

Sprievodca procesom rozhodovania o medicínskom postupe v situáciách na konci života



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Sprievodca procesom rozhodovania o medicínskom postupe v situáciách na konci života

Vydanie vo francúzštine:

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de la vie

Názory vyjadrené v tejto práci sú zodpovednosťou autorov a nemusia odrážať oficiálne stanoviská Rady Európy.

Všetky žiadosti týkajúce sa reprodukcie alebo prekladu tohto dokumentu alebo jeho časti je potrebné adresovať Oddeleniu pre komunikáciu (F-67075 Strasbourg Cedex alebo publishing@coe.int).

Všetku ostatnú korešpondenciu týkajúcu sa tohto dokumentu je potrebné adresovať Generálnemu riaditeľstvu pre ľudské práva a vládu zákona.

Fotografia na obálke: © Shutterstock

Dizajn obálky a sadzba: Oddelenie produkcie dokumentov a publikácií (SPDP), Rada Európy

© Rada Európy, október 2016
Vytlačené v Rade Európy

Obsah

PREDHOVOR	5
ÚVOD	6
Účel	6
Rozsah	8
ETICKÝ A PRÁVNÝ REFERENČNÝ RÁMEC PROCESU ROZHODOVANIA	9
A. Princíp autonómie	9
B. Princípy beneficencie (dobročinnosti) a non-maleficiencie (neškodnosti)	10
1. Povinnosť poskytovať iba primeranú liečbu	11
2. Pojem nepotrebnnej alebo neprimeranej liečby, ktorá bude pravdepodobne obmedzená alebo ukončená	12
C. Princíp spravodlivosti – rovnocenný prístup k zdravotnej starostlivosti	13
PROCES ROZHODOVANIA	15
A. Stránky zúčastnené v procese rozhodovania a ich úlohy	15
1. Pacient, jeho zástupca, členovia rodiny a ďalšie osoby, ktoré poskytujú podporu	15
2. Poskytovatelia starostlivosti	23
B. Proces uvažovania a rozhodovanie	24
1. Predbežné poznámky	25
2. Jednotlivé etapy procesu rozhodovania v situáciách na konci života: opis a analýza	26
ZÁVERY	31

Predhovor

Tohto sprievodcu spracoval Výbor pre bioetiku (DH-BIO) Rady Európy v rámci svojej práce v oblasti problematiky práv pacientov s úmyslom napomôcť uplatneniu princípov obsiahnutých v Dohovore o ľudských právach a biomedicíne (Dohovor z Ovieda, ETS No. 164, 1997).

Pri zostavovaní sprievodcu sa DH-BIO osobitne opieral o výsledky sympózia o procesoch rozhodovania o medicínskych postupoch v situáciách na konci života, ktoré zorganizoval Riadiaci výbor pre bioetiku (CDBI)¹ 30. novembra a 1. decembra 2010.

Koordinácia tohto podujatia bola zverená predsedníčke CDBI, panej Isabelle Erny (Francúzsko). Pri príprave sympózia mal CDBI k dispozícii dve odborné správy – prvú, pripravenú prof. Luciou Hacpilleovou (Francúzsko): "Lekárske rozhodnutia v situáciách na konci života a etické dôsledky možností, ktoré sú k dispozícii" a druhú, vypracovanú prof. Robertom Andornom (Švajčiarsko) pod titulom "Vopred vyjadrené priania ohľadom zdravotnej starostlivosti – spoločné princípy a odlišné pravidlá v národných právnych systémoch".

Následne bola vymenovaná pracovná skupina na prípravu návrhu sprievodcu na podporu procesu rozhodovania, ktorý by sa zakladal na výsledkoch sympózia. Do tejto pracovnej skupiny, ktorej predsedala pani Isabelle Erny, patrili Dr. Béatrice Ioan (Rumunsko), prof. Andreas Valentin (Rakúsko) a hlavný spravodajca sympózia prof. Régis Aubry (Francúzsko).

V decembri 2012 DH-BIO odsúhlasil zverejnenie návrhu sprievodcu, pripraveného pracovnou skupinou, na verejnú konzultáciu. Prebehla v čase od februára do apríla 2013 a umožnila zhromaždiť pripomienky od predstaviteľov viacerých zainteresovaných sektorov (osobitne išlo o pripomienky pacientov, zdravotníckych pracovníkov, expertov v bioetike a právnikov pracujúcich v oblasti ľudských práv).

Revidovaná verzia návrhu sprievodcu, v ktorej sa zohľadnili došlé pripomienky, bola schválená na 4. plenárnom zasadnutí DH-BIO (26. – 28. novembra 2013). Následne bola predložená Riadiacemu výboru pre ľudské práva (CDDH), ktorý ju zobral na vedomie a odoslal Rade ministrov Rady Európy ad informandum.

1. V roku 2012 sa v dôsledku reorganizácie medzivládnych štruktúr Riadiaci výbor pre bioetiku (CDBI) stal Výborom pre bioetiku (DH-BIO). DH-BIO je podriadeným výborom Riadiaceho výboru pre ľudské práva (CDDH).

Kapitola 1

Úvod

Pokrok v oblasti zdravotníctva a medicíny – osobitne vývoj medicínskych technológií – umožnili predĺženie života a zvýšili vyhliadky na prežitie. Zmena priebehu chorôb, ktoré boli pôvodne považované za akútne alebo rýchlo postupujúce, na chronické alebo pomaly postupujúce priniesla vznik mnohých komplexných situácií a nepochybne podnietila debatu o konci života a o rámci, v ktorom sa prijímajú rozhodnutia o medicínskych postupoch v situáciách na konci života.

Koniec života a otázky, ktoré nastoľuje v zmysle dôstojnosti osoby, predstavujú v súčasnosti aktuálny problém pre členské štáty Rady Európy,² a to napriek odlišnostiam existujúcich kultúrnych a sociálnych prístupov. Princípy ustanovené v Dohovore o ochrane ľudských práv a základných slobôd,³ a špecifickejšie v Dohovore o ochrane ľudských práv a dôstojnosti človeka v súvislosti s aplikáciou biológie a medicíny,⁴ tvoria základný etický a právny rámec, prostredníctvom ktorého sa členské štáty usilujú nájsť spoločné, koordinované odpovede na otázky, ktoré vznikajú v spoločnosti, s cieľom zabezpečiť ochranu ľudskej dôstojnosti.

Tieto ustanovenia, založené na spoločne zdieľaných hodnotách, sa môžu aplikovať v situáciách na konci života, ktoré sa riešia prostredníctvom lekárskej starostlivosti a zdravotníckych systémov, a niektoré dokonca poskytujú priamu odpoveď na takéto situácie (pozri napríklad Článok 9 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne, ktorý sa týka v minulosti vyjadrených prianí).

Účel

Sprievodca prezentuje v informatívnej, zhrňujúcej forme princípy, ktoré možno použiť v procese rozhodovania ohľadom medicínskeho postupu v situáciách na konci života. Úmyslom autorov je, aby sa tieto princípy aplikovali nezávisle od odlišného právneho rámca prítomného v jednotlivých štátoch.

2. Rada Európy je medzivládna organizácia, ktorá v súčasnosti zahŕňa 47 členských štátov, vrátane 28 štátov Európskej Únie; jej úlohou je chrániť a presadzovať ideály a princípy, ktoré sú spoločným dedičstvom členských štátov: demokracia, ľudské práva a vláda zákona.

3. Európsky dohovor o ľudských právach, ETS č. 5.

4. Dohovor o ľudských právach a biomedicíne (ETS č. 164), prijatý v roku 1996 a otvorený na podpis v Oviede (Španielsko) v roku 1997 (Dohovor z Ovieda).

Sprievodca sa zameriava v prvom rade na zúčastnených zdravotníckych pracovníkov, ale môže byť aj potenciálnym zdrojom informácií a základom na diskusiu pre pacientov, ich rodinu a blízkych priateľov, pre všetkých, ktorí poskytujú podporu, a tiež pre organizácie, ktoré sa zaoberajú situáciami na konci života. Niektoré časti publikácie tiež môžu slúžiť ako materiál pre mnohé, v súčasnosti prebiehajúce diskusie o problémoch na konci života.

Ciele sprievodcu sú nasledovné:

- ▶ **navrhnuť orientačné body** na implementáciu procesu rozhodovania o medicínskom postupe v situáciách na konci života. Tieto body by okrem iného mali umožniť identifikáciu jednotlivých strán zúčastnených na tomto procese, jeho odlišných štádií, ako aj konkrétnych prvkov, ktoré ovplyvňujú rozhodnutia;
- ▶ **spojiť zároveň právne a etické referenčné dokumenty** a súčasti správnej medicínskej praxe tak, aby boli užitočné pre zdravotníckych pracovníkov, ktorí sa zaoberajú implementáciou procesu rozhodovania o medicínskom postupe v situáciách na konci života. Sprievodca môže zároveň poskytnúť orientačný rámec pre pacientov a ich blízkych priateľov, pre ich rodiny alebo pre ich zástupcov, ako pomoc na pochopenie súvisiacich problémov, aby sa tak mohli vhodným spôsobom zúčastniť na rozhodovacom procese;
- ▶ **prispieť, objasneniami, ktoré poskytuje, k všeobecnej diskusii** o procese rozhodovania v situáciách na konci života, a to najmä s ohľadom na komplexné situácie, s ktorými sa stretávame v tomto kontexte, keďže poskytuje príležitosť načrtnúť mnohé z otázok a diskusií, ku ktorým rôzne európske krajiny niekedy poskytujú odlišné spektrum odpovedí (pozri texty v rámečkoch v texte sprievodcu).

Cieľom sprievodcu nie je zaujať stanovisko k relevantnosti alebo legitímnosti toho ktorého rozhodnutia v danej klinickej situácii. Dôsledky očakávaného rozhodnutia však nepochybne zvyšujú komplexnosť tejto situácie.

Vzťahuje sa k špecifickému kontextu konca života, k situácii, v ktorej hlavný účel každého medicínskeho zásahu je paliatívny a zameriava sa na kvalitu života; prinajmenšom na ovplyvnenie tých symptómov, ktoré sú ku koncu u pacienta zodpovedné za zhoršenie kvality života.

Navyše, hoci jadrom každej diskusie o rozhodnutiach, ktoré sa týkajú medicínskeho postupu, musí byť rešpektovanie dôstojnosti a autonómie daného človeka, klinická skúsenosť ukazuje, že pacienti na konci svojho života môžu byť zraniteľní a môžu mať ťažkosti s vyjadrením svojho názoru. Okrem toho sa tieto rozhodnutia niekedy prijímajú v situáciách, keď pacienti už nie sú schopní vyjadriť svoje prania. Napokon, niekedy môžu pacienti z vlastnej iniciatívy vyjadriť pranie, ktoré je úplne legitímne, že o svojej liečbe nechcú rozhodovať.

