

UNIVERSITY HOSPITAL BRNO
FACULTY OF MEDICINE
MASARYK UNIVERSITY



DEPARTMENT OF **PAEDIATRIC**
ANAESTHESIOLOGY
AND INTENSIVE CARE MEDICINE

Marná léčba?

Milan Kratochvíl



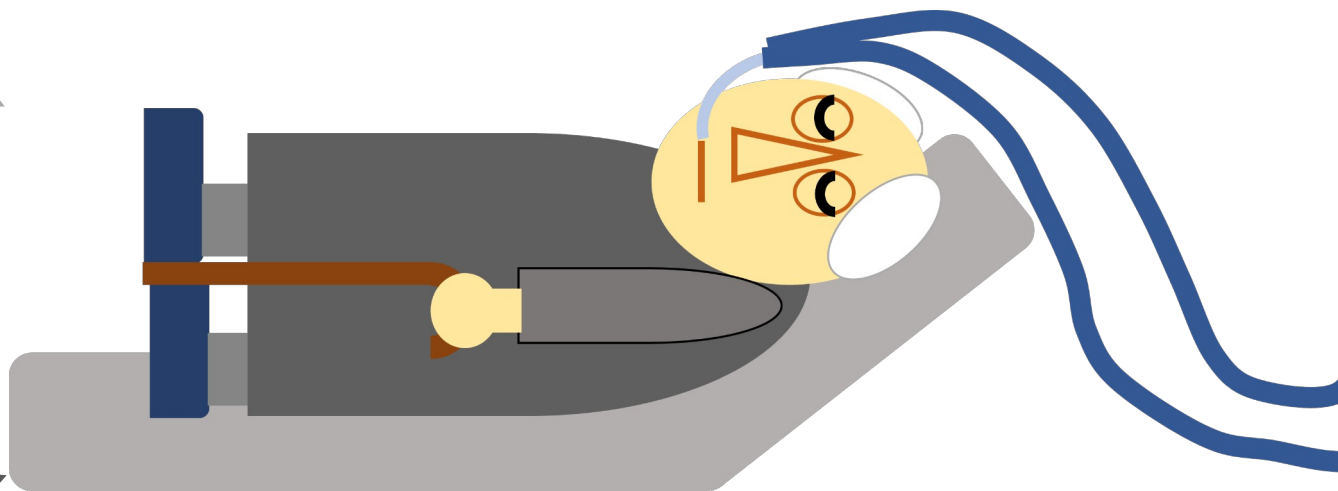
AKUTNE.CZ[®]

F FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO

MUNI
MED

MARNÁ LÉČBA

NEPŘIMĚŘENÁ
LÉČBA



UNIVERSITY HOSPITAL BRNO
FACULTY OF MEDICINE
MASARYK UNIVERSITY



DEPARTMENT OF **PAEDIATRIC**
ANAESTHESIOLOGY
AND INTENSIVE CARE MEDICINE

„Disproportionate care“ – nepřiměřená léčba

Milan Kratochvíl

F FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO

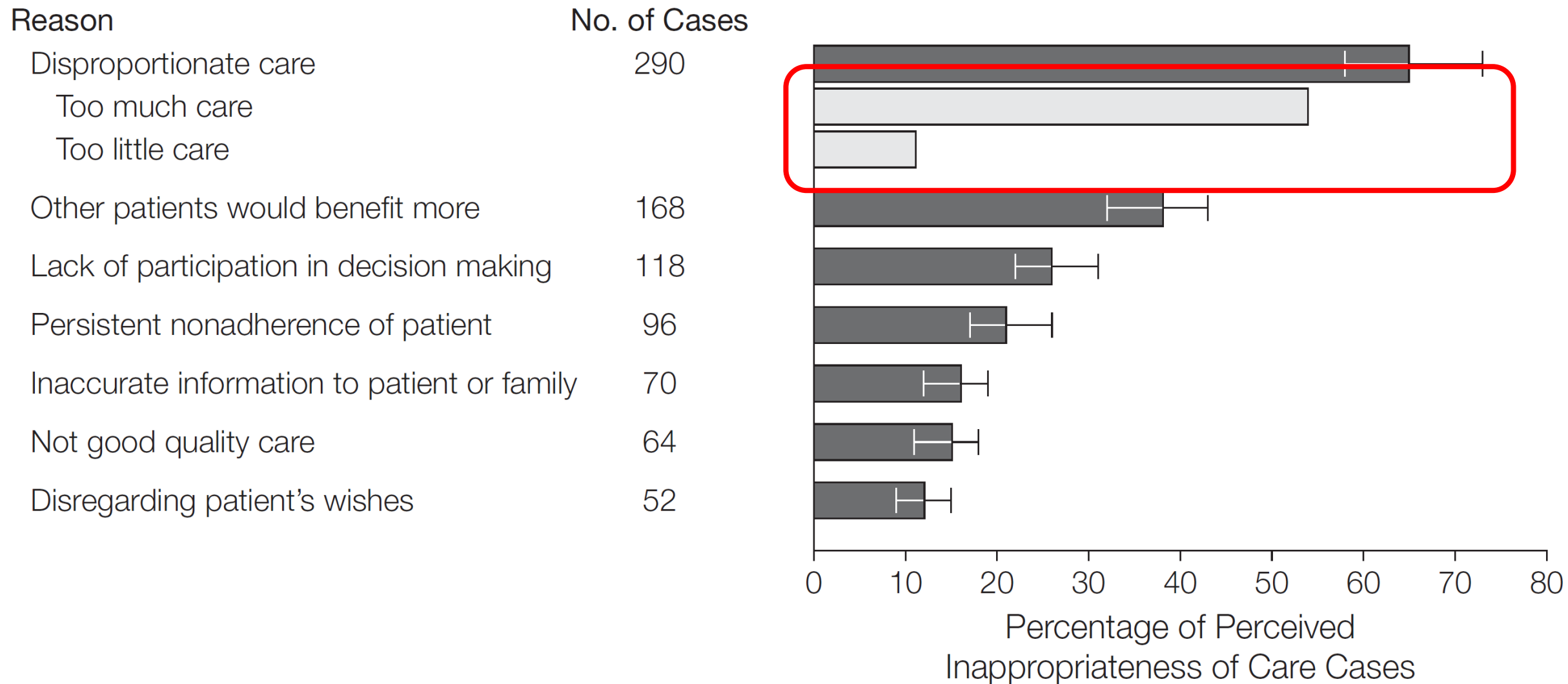
M U N I
M E D

- Je život konečný?
- Existují nevyléčitelné nemoci?
- Jsou nevyléčitelné stavy?
- Může léčba způsobovat utrpení?
- Můžou se tedy vyskytnout pacienti, kteří trpí zbytečně?

Nepřiměřená léčba – disproportionate care (DC)

- Nesprávné, nevhodně načasované užití medicínských možností.
- Nejenom „nadměrné, přílišné, nebo více, než dostatečně“ ale také „méně, než dostatečně“
- DC na ICU může mít vážné důsledky pro pacienta, jeho blízké, lékaře, sestry a celou společnost
 - porušení základních bioetických principů
 - prodloužení utrpení pacientů a blízkých
 - únava ze soucitu
 - vyhýbavému chování zdravotníků
- Vyhýbání se nevhodnému využití zdrojů na ICU má být prioritou nejenom managerů ale také všech zdravotníků

Figure 3. Reasons and Rates of Perceived Inappropriateness of Care Reported by Clinicians



Vlivy na E

- Etické – vytvořen
 - Tolerance různých
 - Možnost etické d
 - Empatické poroz
 - Spolupráce mezi
 - Spolupráce lékař
 - Přítomnost sestř
 - Aktivní zavzetí se
- Ekonomické – do
 - Kulturní
 - Zákonné
 - Náboženské
 - Přání rodiny
 - shared decision-n

