová správa

Asociácia farmaceutických spoločností si zvolila nové predstavenstvo

Bratislava 16. 2. 2010. Slovenská asociácia farmaceutických spoločností orientovaných na výskum a vývoj (SAFS) si na svojej výročnej schôdzi zvolila nové predstavenstvo. Novým predsedom predstavenstva SAFS sa stal MUDr. Pavol Trnovec z GlaxoSmithKline. Ďalšími členmi predstavenstva sú Daniel Weber zo spoločnosti Novartis, ktorý bol zároveň zvolený za podpredsedu, MUDr. Miroslav Lednár zo sanofi-aventis, MUDr. Dana Böhmová z Eli Lilly a Klaus Mittmann zo spoločnosti Bayer.

„Medzi naše priority v roku 2010 bude určite patriť pokračovanie snahy o zabezpečenie dostupnosti najnovších liekov pre pacientov

na Slovensku, posilňovanie úrovne etiky v oblasti marketingu farmaceutických spoločností, ako aj budovanie hodnoty inovatívnych liekov v očiach odbornej i širokej verejnosti. Máme ambíciu byť partnerom v udržiavaní a zvyšovaní transparentnosti procesov v sektore zdravotníctva. Tieto ciele je však možné dosiahnuť jedine cez úzku a obojstranne zmysluplnú spoluprácu so zástupcami Ministerstva zdravotníctva SR, zdravotných poisťovní, ako aj odbornej a širokej verejnosti,“ povedal MUDr. Pavol Trnovec, nový predseda predstavenstva SAFS.