V nejasných a komplexných situáciách, aké sa utvárajú na konci života, majú byť prijímané rozhodnutia výsledkom proaktívneho, kolektívneho procesu, ktorý zabezpečí, že pacienti sú postavení do centra týchto rozhodnutí, že sa budú v maximálnej možnej miere uskutočňovať ich prania, pokiaľ boli schopní ich vyjadriť, že sa vyhne

predpojatosti vyplývajúcej z nevyhnutnej subjektivity a umožní sa, aby sa liečba upravovala v súlade so zmenami stavu pacienta.

Rozsah

Jednotlivé časti sprievodcu, ako ďalej nasledujú, sa veľmi špecificky zameriavajú na tieto problémy:

- ▶ **proces rozhodovania** – nie na obsah prijímaných rozhodnutí (ak sa prezentujú určité typy rozhodnutí, je to iba na ilustráciu argumentov, ktoré sa vzťahujú na proces rozhodovania);
- ▶ proces rozhodovania, ako sa uplatňuje v **situáciách na konci života**;
- ▶ proces rozhodovania o **medicínskom postupe (liečbe)**, vrátane jeho (jej) implementácie, úpravy, prispôsobenia, obmedzenia alebo ukončenia.

Na účely tohto sprievodcu sa situáciami na konci života rozumejú tie, v ktorých závažné zhoršenie zdravia, zapríčinené vývojom choroby alebo inou príčinou, v blízkej budúcnosti nezvratne ohrozuje život danej osoby.

NB. Je potrebné poznamenať, že tento sprievodca sa zameriava na proces rozhodovania a nezaobera sa problematikou eutanázie alebo asistovanej samovraždy, ktoré právne systémy v niektorých štátoch povoľujú a regulujú špecifickými predpismi.

Nižšie opísané hľadiská platia pre každé miesto a podmienky, kde sa rieši situácia na konci života: či je to v nemocnici, v medicínsko-sociálnom zariadení, akým je napríklad dom dôchodcov, alebo v domácom prostredí. Platia tiež nezávisle od typu oddelenia, na ktorom sa starostlivosť danému pacientovi poskytuje (urgentný príjem nemocnice, oddelenie intenzívnej starostlivosti, onkologické oddelenie atď.). Samozrejme, podľa okolností konkrétnej situácie môžu byť potrebné určité úpravy. Dôležitá je napríklad otázka časového intervalu, ktorý je k dispozícii. Proces rozhodovania tiež nemožno viesť rovnakým spôsobom v urgentnej situácii a v prípade dlhšie očakávaného konca života.

Vždy je potrebné rešpektovať princíp, že ohľadom zvažovaných možností liečby sa musia predovšetkým zisťovať názory samotného pacienta. Kolektívny proces diskusie sa stáva základom rozhodovania až vtedy, keď sa pacient nechce alebo nemôže priamo zúčastniť rozhodovacieho procesu. Autori sprievodcu si tiež uvedomujú, že niektoré situácie na konci života, vzhľadom na ich charakteristické črty, môžu byť obzvlášť komplikované. Tieto situácie by bolo užitočné prebrať osobitne, aby sa lepšie zvýraznili potrebné úpravy rozhodovacieho procesu (napríklad situácie na konci života v novorodeneckom období).

Kapitola 2

Etický a právny referenčný rámec procesu rozhodovania

Proces rozhodovania o medicínskom postupe v situáciách na konci života nastoľuje otázky, ktoré sa týkajú hlavných, medzinárodne uznávaných etických princípov; menovite princípu **autonómie**, **beneficiencie** (dobročinnosti), **non-maleficiencie** (neškodnosti) a **spravodlivosti**. Tieto princípy sú súčasťou základných práv zakotvených v Európskom dohovore o ľudských právach. Do oblasti medicíny a biológie boli transponované prostredníctvom Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne. Spomínané princípy sú navzájom prepojené. To je nutné vziať do úvahy pri ich konkrétnej aplikácii.

A. Princíp autonómie

Rešpektovanie autonómie sa začína uznaním legitímneho práva a schopnosti danej osoby prijímať osobné rozhodnutia. Princíp autonómie sa v praxi uplatňuje najmä udelením slobodného (bez neprípustných obmedzení alebo nátlaku) a informovaného (po poskytnutí informácií primeraných navrhovanému postupu) súhlasu. Daná osoba môže svoj súhlas kedykoľvek odvolať.

Na uplatnenie princípu autonómie je nevyhnutne potrebné poskytnúť danej osobe vopred potrebné informácie. Na to, aby sa ľudia mohli rozhodovať informovane, musia mať prístup k takým informáciám, ktoré sú primerané svojím obsahom aj formou. Tieto informácie musia byť podľa možnosti čo najkompletnejšie. Pacienti musia byť informovaní o cieľoch, očakávateľných rizikách a prínosoch daného postupu (liečby). Spôsob a forma, akými sa tieto informácie poskytujú, sú tiež veľmi dôležité a musia sa prispôbiť danej osobe. V tomto kontexte je takisto dôležité sa presvedčiť, či pacient poskytnutú informáciu naozaj pochopil. Kvalita dialógu medzi zdravotníkmi a pacientmi je preto nevyhnutnou súčasťou práv pacienta. Tento dialóg musí zároveň umožniť anticipáciu budúcich rozhodnutí v rôznych situáciách, ktoré sa môžu vyskytnúť, alebo aj prísť náhle.

Princíp slobodného a informovaného súhlasu, udeleného pred akýmkoľvek výkonom u danej osoby, je úzko spojený s právom na rešpektovanie súkromia, ktoré je obsiahnuté v Článku 8 Európskeho dohovoru o ľudských právach. To isté platí o súhlase pacienta ohľadom prístupu k jeho osobným údajom a ich oznamovaniu tretím stránkam za podmienok zabezpečenia rešpektovania dôvernosti údajov. Tento princíp a právo na odvolanie súhlasu kedykoľvek sú obsiahnuté v Článku 5 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne. Navyše, Článok 6 tohto dohovoru obsahuje ustanovenia, ktorých cieľom je zabezpečiť, aby boli zvlášť chránené zraniteľné osoby, ktoré nie sú schopné udeliť svoj súhlas.

Špecifickejšie a v priamom spojení so situáciami na konci života ustanovuje Článok 9 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne možnosť, aby ľudia vyjadrili vopred svoje prania ohľadom konca svojho života pre prípad, že toho už nebudú schopní vtedy, keď sa takéto rozhodnutia budú realizovať. Zároveň ustanovuje aj povinnosť lekárov brať tieto prania pri hodnotení konkrétnej situácie do úvahy.

Situácia na konci života je v živote danej osoby veľmi často momentom veľkej zraniteľnosti, ktorá môže mať hlboký dopad na schopnosť pacienta uplatňovať svoju autonómiu. Preto hodnotenie rozsahu autonómie pacienta a jeho aktuálnej schopnosti podieľať sa na rozhodovaní je v procese rozhodovania na konci života jedným z hlavných problémov. Zisťovanie želaní pacienta alebo jeho vopred vyjadrených prání je preto nevyhnutnou súčasťou rozhodovacieho procesu. Osobitne u pacientov, ktorých funkčné schopnosti sa znížili natoľko, že ich spôsobilosť zúčastniť sa procesu rozhodovania je obmedzená.

Autonómia neznamená právo pacienta dostať každú liečbu, ktorú by si mohol žiadať. Zvlášť, keby sa takáto liečba považovala za neprimeranú (pozri časť B.2 nižšie). Vskutku, rozhodnutia o zdravotnej starostlivosti sú výsledkom zosúladenia želaní pacienta a hodnotenia situácie odborníkom, ktorý je viazaný svojimi profesionálnymi povinnosťami. Osobitne tými, ktoré vyplývajú z princípov beneficencie (dobročinnosti) a non-maleficiencie (neškodnosti), ako aj z princípu spravodlivosti.

B. Princípy beneficencie (dobročinnosti) a non-maleficiencie (neškodnosti)

Princípy beneficencie (dobročinnosti) a non-maleficiencie (neškodnosti) sa vzťahujú k dvojakej povinnosti lekára: usilovať sa o maximálny potenciálny prospech pre pacienta a súčasne čo najviac zmenšiť prípadné poškodenie, ktoré by mohlo byť následkom medicínskeho výkonu. Rovnováha medzi očakávaným prínosom a rizikom poškodenia je kľúčovým aspektom medicínskej etiky. Potenciálne poškodenie pritom nemusí byť iba fyzické; môže ísť aj o psychologické škody alebo o narušenie súkromia danej osoby.

Na normatívnej úrovni sa tieto princípy odrážajú v práve na život, ktoré je obsiahnuté v Článku 2 Európskeho dohovoru o ľudských právach, a v práve na ochranu pred neľudským a ponižujúcim zaobchádzaním, ktoré je formulované v Článku 3 dohovoru. Tvoria aj základ pre uplatňovanie požiadavky, aby záujem konkrétneho človeka (ľudskej bytosti) mal vždy prednosť pred záujmom spoločnosti alebo vedy, ako je to formulované v Článku 2 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne. Presnejšie,

ide tu o povinnosť konať v súlade s profesijnými povinnosťami a štandardami, ako je uvedené v Článku 4 dohovoru.

Konkrétne uplatnenie týchto princípov znamená, že lekári nesmú pacientovi poskytovať liečbu, ktorá nie je potrebná alebo ktorá je neprimeraná (disproporcionálna) vzhľadom na riziká alebo obmedzenia, ktoré zahŕňa. Inými slovami, lekári musia pacientom poskytovať takú liečbu, ktorá je primeraná (proporcionálna) a prispôbená ich situácii. Majú tiež povinnosť sa o svojich pacientov starať, zmierňovať ich utrpenie a poskytovať im podporu.

1. Povinnosť poskytovať iba primeranú liečbu

Bez toho, že by sa spochybňovalo rešpektovanie slobodného a informovaného súhlasu pacienta, platí, že prvým predpokladom začatia alebo ďalšieho pokračovania akejkolvek liečby je jej medicínska indikácia.

Pri hodnotení primeranosti daného spôsobu liečby vo vzťahu k situácii konkrétneho pacienta sa musia zodpovedať nasledovné otázky:

- ▶ prínosy, riziká a obmedzenia daného medicínskeho postupu (liečby) podľa očakávaných účinkov na zdravie pacienta;
- ▶ ich hodnotenie z hľadiska očakávaní danej osoby. Výsledkom je hodnotenie „celkového prínosu“, ktoré berie do úvahy nielen prínos v zmysle výsledkov liečby danej choroby alebo symptómov, ale tiež v zmysle dosahovanej kvality života pacienta a jeho psychologického a spirituálneho prospechu (angl. *well-being*).

V niektorých prípadoch takéto hodnotenie vedie k záveru, že daná liečba, aj keby reagovala na určitú zdravotnú situáciu, je neprimeraná (disproporcionálna), a to vzhľadom na porovnanie rizík alebo rozsahu obmedzení a prostriedkov, ktoré sú potrebné na jej realizáciu, s očakávaným prínosom.