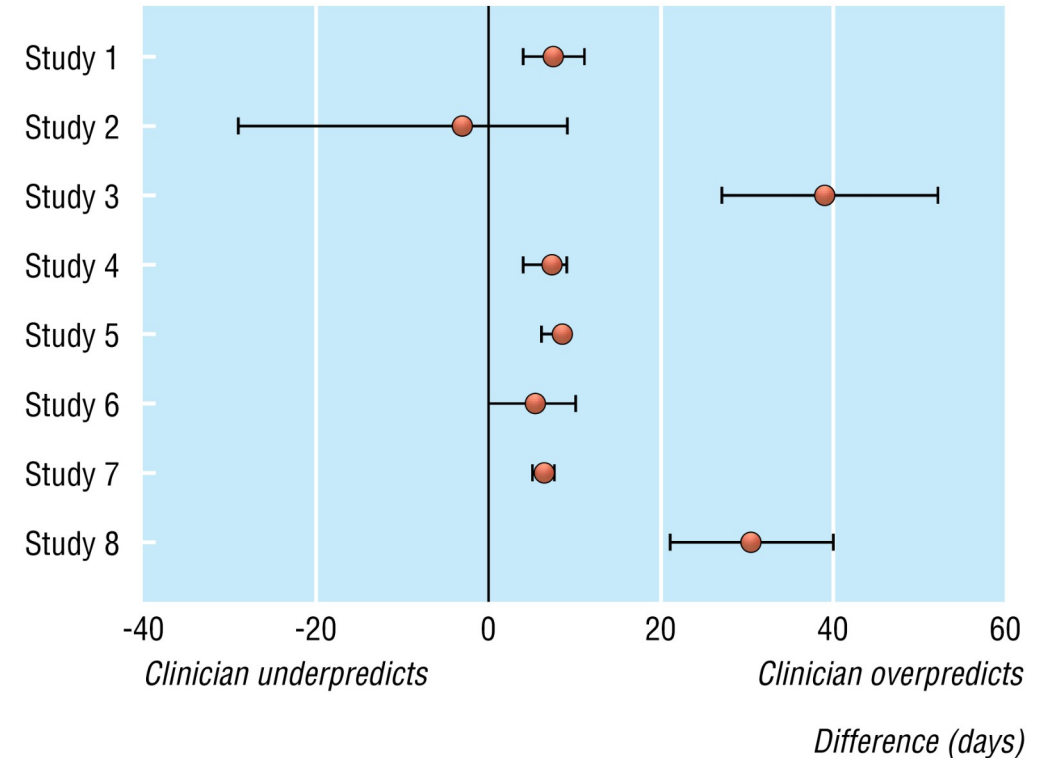
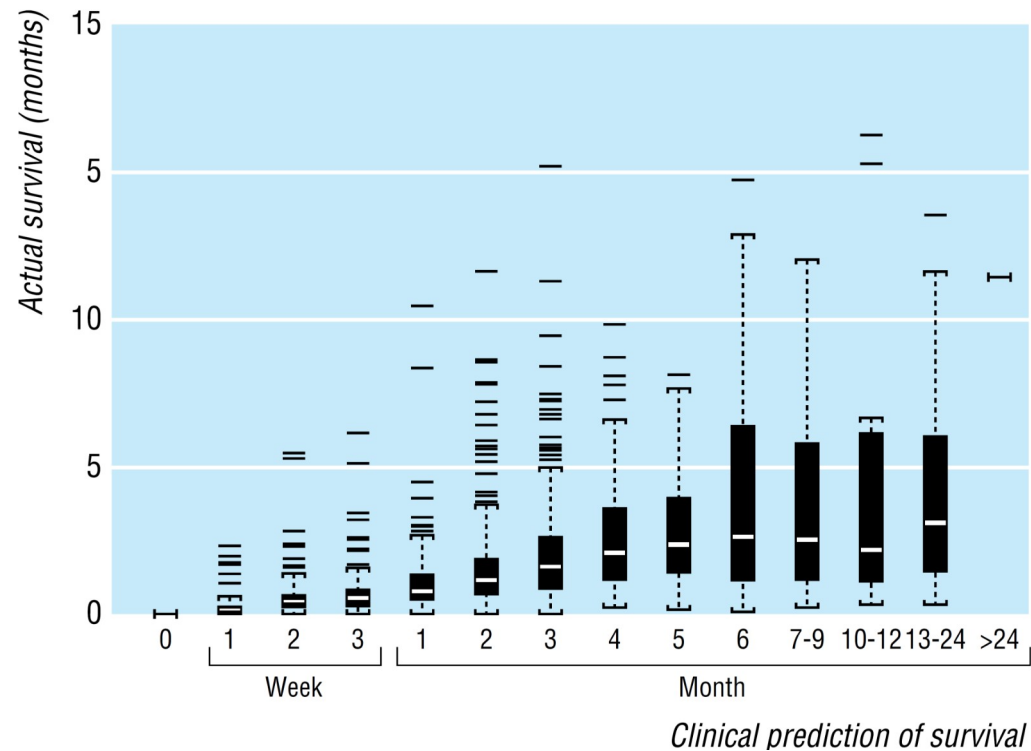
Table 2 Results of the exploratory factor analysis of the EDMCQ scale (32 items)		
	Questions	Loading*
F1: Self-reflective and empowering leadership by physicians		
L-5	Physicians in charge help team members settle their differences.	0.493
L-6	Physicians in charge trust the team members to exercise good judgement.	0.549
L-7	Physicians in charge permit the team members to use their own judgement in solving problems.	0.651
L-8	Physicians in charge encourage initiative in the team members.	0.710
L-9	Physicians in charge treat all team members as their equals.	0.578
L-11	Physicians in charge are well aware of their own emotions and attitudes.	0.512
L-13	Physicians in charge dare to show their vulnerability.	0.429
F2: Practice and culture of open interdisciplinary reflection		
I-1	There are regular opportunities for open informal dialogue between healthcare providers.	0.549
I-2	There is regular structured and formal dialogue between the various disciplines within the team to discuss patient care.	0.637
I-3	We regularly reflect on the quality of care provided from the various points of view of the staff.	0.703
I-4	The teams are well coordinated/managed.	0.568
I-5	There is an open and constructive culture in the department such that criticism can be easily expressed.	0.543
I-6	Discussions about patients lead to greater understanding and agreements.	0.514