Pokiaľ by zvažovaná alebo poskytovaná liečba v danej situácii nepriniesla alebo už neprináša žiaden prospech, alebo sa považuje za jasne neprimeranú (disproporcionálnu), jej začatie alebo pokračovanie v nej možno označiť ako „terapeutickú úpornosť“ (angl. *therapeutic obstinacy*) či ako „úpornú liečbu“ (alebo aj ako neodôvodnenú úpornosť). V takýchto prípadoch môže lekár, v dialógu s pacientom, legitímne rozhodnúť o nezačatí alebo ukončení tejto liečby.

Neexistuje všeobecne zrejмый spôsob na presné určenie primeranosti (proporcionality) liečby, ktorý by bolo možné použiť vo všetkých konkrétnych situáciách. Hoci sú k dispozícii medicínske kritériá, vychádzajúce z medicíny založenej na dôkazoch (angl. *Evidence-Based Medicine*), ktoré možno využiť na hodnotenie rizík a prínosov, konkrétne hodnotenie proporcionality danej liečby je potrebné urobiť vo svetle celkovej situácie pacienta. Pri hodnotení primeranosti liečby je veľmi dôležitý vzťah dôvery medzi lekármi, poskytovateľmi starostlivosti a pacientmi.

Neprimeranosť (disproporcionalita) liečby sa definuje najmä s ohľadom na štádium vývoja choroby a vzhľadom na odpoveď pacienta na poskytovanú liečbu. Tieto určujú, či je potrebné pôvodnú medicínsku indikáciu liečby spochybniť. V mnohých prípadoch sa otázka primeranosti (proporcionality) objaví v priebehu diskusie medzi

lekármi, poskytovateľmi starostlivosti a pacientmi, ktorá sa týka účelu, očakávaných prínosov a potenciálnych rizík danej liečby.

V situáciách na konci života má hodnotenie "celkového prínosu" osobitne významnú úlohu pri posúdení vhodnosti liečby, ktorej účel sa môže zmeniť (napríklad posun od kuratívneho k paliatívnemu účelu). V týchto situáciách nemusí byť predlžovanie života samé osebe jediným cieľom medicínskeho postupu, ktorý sa má rovnako usilovať aj o zmiernenie utrpenia. Ťažkosť akéhokoľvek medicínskeho rozhodnutia na konci života spočíva v nutnosti zabezpečiť, aby sa rešpektovali autonómia a dôstojnosť pacienta, a zároveň, aby sa dosiahla rovnováha medzi právom na ochranu života a právom osoby na úľavu v utrpení, ak je to možné.

2. Pojem nepotrebnnej alebo neprimeranej liečby, ktorá bude pravdepodobne obmedzená alebo ukončená

Zdravotná starostlivosť, ktorá sa poskytuje pacientom, v širšom zmysle slova zahŕňa okrem príslušných medicínskych aspektov aj všetko, čo zdravotnícki pracovníci poskytujú každému, kto sa stáva zraniteľným v dôsledku choroby alebo narušenia svojej fyzickej integrity. Pojem zdravotnej starostlivosti preto zahŕňa nielen liečbu v zmysle konkrétneho medicínskeho postupu, ale aj iné typy starostlivosti, ktoré sú určené na napĺňanie každodenných potrieb pacienta a pritom nevyžadujú osobitné medicínske zručnosti (napríklad zabezpečenie osobnej hygieny a komfortu).

Liečba v užšom zmysle slova zahŕňa výkony, ktorých poslaním je zlepšiť zdravie pacienta pôsobením na príčiny jeho choroby. Cieľom je vyliečenie pacienta z choroby alebo pôsobenie na jej príčiny tak, aby sa znížil vplyv choroby na jeho zdravie. Liečba tiež zahŕňa výkony, ktoré nemajú vplyv na príčiny hlavnej choroby, na ktorú pacient trpí, ale pôsobia na jej príznaky (symptómy) (napríklad analgetická liečba na zmiernenie bolesti) alebo sú odpoveďou na poruchu funkcie niektorého orgánu (napríklad dialýza, mechanická ventilácia).

V prípade liečby v užšom zmysle slova, ako bola definovaná vyššie, možno rozhodnúť o jej ukončení alebo obmedzení, pokiaľ neprináša pacientovi žiaden prospech alebo sa stala neprimeranou (disproporcionálnou). Obmedzenie liečby môže znamenať jednak jej postupné vynechanie alebo tiež zníženie jej dávkovania, aby sa obmedzili nežiaduce a zvýšili jej prospešné účinky.

V situáciách na konci života je cieľom liečby aj poskytovanej starostlivosti predovšetkým zlepšenie kvality života pacienta. Tento cieľ niekedy vyžaduje, aby sa použili alebo zintenzívnili určité typy liečby; toto platí osobitne v prípade liečby bolesti alebo akéhokoľvek symptómu, ktorý spôsobuje u pacienta diskomfort.

Rovnako dôležité je pamätať na to, že kým otázka obmedzenia alebo ukončenia liečby, ktorá už pacientovi neprináša žiaden prospech alebo sa stala neprimeranou (disproporcionálnou), sa môže v situáciách na konci života legitímne nastoliť, na druhej strane nikdy neprichádza do úvahy otázka o ukončení starostlivosti, vrátane paliatívnej liečby, zameranej na udržanie kvality života, ktoré sú vždy nevyhnutné a sú prejavom rešpektovania ľudskej osoby v medicínskej praxi.

■ Diskutované otázky

Otázka obmedzenia, odňatia alebo nezačatia umelej hydratácie a výživy

Strava a nápoje podávané pacientom, ktorí sú ešte schopní samostatne jesť a piť, sú vonkajšími príspevkami zodpovedajúcimi fyziologickým potrebám, ktoré sa vždy musia plniť. Sú základnou súčasťou starostlivosti, ktorá sa musí poskytnúť, pokiaľ ju pacient neodmieta.

Umelá výživa a hydratácia sa poskytujú pacientovi na základe medicínskej indikácie a predpokladajú rozhodnutia ohľadom medicínskych postupov a pomôcok (výživové katétre a sondy).

Umelá výživa a hydratácia sa v mnohých krajinách považujú za formy liečby, ktorú je preto možné obmedziť alebo ukončiť v okolnostiach a v súlade s garanciami stanovenými na obmedzenie alebo ukončenie liečby (odmietnutie liečby zo strany pacienta; odmietnutie neodôvodnenej úpornej liečby alebo odmietnutie neprimeranej (disproporcionálnej) liečby, ktorú takto hodnotí ošetrojúci tím a ktorá je takto akceptovaná v rámci kolektívneho postupu rozhodovania). Hľadiská, ktoré je potrebné v tejto súvislosti vziať do úvahy, sú prania pacienta a primeranosť danej liečby v konkrétnej situácii.

V iných krajinách sa však umelá výživa a hydratácia nepovažujú za liečbu, ktorú možno obmedziť alebo ukončiť, ale za formu starostlivosti, ktorá napĺňa základné potreby jedinca a ktorá mu nemôže byť odňatá, pokiaľ pacient, v terminálnej fáze situácie na konci života, nevyjadril pranie v tomto zmysle.

Otázka primeranosti, v medicínskom zmysle, umelej výživy a hydratácie v terminálnej fáze je sama osebe predmetom diskusie. Niektorí zastávajú názor, že začatie alebo pokračovanie umelej výživy a hydratácie v situácii na konci života sú potrebné pre komfort pacienta. Pre iných, vzhľadom na niektoré výskumy v oblasti paliatívnej starostlivosti, je prínos umelej výživy a hydratácie pre pacienta v terminálnej fáze otázný.

C. Princíp spravodlivosti – rovnocenný prístup k zdravotnej starostlivosti

Právo na rovnocenný prístup k zdravotnej starostlivosti primeranej kvality je obsiahnuté v Článku 3 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne. Rovnosť znamená predovšetkým neprítomnosť diskriminácie. Je spojená s požiadavkou, aby každý mohol v praxi dostať starostlivosť, ktorá je k dispozícii. Tento princíp znamená, že dostupné zdroje sa majú rozdeľovať čo najspravodlivejšie. V súčasnosti sa všeobecne prijíma názor, že paliatívna starostlivosť je integrálnou súčasťou zdravotnej starostlivosti, ako sa to zdôrazňuje aj v Odporúčaní Odp(2003)24 Rady ministrov Rady Európy o organizácii paliatívnej starostlivosti. V tomto kontexte je preto na prvom mieste úlohou jednotlivých vlád, aby garantovali rovnocenný prístup k tejto starostlivosti pre každého, ktorého zdravotný stav ju vyžaduje.

Vysvetľujúce memorandum k Odporúčaniu tiež poukazuje na to, že "lekári nie sú povinní pokračovať v liečbe, ktorá je očividne zbytočná a nadmieru zaťažuje pacienta",

a že pacient môže takú liečbu odmietnuť. Cieľom paliatívnej starostlivosti je preto zabezpečiť pacientom čo najlepšiu kvalitu života. Musí sa im ponúknuť aktívna starostlivosť, zameraná na kontrolu bolesti a iných symptómov, a zároveň poskytnúť potrebnú podporu pri zvládaní psychologických alebo sociálnych problémov. A tiež, ako je vhodné, aj duchovná (spirituálna) podpora. Bolo by tiež užitočné poskytovať podporu členom rodiny pacienta, ktorí sa často nachádzajú v značnom strese.

Aby sa zvládli výzvy, ktoré predstavujú situácie na konci života, jednou z priorít určite musí byť širšia dostupnosť paliatívnej starostlivosti, a to bez ohľadu na to, ako je organizovaná (špecializované služby alebo vyhradené lôžka v zdravotníckych zariadeniach, doma atď.). Prinajmenšom sa musia urobiť potrebné kroky na to, aby sa podporoval paliatívny prístup medzi zdravotníckymi pracovníkmi a v rámci zdravotnej starostlivosti. Aby sa tak o každého trpiaceho dalo postarať uspokojivo, bez diskriminácie. A nadovšetko, aby sa v prístupe k paliatívnej starostlivosti preukazovalo rešpektovanie ľudských práv, osobitne práva každého človeka vybrať si miesto a podmienky konca svojho života.

Kapitola 3

Proces rozhodovania

Predtým, než by sme opísali rozličné fázy rozhodovacieho procesu, je dôležité všimnúť si bližšie jednotlivé stránky, ktoré sa na ňom zúčastňujú, ako aj ich vlastné úlohy v tomto procese. Objasnenie osobitnej úlohy každého účastníka, keď budeme zároveň pamätať na zložitost' niektorých situácií a s nimi spojených rozhodnutí, umožní vyhnúť sa blokujúcim úskaliam a rizikám konfliktu. Cieľom procesu rozhodovania musí byť dosiahnutie konsenzu potom, čo každá zo zúčastnených stránok predložila svoj názor a svoje argumenty.

A. Stránky zúčastnené v procese rozhodovania a ich úlohy

Analýza procesu rozhodovania ukazuje, že okrem pacienta/pacientky a jeho/jej lekára, sú tu aj ďalšie stránky, ktoré sa na ňom zúčastňujú, a to do veľmi odlišnej miery. Po prvé sú to osoby blízke pacientovi: môžu v rozličnej miere zastupovať pacienta, keď si to želá alebo keď už nie je schopný zúčastniť sa rozhodovacieho procesu, a tiež mu môžu poskytovať podporu. Ide o členov rodiny, blízkych priateľov a o rôznych iných ľudí, ktorí poskytujú pomoc. Potom sú to všetci členovia ošetrojúceho tímu.

Nasledujúci opis jednotlivých stránok zúčastnených na rozhodovacom procese odráža rozmanité spektrum odlišných úloh, ktoré im prislúchajú (ten, kto rozhoduje; ten, kto poskytuje právne poradenstvo; svedok; ten, kto poskytuje inú podporu atď.). Zároveň berie do úvahy aj rôznorodé spektrum rozdielnych právnych situácií v rôznych krajinách. Je potrebné poznamenať, že príležitostne môže odlišné úlohy vykonávať aj tá istá osoba (napríklad rodičia môžu byť súčasne aj zákonnými zástupcami dieťaťa atď.).

1. Pacient, jeho zástupca, členovia rodiny a ďalšie osoby, ktoré poskytujú podporu

Hlavnou stránkou v rozhodovacom procese ohľadom medicínskeho postupu (liečby) v situáciách na konci života je samotný pacient alebo pacientka. Pacienti môžu mať prospech z prítomnosti rodiny, blízkych priateľov alebo iných osôb vo svojej blízkosti do tej miery, do akej sú tieto osoby schopné poskytnúť im podporu. Keď pacient (už) nie je schopný sa samostatne rozhodovať, dohodnutý spôsob jeho zastupovania umožní zabezpečiť, že prijímané rozhodnutia budú podľa možnosti čo najbližšie k tomu, ako by sa bol on sám rozhodol a čo by si bol prial, keby bol schopný zúčastniť sa na rozhodovacom procese, alebo zabezpečiť, aby prijaté rozhodnutia boli v najlepšom záujme pacienta. Takéto spôsoby zastupovania sú vo všeobecnosti upravené legislatívou daného štátu. Keď sa pacient nemôže priamo podieľať na procese rozhodovania, uskutočnenie kolektívnej diskusie napĺňa požiadavku objektivity, ktorá je nevyhnutná na ochranu pacienta.

a. Pacienti

Pacienti schopní zúčastniť sa rozhodovania

Ak sú pacienti schopní zúčastniť sa na procese rozhodovania, môžu spoločne s lekárom a ošetrovujúcim tímom vytvoriť plán starostlivosti, a to na základe informácií a usmerenia poskytnutých lekárom v kontexte vzťahu dôvery, ktorý si vytvorili. V žiadnom prípade nemožno u pacienta vykonať medicínsky výkon bez jeho súhlasu, s výnimkou urgentných situácií - a aj to len za predpokladu, že pacient predtým takýto zásah neodmietol. V súlade s tým musia lekári akceptovať odmietnutia liečby, pokiaľ sú zo strany pacienta jasne vyjadrené. Môžu mu však navrhnúť, ak je to možné, aby si pacient svoje rozhodnutie ešte premyslel alebo aby sa poradil s inými ľuďmi. V každom prípade je pacientovi potrebné poskytnúť dostatok času, aby si veci premyslel, kým sa rozhodne.

Navyše, aj pacienti, ktorí sú schopní sami o sebe rozhodovať, si môžu priať, aby boli konzultované aj iné osoby, alebo, aby ich usmerňoval alebo reprezentoval buď „prirodený“ poskytovateľ podpory (člen rodiny) alebo iná „určená“ osoba, ktorej pacient dôveruje. Môžu takisto z vlastnej iniciatívy požiadať, aby sa im pri ich rozhodovaní pomohlo kolektívnou procedúrou.

V niektorých obzvlášť zložitých situáciách, napríklad, keď pacient žiada pokračovanie liečby, ktorá už nie je primeraná, alebo, naopak, žiada ukončenie liečby – pričom ide o také ukončenie liečby, ktoré môže negatívne ovplyvniť kvalitu jeho života – je možné navrhnúť, aby sa ešte poradil s inými ľuďmi, najmä, aby konzultoval konzultoval s inými zdravotníckymi pracovníkmi predtým, než sa definitívne rozhodne.

Pacienti, u ktorých je do istej miery spochybnená schopnosť zúčastniť sa plne a validne rozhodovacieho procesu

V situáciách na konci života sa často kladie otázka ohľadom schopnosti pacienta zúčastňovať sa naplno a validne na rozhodovacom procese (napríklad preto, že vývoj niektorých chorôb môže narušiť jeho kognitívne schopnosti). V prípade, že je akákoľvek pochybnosť o rozhodovacej schopnosti pacienta, je potrebné ju adekvátne prešetriť. Toto prešetrenie, nakoľko je to len možné, je potrebné zveriť nezávislému posudzovateľovi, ktorý sa priamo nezúčastňuje na rozhodovacom procese alebo na medicínskej starostlivosti poskytovanej pacientovi. Prešetrenie schopnosti pacienta uplatňovať svoju autonómiu sa musí riadne zdokumentovať.

Zameranie na:

Hodnotenie schopnosti pacienta prijímať medicínske rozhodnutia, ktoré sa ho týkajú

Pri hodnotení schopnosti osoby prijímať medicínske rozhodnutia, ktoré sa jej týkajú, môže byť užitočné vziať do úvahy nasledujúce prvky:

- *schopnosť porozumieť*: pacienti majú byť schopní porozumieť základnej informácii o diagnóze a o súvisiacej liečbe a majú byť schopní preukázať, že tejto informácii naozaj rozumejú;

- *schopnosť hodnotiť*: pacienti majú byť schopní zhodnotiť situáciu, v ktorej sa nachádzajú, uvedomiť si problém a zhodnotiť dôsledky liečby vo svojej situácii vo vzťahu k vlastnej stupnici hodnôt alebo svojmu názoru na dané skutočnosti;
- *schopnosť uvažovať*: pacienti majú byť schopní uvažovať, porovnávať navrhované možnosti a zvažovať ich riziká a prínosy; táto schopnosť závisí od schopnosti asimilovať, analyzovať a spracovať poskytnutú informáciu racionálnym spôsobom;
- *schopnosť vyjadriť rozhodnutie*: pacienti majú byť schopní urobiť rozhodnutie, vyjadriť a odôvodniť ho.

Odhliadnuc od situácií, keď je daná osoba celkom neschopná vyjadriť svoje pranie (ako napríklad v tzv. vegetatívnom stave), dokonca aj vtedy, keď sa nejaví schopnou vyjadriť svoje slobodné a informované prania, je nevyhnutné vidieť túto osobu ako ľudskú bytosť v plnom slova zmysle, schopnú čiastočne vnímať alebo porozumieť, čo sa hovorí, a zúčastňovať sa, nakoľko je to len možné, na rozhodovacom procese. Z tohto dôvodu sa odporúča, aby daná osoba bola systematicky informovaná a aby sa jej sprostredkovalo, podľa možnosti čo najjasnejšie a spôsobom primeraným stupňu jej chápanosti, o aké problémy ide a aké sú potenciálne možnosti ďalšieho konania. Takto je potrebné postupovať aj vtedy, keď je pacient (napríklad ako nesvojprávny – pozn. prekl.) pod ochranou príslušných právnych predpisov. Každý názor alebo pranie, ktoré by tento pacient mohol komunikovať, alebo reakcie, ktoré by mohol v danom čase mať, sa musia brať do úvahy – a nakoľko je to len možné, majú ovplyvniť prijímané rozhodnutia.

Pacienti, ktorí (už) nie sú schopní zúčastniť sa procesu rozhodovania

Keď sa pacienti nemôžu zúčastniť na procese rozhodovania (v dôsledku kómy, poškodenia mozgu, pokročilého degeneratívneho ochorenia atď.), rozhodnutie prijme tretia strana podľa postupu stanoveného v príslušných právnych predpisoch daného štátu.

Dokonca aj v situáciách, keď sa pacienti nemôžu zúčastniť na rozhodovaní, neprestávajú byť stránkou rozhodovacieho procesu. Hoci nie sú schopní vyjadriť svoje prania ohľadom postupov týkajúcich sa konca ich života v čase, keď sa musí dané rozhodnutie urobiť, pacienti sa môžu zúčastniť na rozhodovacom procese prostredníctvom svojich **vopred vyjadrených (predchádzajúcich) praní** (či **predchádzajúcich dispozícií pacienta**). Toto predchádzajúce vyjadrenie prání pacienta môže mať rozličnú formu. Napríklad, pacient sa môže zdôveriť so svojimi úmyslami členovi rodiny, blízkemu priateľovi alebo osobe, ktorej dôveruje a ktorú osobitne poverí. Tieto osoby môžu dosvedčiť a tlmočiť ďalej prania pacienta, keď príde príslušný čas. Pacient tiež môže spísať dokument vo forme predchádzajúcej dispozície/závetu o starostlivosti (angl. advance directive/living will) alebo splnomocnenia pre tretiu osobu ako pre ním povereného právneho zástupcu (angl. granted powers of attorney). Tento dokument platí presne pre situáciu, v ktorej sa má prijať rozhodnutie.

■ Zameranie na:

Formálne postupy pre vopred vyjadrené prania pacienta

Z právneho hľadiska jestvuje viacero možností:

- *Formálne vyhlásenia* (alebo „predchádzajúce dispozície“ (angl. “advance directives”), ktoré sa niekedy nazývajú aj „závetmi o starostlivosti“ (angl. “living wills”) (pozri text v rámci nižšie) sú písomné dokumenty spísané osobou, ktorá má spôsobilosť na právne úkony (ktorá dosiahla plnoletosť a je schopná vyjadriť slobodné a informované pranie), ktoré obsahujú ustanovenia týkajúce sa medicínskeho postupu (liečby) pre prípad, že táto osoba už nebude schopná zúčastniť sa procesu rozhodovania. Osoba, ktorá je držiteľom alebo doručiteľom vyhlásenia sa nevyjadruje v zastúpení osoby, ktorá ho urobila.
- *Splnomocnenie na zastupovanie* v otázkach zdravotnej starostlivosti umožňuje osobám označovaným ako splnomocnitelia ustanoviť osoby označované ako splnomocnené osoby (právni zástupcovia) (tieto osoby však musia s takouto úlohou súhlasiť), aby vyjadrovali v ich zastúpení prania ohľadom medicínskeho postupu/liečby, ktorý/á by sa im mal/a poskytnúť, keď už nebudú schopné zúčastňovať sa takéhoto rozhodovania. Vo francúzštine sa tieto poverenia niekedy označujú ako mandat de protection future (splnomocnenie či mandát na budúcu ochranu). Na takúto úlohu môže byť splnomocnená ktorákoľvek vhodná osoba, ktorá je spôsobilá na právne úkony, vrátane rodinného lekára, rodinného príslušníka, blízkeho priateľa alebo inej osoby poživajúcej dôveru splnomocniteľa. Splnomocnené osoby môžu tiež objasniť nejednoznačné ustanovenia vo formálnych vyhláseniach alebo poskytnúť vysvetlenia k situáciám, ktoré v nich nie sú spomenuté, alebo ktoré sa objavia, keď choroba progreduje. Splnomocnené osoby však môžu konať len v súlade so svojím splnomocnením a v záujme splnomocniteľa.

Postupom a pravidlám pre uplatnenie vopred vyjadrených praní (predchádzajúcich dispozícií) pacienta, vzhľadom na ich význam v rozhodovacom procese ako prostriedku na zabezpečenie ochrany praní pacienta, sa má venovať osobitná pozornosť v rámci organizácie daného zdravotníckeho systému, a to nezávisle od ich právnej sily. Sú prostriedkom uplatnenia práv pacienta. Všetci používatelia zdravotníckeho systému a všetci zdravotnícki pracovníci majú byť informovaní o existencii takýchto možností, ako sú upravené a aký je ich právny rozsah.

Formálny, písomný dokument sa javí ako najbezpečnejší a najspoľahlivejší prostriedok, ktorým daná osoba môže oznámiť svoje vopred vyjadrené prania. Písomné predchádzajúce dispozície pacienta teda predstavujú dokument, ktorý najpriamejšie odráža pacientove prania. Pokiaľ existuje, má mať prednosť pred akýmkoľvek iným nelekárskym názorom, vyjadreným v rámci rozhodovacieho procesu (či už pred názorom osoby poživajúcej dôveru („dôverníkom“) pacienta, názorom člena rodiny či blízkeho priateľa atď.). Samozrejme, za predpokladu, že

spĺňa určité definované požiadavky, aby sa zabezpečila jeho platnosť (validita) (overenie autora, spôsobilosť autora na právne úkony, primeranosť obsahu, trvanie platnosti, pravidlá na jeho zmenu s cieľom, aby sa čo najviac približoval aktuálnemu vývoju (stavu pacienta), možnosť jeho odvolania atď.) a dostupnosť (zabezpečenie podmienok pre jeho uloženie tak, aby mal k nemu lekár prístup v rozumnom čase).

■ Zameranie na:

Postupy a pravidlá na použitie predchádzajúcich dispozícií pacienta*

► Kedy ich spísať

Predchádzajúce dispozície pacienta musia byť z princípu spísané osobou, ktorá dosiahla plnoletosť, je spôsobilá na právne úkony a je schopná vyjadriť svoje prania ohľadom usporiadania konca svojho života. Môžu byť spísané napríklad v predvídaní potenciálnej nehody s nepredvídateľnými následkami alebo v prípadoch chronických chorôb, pričom môže ísť o chorobu v ktoromkoľvek štádiu jej vývoja. Napríklad: neurodegeneratívne choroby môžu v priebehu času narušiť kognitívne funkcie pacienta v kolísavej miere; pri závažnej duševnej chorobe, ako napríklad pri ťažkej depresii, môže choroba narušiť vôľové schopnosti pacienta atď. Pre osobu, ktorá sa ešte teší dobrému zdraviu, však môže byť ťažké si vopred predstaviť chorobu, závislé postavenie a koniec života. Táto ťažkosť v predvídaní budúcnosti môže ovplyvniť presnosť vyjadrených praní. Bez ohľadu na právny rozsah predchádzajúcich dispozícií v danom právnom systéme, ich význam v procese rozhodovania bude väčší, keď budú zodpovedať situácii, ktorá nastala. Teda, ak boli spísané s ohľadom na konkrétny medicínsky kontext. Toto ešte viac platí v prípade, keď je pacient schopný pochopiť následky svojej choroby.

► Trvanie platnosti a periodické obnovovanie

Odpovede na otázku o platnosti a potrebe periodického obnovovania predchádzajúcich dispozícií pacienta sa môžu líšiť v závislosti od danej choroby. Periodické obnovovanie predchádzajúcich dispozícií pacienta a obmedzenia ich platnosti umožňujú držať krok so situáciou, o ktorú ide. Avšak v prípade chorôb, pri ktorých sa kognitívne schopnosti pacienta progresívne zhoršujú dlhší čas, musí byť možné odvolať sa na prania vyjadrené so značným časovým predstihom: predtým, než sa kognitívne schopnosti pacienta znížia do takej miery, že sa opätovné vyjadrenie jeho praní stane nemožným. Keď sa určí obdobie trvania platnosti predchádzajúcich dispozícií pacienta, musí sa zároveň určiť, čo je potrebné urobiť, pokiaľ platnosť dispozícií pomíne, ale pacient už nie je schopný znova vyjadriť svoje prania. Možno ich úplne ignorovať? Popri všetkom inom, predsa len naďalej ponúkajú určitý pohľad na pôvodné prania pacienta. V každom prípade sa však všeobecne akceptuje, že pacient musí mať možnosť svoje predchádzajúce dispozície odvolať.

(* angl. *advance directives* – pozn. prekl.)

► Potreba formalizácie

Požiadavka na zdokumentovanie predchádzajúcich dispozícií pacienta v písomnej forme, aby bolo možné riadne overiť ich obsah, je jednoznačná. Navyše, čím väčšiu právnu záväznosť príslušné právne predpisy predchádzajúcim dispozíciám pacienta udeľujú, tým striktnnejšie musia stanoviť aj pravidlá, ako sa tieto dispozície realizujú: ich validácia lekárom (overuje psychický stav pacienta a dôveryhodnosť inštrukcií), súčasný podpis dvoma svedkami atď. Ďalším problémom sú opatrenia na uchovávanie predchádzajúcich dispozícií pacienta. Závisí to aj od ich už spomínanej právnej záväznosti: má ich mať pacient pri sebe, alebo sa majú zveriť jeho ošetrovateľovi, vedeniu nemocnice, právnikovi, alebo pacientom poverenej dôveryhodnej osobe? Majú byť vedené v národnom registri?

Predchádzajúce dispozície pacienta sa z formálneho hľadiska považujú buď za nástroj klinickej praxe, ktorý vychádza zo vzťahu medzi lekárom a pacientom a prispieva k takému procesu rozhodovania, ktorý prejavuje rešpekt voči pacientovi – alebo sa považujú za administratívny dokument, ktorý, pokiaľ sú splnené kritériá jeho validácie, je pre lekára záväzný. Medzi týmito dvoma krajnými pohľadmi existuje celé spektrum intermediárnych situácií. V každom prípade, predchádzajúce dispozície pacienta sa môžu považovať za nástroj napomáhajúci dialógu medzi pacientom a lekárom alebo ošetrovateľským tímom. To by ich mohlo urobiť faktorom, ktorý podstatne prispeje k načrtnutiu rozhodnutia v kontexte kolektívneho diskusného procesu.

Právne postavenie a záväznosť predchádzajúcich dispozícií pacienta sú rozdielne – a sú stále predmetom intenzívnej diskusie. Je však predsa potrebné dať ich význam do pozornosti zdravotníckych pracovníkov, najmä lekárov. Pokiaľ sa predchádzajúce dispozície pacienta spisujú s pomocou lekára, umožňujú predvídať rozhodnutia, ktoré bude potrebné urobiť vzhľadom na vývoj choroby a rozličné možnosti, ktoré sa objavujú. Ich hodnota, tak pre pacientov ako aj pre lekárov, je v prípade niektorých chronických a degeneratívnych ochorení zrejmá. Tieto aspekty je potrebné zahrnúť aj do vzdelávania lekárov a iných zdravotníckych pracovníkov.

■ Diskutované otázky

► Obmedzenia a obsah predchádzajúcich dispozícií pacienta

Majú sa predchádzajúce dispozície pacienta týkať len požiadaviek na obmedzenie alebo ukončenie liečby v určitých, vopred určených situáciách? Alebo by sa mali týkať iba voľby určitého liečebného postupu, ktorý by sa mal v danej situácii realizovať? Popri problémoch samotnej liečby – majú sa predchádzajúce dispozície venovať aj iným otázkam vo vzťahu k organizácii starostlivosti a životným podmienkam pacienta? Vo všeobecnosti: majú byť vo svojom obsahu skôr špecifické a presné, alebo radšej všeobecné?

Obidva uvedené návrhy majú svoje úskalía: pokiaľ sú predchádzajúce dispozície pacienta príliš presné, neponechávajú žiaden priestor na medicínsku interpretáciu vzhľadom na ich prispôbenie danej situácii; keď sú však príliš všeobecné, neposkytujú dostatočnú istotu, že vyjadrené prania pacienta naozaj súvisia

s danou klinickou situáciou. V každom prípade sa však predchádzajúce dispozície pacienta môžu týkať iba takých možností, ktoré sú v medziach zákona.

► **Právny status predchádzajúcich dispozícií pacienta sa výrazne odlišuje podľa právnych predpisov platných v jednotlivých krajinách**

Dohovor o ľudských právach a biomedicíne požaduje od lekárov, aby "brali do úvahy" predtým vyjadrené priania pacienta (Článok 9). Jednotlivé štáty sa teda majú možnosť rozhodnúť, akú právnu záväznosť predtým vyjadreným prianiam pacienta udelia. Rada ministrov Rady Európy prikladá veľký význam týmto vopred vyjadreným prianiam a v Odporúčaní CM/Rec(2009)11 o princípoch týkajúcich sa dlhodobého splnomocnenia a predchádzajúcich dispozícií pacienta pre prípad nespôsobilosti odporúča členským štátom "podporovať sebaurčenie spôsobilých dospelých pre prípad ich budúcej nespôsobilosti prostredníctvom dlhodobých splnomocnení a predchádzajúcich dispozícií pacienta". Zároveň uvádza, že jednotlivé "štáty majú rozhodnúť o tom, do akej miery majú byť predchádzajúce dispozície pacienta právne záväzné", a poukazuje na to, že "predchádzajúce dispozície pacienta, ktoré nemajú záväzný účinok, sa majú považovať za vyjadrenia prianí, ktoré je potrebné primerane rešpektovať".

V debate o miere, do akej majú byť predchádzajúce dispozície pacienta záväzné, niektorí argumentujú, že keby sa im dala právna záväznosť, znamenalo by to, že sa celá zodpovednosť za dané rozhodnutie prenáša na pacienta. Na druhej strane, v situácii, keď nie sú záväzné, zodpovednosť za toto rozhodnutie preberajú lekári. Iní argumentujú, že predchádzajúce dispozície pacienta odrážajú vôľu danej osoby v čase, keď boli spísané, a nemôžu teda predvídať, ako by sa táto vôľa zmenila v priebehu choroby – takéto zmeny postoja sa pozorujú u osôb, ktoré sú ešte schopné vyjadriť svoj názor.

Je potrebné poznamenať, že aj v krajinách, ktoré explicitne uznávajú záväznosť predchádzajúcich dispozícií pacienta, sa široko akceptuje, že môžu existovať určité dôvody, ktoré oprávňujú lekárov neriadiť sa predchádzajúcimi prianiami pacienta. Napríklad, keď boli formulované dlhý čas pred začiatkom jeho nespôsobilosti alebo ak od doby ich spísania nastal významný medicínsky pokrok, ktorý má priamy dopad na ich obsah.

b. Zákonný zástupca

Keď pacient nie je schopný poskytnúť plný a validný súhlas s medicínskym zákrokom kvôli svojmu veku (ak je neploletý), duševnému postihnutiu, chorobe alebo pre podobné dôvody, zákon zabezpečuje jeho ochranu určením jeho zákonného zástupcu. Je potrebné rozlišovať medzi zákonným zástupcom, ktorého povaha (fyzická osoba, inštitúcia, úrad) a úlohy sú stanovené právom danej krajiny, a medzi inými osobami, určenými pacientom, aby konali v jeho mene v rozhodovacom procese. Takými sú napríklad osoby, ku ktorým má pacient dôveru („dôverníci“ pacienta). Je tiež potrebné rozlišovať medzi zákonným zástupcom a právnym zástupcom, ktorý zastupuje pacienta na jeho požiadanie pri striktnom rešpektovaní právomocí, ktoré mu pacient zveril (pozri nižšie – odsek c. Právny zástupca).

V niektorých právnych systémoch majú zákonní zástupcovia rozhodovaciu úlohu. Môžu udeliť súhlas na vykonanie medicínskeho zákroku u zákonom chránenej osoby, či už v rámci všeobecného rámca ich úloh alebo v medziach špecifikovaných sudcom. V každom prípade však zákonný zástupca môže konať len v záujme chránenej osoby.

Nech už je daný právny systém akýkoľvek, v súlade s princípom rešpektovania osôb existencia zákonného zástupcu neoslobodzuje lekára od povinnosti zapojiť pacienta do rozhodovacieho procesu, pokiaľ tento, hoci mu chýba spôsobilosť na právne úkony, je schopný sa na ňom osobne podieľať.

Všeobecne sa uznáva, že námietky osôb, ktoré nemajú legálnu spôsobilosť udeliť slobodný a informovaný súhlas s daným medicínskym výkonom, sa vždy majú brať do úvahy.

V prípade nepľnoletých osôb je potrebné považovať ich názor za rozhodovací faktor s narastajúcim významom, ktorý závisí od ich veku a schopnosti uvažovať.

c. Právny zástupca

Pacient mohol vyjadriť prania ohľadom konca svojho života tretej strane, ktorou môže byť splnomocnený právny zástupca. Rozsah takéhoto splnomocnenia pritom môže byť širší; nemusí zahŕňať len rozhodnutia o medicínskom postupe/liečbe (ale napr. aj rozhodnutia vo vzťahu k majetku, miestu pobytu alebo ubytovaniu atď.). Právni zástupcovia konajú v zastúpení pacienta v súlade s právomocami, ktoré im udelil. Oznamujú jeho prania ošetrovujúcemu tímu a dbajú na to, aby sa brali do úvahy.

d. Dôverník pacienta

Definícia a úloha dôverníka (či „dôveryhodnej osoby“) (niekedy nazývaného „osobný obhajca“ alebo „zástupca“ či „náhradník“) sa môžu odlišovať podľa legislatívy daného štátu. Pojem dôverník („dôveryhodná osoba“) však označuje osoby vybrané a výslovne takto označené pacientom. Vo všeobecnosti je potrebné ich odlišovať od zákonných zástupcov aj od právnych zástupcov. Ich úlohou je pomáhať pacientovi a podporovať ho v priebehu choroby. Keď pacient už nie je schopný vyjadriť svoje prania, dôverník môže poskytnúť svedectvo o tom, aké by tieto prania boli. Dôverníkom tiež môžu byť zverené predchádzajúce dispozície pacienta. Sú poverení v patričnom čase s nimi oboznámiť lekára.

e. Členovia rodiny a blízki priatelia

Bez ohľadu na povinnosti zákonného zástupcu, ktoré daný právny systém môže uložiť určitým členom rodiny (napríklad rodičia sú zákonnými zástupcami svojich nepľnoletých detí alebo daná osoba môže byť zákonným zástupcom svojho partnera), úloha rodiny môže byť podľa daného sociálneho a kultúrneho kontextu v rôznych krajinách rozdielna. To isté platí aj pre osoby, ktoré sú „blízke“ pacientovi a majú k nemu priateľské alebo emocionálne väzby takej povahy, že mu môžu byť bližšie, než členovia jeho vlastnej rodiny. Navyše, niekedy si pacient vyberie osobu z tohto okruhu blízkych priateľov, aby konala ako jeho dôverník; či už preto, že sa rodinné väzby oslabili, alebo preto, že chce odbremeniť členov svojej rodiny od takejto záťaže.

Úloha rodiny a blízkych priateľov môže byť rozdielna aj podľa toho, kde sa pacienti poskytujú starostlivosť (napríklad pacient, ktorý je doma, má bližšie k osobám zo svojho okolia).

Konzultácia s členmi rodiny a blízkymi priateľmi, hoci by aj nemali právne definovanú úlohu v rozhodovacom procese, je osobitne významná vzhľadom na ich emočné väzby a dôverný vzťah k pacientovi. Samozrejme, jedine pokiaľ pacient s tým súhlasí.

Skúsenosť však ukázala, že aj v rámci tej istej rodiny môžu byť prístupy k otázkam konca života veľmi odlišné a pre ošetrojúci tím môže byť niekedy veľmi ťažké zvládať prípadné rodinné konflikty. V takýchto situáciách môže byť existencia vopred prejavovaných prianí pacienta vyjadrených v písomnej forme, najmä ako predchádzajúce dispozície pacienta, alebo existencia vopred ustanoveného dôverníka či splnomocneného právneho zástupcu veľmi užitočná.

f. Iné osoby poskytujúce podporu

Iné osoby, ktoré pacientovi poskytujú podporu (ako napríklad členovia rôznych spolkov, dobrovoľníci atď.) a ktoré nie sú členmi ošetrojúceho tímu ani v širšom zmysle slova, okrem poskytnutia tejto podpory spravidla do rozhodovacieho procesu nezasahujú. Avšak títo rozliční poskytovatelia podpory môžu mať k dispozícii určité konkrétne informácie (o existencii predchádzajúcich dispozícií pacienta, o jeho prianiach, o jeho životnom prostredí atď.). Možno ich považovať za svedkov pacientových prianí či za zdroj cenných informácií – a je zaiste užitočné, niekedy aj nevyhnutné ich konzultovať. Hoci nie sú zahrnutí do rozhodovacieho procesu, ich prítomnosť často umožňuje ponúknuť pacientovi ľudskú a spirituálnu podporu, ktorú nemožno v tejto etape jeho života zanedbať.

2. Poskytovatelia starostlivosti

a. Lekár

Pre schopnosť hodnotenia situácie pacienta z medicínskeho hľadiska a pre svoje profesionálne povinnosti, lekári majú významnú, ak nie primárnu úlohu v rozhodovacom procese. Poskytujú pacientovi a iným osobám zahrnutým do tohto procesu potrebné medicínske informácie.

Pripravujú spolu s pacientmi plán starostlivosti a liečby. Tam, kde je pacient schopný vyjadriť svoje slobodné a informované priania, môžu mu pomôcť pri rozhodovaní. V prípadoch, keď pacienti nie sú, alebo už nie sú schopní vyjadriť svoje priania, lekári sú tí, ktorí na konci kolektívneho rozhodovacieho procesu, potom, čo do neho zapojili všetkých zúčastnených zdravotníckych pracovníkov, napokon príjmu klinické rozhodnutie, vedené najlepším záujmom pacienta. Pritom najskôr vezmú do úvahy všetky relevantné prvky (konzultácia s členmi rodiny pacienta, jeho blízkymi priateľmi, dôverníkmi atď.) a tiež predtým vyjadrené priania pacienta. Je však potrebné poznamenať, že v niektorých krajinách úloha osôb prijímajúcich konečné rozhodnutia v prípadoch, keď sa pacient nemôže zúčastniť na rozhodovacom procese, neprípadá lekárom, ale je zverená tretej strane (napríklad zákonnému zástupcovi pacienta). Akokoľvek, vo všetkých spomínaných prípadoch sú lekári tými, ktorí majú zabezpečiť, aby rozhodovací proces riadne prebehol, a predovšetkým, aby sa

všetky vopred vyjadrené prania pacienta vzali do úvahy a vyšlo sa každej liečbe či medicínskemu postupu, ktorý je nepotrebný alebo neprimeraný (disproporcionálny).

b. Ošetrojúci tím

Ide o tím, ktorý sa stará o pacienta a ktorý zahŕňa sestry, ošetrovateľov – a kde je to vhodné aj psychológov či členov iných profesií, ako napríklad fyzioterapeutov atď. Úlohy jednotlivých členov ošetrojúceho tímu v rozhodovacom procese sa môžu v rôznych krajinách líšiť. V každom prípade však musí byť úloha konkrétneho člena ošetrojúceho tímu v rámci daného procesu rozhodovania jasne stanovená. Tí pracovníci, ktorí sa o pacienta denne starajú a sú mu často nablízku, prispievajú do rozhodovacieho procesu nielen poskytnutím medicínskych informácií, ale aj veľmi dôležitými detailmi, ktoré sa pacienta týkajú. Takými sú napríklad informácie o jeho životnom prostredí, zázemí či osobnom presvedčení.

Ošetrojúci tím sa niekedy môže chápať aj v širšom zmysle: keď zahŕňa všetky osoby, ktoré sa nejakou zúčastňujú na celkovej starostlivosti o pacienta. Napríklad sociálni pracovníci, vzhľadom na svoje poznatky o materiálnom, rodinnom či emočnom prostredí pacienta, môžu mať prístup k informáciám, ktoré je možné využiť na zhodnotenie jeho situácie (napríklad na posúdenie toho, či sa môže vrátiť domov) a ktoré nemusia byť prístupné iným zdravotníckym pracovníkom.

c. Iné orgány, ktoré sa môžu zúčastniť na procese rozhodovania

V situáciách neistoty sa môžu do procesu zapojiť aj **komisie pre klinickú etiku** (etické komisie či „nemocničné“, „ústavné“ alebo „miestne“ etické komisie – pozn. prekl.). Prostredníctvom konkrétnych etických stanovísk môžu pomôcť v diskusiách, ktoré sa uskutočňujú ako súčasť procesu rozhodovania. Podľa opatrení, ktoré sú prijaté v danom prostredí, môžu sa etické komisie zúčastňovať na procese rozhodovania systematicky alebo na požiadanie (ošetrojúceho tímu, samotného pacienta alebo osoby či osôb z jeho blízkeho okolia).

Komplexný charakter situácií na konci života prináša aj riziko vzniku konfliktov medzi jednotlivými zúčastnenými stranami ohľadom riešení, ktoré by boli v danom prípade prijateľné (konflikty medzi členmi ošetrojúceho tímu, v rámci rodiny pacienta atď.). Vtedy môže byť potrebné obrátiť sa na tretiu stranu, akou je napríklad komisia špecialistov (alebo aj spomínaná etická komisia – pozn. prekl.), ktorá môže plniť úlohu mediátora. Navyše, niektoré právne systémy tu priamo počítajú aj so zásahom súdu.

B. Proces uvažovania a rozhodovanie

Na účely nasledujúcej diskusie sa v tejto kapitole zvolil veľmi schematický prístup pri identifikácii jednotlivých etáp rozhodovacieho procesu. Pritom sa brali do úvahy povaha a ciele vykonávaných aktivít, stránky, ktoré sa na nich zúčastňujú, ako aj prostredie, v ktorom sa situácia na konci života odohráva (doma, v nemocnici alebo inde).

Uvádzaná následnosť jednotlivých etáp nemusí vždy nutne znamenať aj ich chronologickú (časovú) následnosť, ktorá by sa mala absolútne dodržiavať. Najdôležitejšie je umožniť identifikáciu kľúčových komponentov procesu rozhodovania a pritom

vziať zároveň do úvahy časové obmedzenia, ktoré sa môžu vyskytnúť v niektorých špecifických klinických situáciách.

NB. Predmetom tejto kapitoly je samotný proces rozhodovania. Ako sa zdôraznilo na začiatku tohto sprievodcu, cieľom nie je diskutovať obsah, relevantnosť alebo legitimitu konkrétneho rozhodnutia, ktoré sa napokon v danej klinickej situácii prijme.

1. Predbežné poznámky

Skôr, než by sme sa bližšie pozreli na rozličné etapy rozhodovacieho procesu, je potrebné pripomenúť nasledovné body:

- ▶ **Pacient má byť vždy v centre každého rozhodovacieho procesu.** To platí bez ohľadu na právnu spôsobilosť pacienta alebo na jeho *de facto* schopnosť sa rozhodnúť alebo sa podieľať na rozhodovaní. Z princípu sú predsa práve pacienti tými, ktorí sa musia rozhodnúť a urobiť výber ohľadom konca svojho života. Ich priame zaangażovanie však môže byť rôzne, a to v závislosti od ich osobnej situácie, ktorú môžu v rozličnej miere ovplyvňovať zmeny ich zdravotného stavu. V takých prípadoch možno rozhodovací proces primerane prispôbiť.
- ▶ **Proces rozhodovania nadobúda kolektívnu dimenziu, keď sa ho pacient nechce alebo nemôže priamo zúčastniť.** Keď pacienti nechcú, nemôžu alebo už nie sú schopní sa zúčastniť procesu rozhodovania alebo keď sami vyjadria potrebu, aby sa im pri rozhodovaní poskytla pomoc, kolektívny proces rozhodovania:
 - má poskytnúť ochranu, keď sa rozhodnutie prijíma treťou stranou;
 - má vyhovovať situáciám a komplexným voľbám, ktoré vyplývajú zo situácie na konci života.
- ▶ **Kolektívny proces rozhodovania v situáciách na konci života pozostáva v princípe z troch základných stupňov:**
 - *individuálny* stupeň: každá stránka zúčastnená na rozhodovaní sformuluje svoje argumenty na základe získanej informácie o pacientovi a o jeho chorobe;
 - *kolektívny* stupeň: jednotlivé stránky – rodina, blízki priatelia a zdravotnícki pracovníci – sa zúčastnia na výmene názorov a na diskusii, pričom si navzájom poskytnú rozličné perspektívy a komplementárne názory;
 - *záverečný* stupeň: prijíma sa konkrétne rozhodnutie.
- ▶ **Pacienti – a kde je to vhodné, aj iné zúčastnené osoby** (zákonní zástupcovia, právni zástupcovia, dôverníci, členovia rodiny a blízki priatelia pacienta) – **musia mať vždy prístup k informáciám, ktoré zodpovedajú ich úlohe v procese rozhodovania.** Pacienti, pokiaľ to sami neurčia inak, musia vždy dostať požadovanú informáciu o svojom zdravotnom stave (diagnóze, prognóze), terapeutických indikáciách a možných spôsoboch starostlivosti.

2. Jednotlivé etapy procesu rozhodovania v situáciách na konci života: opis a analýza

a. Začiatok procesu

Začiatok procesu je rovnaký ako v každej inej situácii, kde sa vyžaduje rozhodnutie o možnostiach liečby alebo starostlivosti. Najskôr je potrebné definovať medicínsku indikáciu a následne zhodnotiť vzťah medzi rizikami a prínosmi zvažovaných spôsobov liečby, bez ohľadu na to, či v danom prípade ide o kuratívnu alebo paliatívnu liečbu.

Proces rozhodovania preto iniciuje:

- ▶ ošetrojúci tím, ktorý pravidelne vyhodnocuje, či liečba, ktorá sa práve realizuje alebo plánuje, zodpovedá požiadavkám prospešnosti pre pacienta (napríklad či uľahčuje alebo zmiernuje jeho utrpenie) a či mu neškodí;
- ▶ ktorýkoľvek člen ošetrojúceho tímu, ktorý vzhľadom na špecifickú situáciu pacienta vyjadří pochybnosť o prijatom alebo plánovanom terapeutickom postupe;
- ▶ akékoľvek vyjadrenie alebo sťažnosť pacienta, jeho zástupcu, dôverníka alebo osoby z jeho blízkeho okolia (rodina, blízki priatelia, osoby poskytujúce podporu), ktoré nastolia otázky ohľadom prijatého plánu starostlivosti.

b. Definícia problému

Ak ktorákoľvek zo zúčastnených stránok prejaví nespokojnosť ohľadom starostlivosti alebo podpory, ktorá sa poskytuje pacientovi, je často dôležité objasniť otázky, na ktorých sa táto nespokojnosť zakladá. Ide o to, aby sa presne zistilo, v čom daný problém spočíva, a aby sa objasnili jeho príčiny, pričom sa vezme do úvahy konkrétna situácia pacienta.

Otázky sa môžu týkať ktorejkoľvek z nasledujúcich vecí:

- ▶ primeranosť začatia alebo pokračovania či naopak obmedzenia alebo ukončenia liečby, ktorá by pravdepodobne mala vplyv na kvalitu života pacienta v jeho poslednej fáze alebo na proces zomierania;
- ▶ význam danej sťažnosti alebo požiadavky (napríklad sťažnosti na bolesť alebo požiadavky na úľavu od bolesti); je dôležité správne interpretovať vyjadrené obavy a očakávania a rozlíšiť skutočnosti, ktoré môžu ovplyvniť výber budúcej liečby alebo ktoré sú odrazom nedostatočného zvládnutia symptómov distresu pacienta (ako napríklad bolesť);
- ▶ odlišné názory zúčastnených stránok na kvalitu života pacienta, na potrebu kontroly určitých symptómov alebo na iné problémy.

c. Vytvorenie argumentačnej línie

Táto etapa je dôležitá v rámci kolektívneho procesu, keď sa pacient nemôže zúčastniť rozhodovania alebo keď požiadal pri svojom rozhodovaní o pomoc. V princípe zasahujú do procesu rozhodovania lekár a ošetrojúci tím (v širokom zmysle), a kde je to vhodné a kde to nemôže urobiť sám pacient, zasahuje do tohto procesu jeho zákonný zástupca. Samozrejme, zisťujú a berú sa do úvahy predtým vyjadrené priania

pacienta (ako sú predchádzajúce dispozície pacienta alebo existujúce splnomocnenia). Konzultuje sa s členmi rodiny, blízkymi priateľmi a inými osobami poskytujúcimi podporu, pokiaľ voči tomu neboli predtým zo strany pacienta vyjadrené námietky.

Vytvorenie individuálnej argumentačnej línie

Každá stránka zapojená do kolektívneho postupu rozhodovania si musí uvedomiť svoju úlohu a v akej kompetencii do procesu zasahuje. Každý profesionálny pracovník, ktorý sa tohto procesu zúčastňuje, preberá zodpovednosť za svoje konanie, nech je jeho pozícia v rámci tímu akákoľvek.

Každá stránka procesu musí skúmať svoju motiváciu (napríklad vo svetle svojej odbornej praxe), pričom musí pamätať na to, že jej uvažovanie môže byť do istej miery subjektívne (odvodené od osobnej skúsenosti, predstáv a názorov) a tiež ovplyvnené jej vlastnými východiskami (etickými, filozofickými, náboženskými atď.) – a musí sa snažiť byť čo najobjektívnejšia.

Každá stránka musí pri analýze príslušných otázok zakladať svoju argumentáciu na faktických skutočnostiach. Faktické skutočnosti argumentácie sa musia identifikovať prinajmenšom na troch úrovniach, ktoré sa týkajú:

- ▶ choroby a zdravotného stavu pacienta: diagnózy, prognózy, urgentnosti, plánu liečby, možnosti zlepšenia atď.;
- ▶ situácie pacienta: hodnotenie schopnosti pacienta zúčastniť sa procesu rozhodovania, jeho právneho postavenia, zdrojov informácií o jeho prianiach, kvalite života a osobných východiskách, o osobách a prostredí, ktoré ho obklopujú, a o jeho životných podmienkach;
- ▶ poskytovania zdravotnej starostlivosti: akú starostlivosť môže daný zdravotnícky systém konkrétne poskytnúť.

Kolektívna diskusia

Hoci nemôže existovať jeden štandardný model, keďže konkrétne podmienky sa líšia, a to zvlášť vzhľadom na prostredie, kde sa poskytuje starostlivosť (doma, v nemocnici), predtým, než by sa začala výmena názorov a diskusia, odporúča sa vykonať nasledujúce kroky :

- ▶ definovať praktické podmienky diskusie (miesto, počet účastníkov, počet plánovaných stretnutí atď.);
- ▶ určiť časový rámec diskusie, pričom vytvoriť aj podmienky pre prípad formulovania urgentnej odpovede, kde by to bolo potrebné;
- ▶ určiť, kto sa zúčastní diskusie, špecifikovať úlohy a povinnosti jednotlivých účastníkov (rozhodovateľ, spravodajca, zapisovateľ, koordinátor/moderátor atď.);
- ▶ upozorniť všetkých účastníkov na skutočnosť, že musia byť pripravení zmeniť vlastnú mienku, keď sa oboznámia s názormi iných účastníkov diskusie. Navyše, každý účastník musí pamätať na to, že záverečný názor alebo stanovisko nemusí byť nutne v súlade s jeho vlastným.

Spôsob, akým sa počas kolektívnej diskusie berú do úvahy jednotlivé vyjadrené názory, nesmie byť ovplyvnený hierarchickými vzťahmi, ktoré by mohli existovať medzi účastníkmi diskusie, ani vopred určenými stupnicami hodnôt.

Je to práve povaha argumentov vyjadrených v diskusii, od ktorej sa musí odvíjať proces ich hierarchického zoradenia, uľahčujúci rozhodovanie.

Uvedené požiadavky sa môžu ukázať ako nadmerné v kontexte domácej starostlivosti – kolektívna procedúra môže v praxi napríklad zahŕňať iba spoločné stretnutie praktického lekára, sestry a člena rodiny, ktorý poskytuje starostlivosť.

Niekedy, keď sa jednotlivé pozície veľmi odlišujú alebo keď je daná otázka veľmi komplexná alebo špecifická, môže sa objaviť potreba zabezpečiť konzultáciu tretej strany s cieľom, aby prispela do debaty, aby sa prekonal problém alebo aby sa vyriešil konflikt. Vhodná môže byť napríklad konzultácia s klinickou etickou komisiou, ktorá môže poskytnúť komplementárny pohľad. Na konci kolektívnej diskusie je potrebné dosiahnuť dohodu. Táto dohoda sa často nájde tam, kde sa rozličné vyjadrené stanoviská prelínajú. Záver sa musí sformulovať a overiť (validovať) kolektívne a potom formalizovať v písomnej podobe.

NB. Účinok rozhodnutia sa musí čo najlepšie vziať do úvahy a predvídať. Zvlášť treba zvážiť, aké dodatočné opatrenia by boli potrebné v prípade, že prijaté rozhodnutie bude mať neočakávané dôsledky.

d. Prijatie rozhodnutia

V každom prípade je potrebné vopred určiť osobu, ktorá urobí rozhodnutie.

Ak je touto osobou pacient, avšak napriek tomu, že je schopný prijať autonómne rozhodnutie, vyjadril pranie, aby sa uskutočnila kolektívna diskusia:

- ▶ závery diskusie sa mu musia oznámiť s taktom a miernosťou;
- ▶ musí sa mu poskytnúť dostatok času, aby mohol dospieť k rozhodnutiu.

NB. Tieto faktory sú dôležité aj vtedy, ak rozhodnutie prijíma zákonný zástupca alebo právny zástupca pacienta.

Ak rozhodnutie prijíma lekár, ktorý má pacienta na starosti, rozhodnutie sa prijíma na základe záverov kolektívnej diskusie a oznamuje sa:

- ▶ pacientovi, ak je to primerané;
- ▶ osobe, ku ktorej má pacient dôveru alebo osobám z okruhu pacienta, pokiaľ si to pacient takto prial alebo pokiaľ nie je schopný vyjadriť svoje pranie;
- ▶ ošetrovúcemu tímu, ktorý sa zúčastnil diskusie a ktorý sa stará o pacienta;
- ▶ tretím stránkam, ktorých sa týka a ktoré sa zúčastnili procesu s akoukoľvek kompetenciou.

Ako náhle sa rozhodnutie prijalo, musí byť čo najskôr:

- ▶ formalizované (písomný súhrn zdôvodnení, na ktorých sa dohodlo) a zahŕňať, kde to prichádza do úvahy, aj dôvody, prečo sa nepokračovalo podľa predchádzajúcich dispozícií pacienta;

- ▶ uchované na určenom mieste (ako je napríklad zdravotný záznam pacienta), ktoré zároveň spĺňa podmienky na zachovanie dôvernosti medicínskych údajov a na zabezpečenie jeho dostupnosti pre ošetrojúci tím, aby mohol znovu posúdiť priebeh diskusie a rozhodovacieho procesu.

V každom prípade sú všetky takéto rozhodnutia chránené zdravotníckou mlčanlivosťou.

— Diskutované otázky

Rozhodnutia o sedácii kvôli distresu v terminálnej fáze

Sedácia sa usiluje pomocou vhodnej medikácie tlmiť vedomie do takej miery, ktorá sa môže prehĺbiť až do straty vedomia. Jej cieľom je zmierniť alebo utlmiť pacientovo vnímanie neznesiteľnej situácie (akou je neznesiteľná bolesť alebo nezmierniteľné utrpenie), keď sa mu ponúkla alebo poskytla všetka dostupná liečba, prispôbenaá danej situácii, ale nepriniesla mu očakávanú úľavu. Cieľom sedácie teda nie je skrátenie života.

Debata sa však predsa sústreďuje na dva body:

- ▶ **použitie sedácie nie na úľavu fyzických symptómov (ako je dýchavica), ale na zmiernenie psychického alebo existenciálneho utrpenia**

Pokiaľ sa symptómy pacienta zdajú byť pod kontrolou, avšak pacient tvrdí, že jeho utrpenie je neznesiteľné a že by rád dostal sedáciu, ako sa má ošetrojúci tím vysporiadať s takouto žiadosťou? Kontinuálna hlboká sedácia môže viesť k strate vedomia, ktorá môže byť ireverzibilná a znemožní pacientovi komunikáciu s jeho rodinou a priateľmi. Toto môže vyvolať etické diskusie v rámci ošetrojúceho tímu a s členmi jeho rodiny.

- ▶ **použitie sedácie so sekundárnym rizikom skrátenia života**

Hoci to nie je jej cieľom, vedľajším účinkom sedácie môže byť v určitých prípadoch urýchlenie procesu umierania. Veľa sa debatuje o použití kontinuálnej hlbkej sedácie v terminálnej fáze až do smrti danej osoby, keď je navyše spojená s ukončením všetkej liečby (tzv. „terminálna sedácia“ – pozn. prekl.).

Pre niektorých takéto rozhodnutie predstavuje problém samé osebe, najmä, ak sa daná osoba nemôže zúčastniť na procese rozhodovania (napríklad pacienti s poškodením mozgu). Pre iných je toto rozhodnutie prijateľné, ak hlavným úmyslom nie je urýchliť príchod konca života ale uľaviť v utrpení.

e. Zhodnotenie rozhodovacieho procesu po jeho uskutočnení

Následné hodnotenie je jedným zo všeobecných princípov správnej praxe. Vyhodnotenie procesu rozhodovania a spôsobu, akým prebiehal, je osobitne dôležité preto, že umožňuje zdravotníckemu tímu, aby na základe získaných skúseností ďalej napredoval a v budúcnosti lepšie reagoval na podobné situácie.

Pre daný tím môže byť veľmi užitočné si na tento účel uchovávať stručný ale presný písomný záznam o tom, ako sa proces rozhodovania viedol v tom ktorom prípade. Cieľom samozrejme nie je zaviesť nástroj na retrospektívne monitorovanie

rozhodovania. Toto následné hodnotenie implementácie rozhodovacieho procesu má umožniť všetkým zúčastneným stránkam a tiež zdravotníckemu tímu ako celku porozumieť, na základe čoho sa dané medicínske rozhodnutie prijalo, aké boli sporné otázky, a tak zlepšiť pochopenie takýchto situácií v budúcnosti.

Kapitola 4

Závery

Venovať osobitnú pozornosť procesu rozhodovania o medicínskom postupe na konci života je formou postupu zabezpečenia kvality, ktorého hlavným cieľom je zaručiť rešpektovanie pacientov, ktorí môžu byť v situáciách na konci života obzvlášť zraniteľní.

V tomto kontexte je potrebné podporiť každé opatrenie, ktoré umožní čo najviac sa pridržovať práni pacienta, ktoré môže pacient vyjadriť priamo alebo prostredníctvom predchádzajúcich dispozií.

Kolektívny proces diskusie sa vzťahuje na komplexné klinické situácie, v ktorých sa pacienti na konci života nachádzajú. V takýchto situáciách, keď vznikajú mnohé etické otázky, je potrebné diskutovať a porovnávať jednotlivé argumenty, aby sa podporila odpoveď a formulovalo sa rozhodnutie, ktoré je primerané danej situácii a prejavuje náležitý rešpekt voči pacientovi.

Odporúčanie Rady ministrov Rec(2003)24 o organizácii paliatívnej starostlivosti, citované vyššie, upozorňuje štáty na potrebu zabezpečiť informovanie a vzdelávanie, ako aj realizovať výskum rozličných otázok vzťahujúcich sa na koniec života.

Samotný proces rozhodovania má byť predmetom:

- ▶ **informácie** pre používateľov zdravotníckeho systému, vrátane ich zástupcov z asociácií pacientov, a tiež ich rodín. Táto informácia sa má vzťahovať na prostriedky, ktoré umožňujú a uľahčujú dialóg medzi pacientmi a lekármi, akými sú napríklad predchádzajúce dispozicie pacienta, ďalej na ustanovenie pacientovho dôverníka, a tiež na úlohy a zodpovednosť každého, kto sa zúčastňuje procesu rozhodovania v situáciách na konci života;
- ▶ **vzdelávania** (tréningu) zdravotníckych pracovníkov. Okrem špecifických otázok vo vzťahu ku koncu života, je potrebný aj tréning zameraný na procesy uvažovania jednotlivca a na vedenie kolektívnej diskusie, aby tak každý zdravotnícky pracovník bol v klinickej praxi schopný riešiť narastajúce množstvo komplexných situácií, ktoré zahŕňajú aj mnohé etické otázky. Tak v kontexte iniciálneho ako aj následného vzdelávania sa má klásť dôraz na význam osvojenia si spomínaných kolektívnych procesov. Toto vzdelávanie možno rozšíriť aj na pracovníkov iných profesií, ktorí poskytujú starostlivosť v situáciách na konci života (napríklad psychológovia, sociálni pracovníci, kapláni);
- ▶ **špecifických výskumov**, ktoré by brali do úvahy komplexnosť a jedinečnosť situácií, ktoré nastávajú na konci života a ktoré sú často výsledkom pokroku medicíny a medicínskych technológií. Tieto výskumy, venované procesom rozhodovania, majú podporovať interdisciplinárne prístupy, ktoré kombinujú humanitné vedy a medicínu.

Cieľom tohto sprievodcu je poslúžiť ako užitočný nástroj na informovanie verejnosti a na vzdelávanie odborníkov. Zameriava sa na zdravotníckych pracovníkov, pacientov, ich rodiny a na všetkých, ktorí sa stretávajú s náročnými rozhodnutiami ohľadom medicínskych postupov na konci života. Poskytuje tiež pomoc pri vypracovaní vhodných postupov. Sprievodca je aj zdrojom materiálu pre diskusie, ktoré sa vedú v našich spoločnostiach a sú venované procesom rozhodovania o medicínskych postupoch v situáciách na konci života. Ponúka totiž orientačné body vo vzťahu k praktickým postupom a princípom, ktoré sa môžu použiť v tomto kontexte.

www.coe.int

Rada Európy je najvýznamnejšou organizáciou na ochranu ľudských práv na európskom kontinente. Rada Európy má 47 členských štátov, vrátane 28 členských štátov Európskej únie. Všetky členské štáty Rady Európy podpísali Európsky dohovor o ľudských právach zameraný na ochranu ľudských práv a na podporu demokracie a právneho štátu. Európsky súd pre ľudské práva dohliada na dodržiavanie dohovoru v členských štátoch.