I-11	The culture in my ICU makes it easy to learn from the errors of others.	0.365
F3: Culture of not avoiding EOL decisions		
E-8†	Death is not perceived as a treatment failure, so decisions to withdraw or withhold therapy are seldom postponed.	0.409
E-9†	EOL decisions are not frequently postponed.	0.472
E-10†	Patients with little chance of recovery are not frequently admitted.	0.709
E-11†	Patients with little chance of recovery do not frequently occupy an ICU bed which other patients would benefit more from.	0.778
F4: Culture of mutual respect within the interdisciplinary team		
I-7	I am always regarded and addressed by everyone in the team as a full-fledged team member.	0.683
I-8	Team members from another discipline respect my work.	0.694
I-9	I have confidence in the professional competence of my team members.	0.409
F5: Active involvement of nurses in EOL care and decision-making (DM)		
E-5	Nurses are present during the communication of end-of-life information to the family.	0.720
E-6	Nurses are involved in end-of-life decision-making.	0.781
E-7	Nurses and physicians collaborate well with one another during end-of-life situations.	0.537
F6: Active decision-making by physicians		
L-2	Physicians in charge make accurate and timely decisions.	0.536
L-3	Physicians in charge take full charge when emergencies arise.	0.625
L-4†	Physicians in charge are not hesitant about taking initiative in the group.	0.439
L-12	Physicians in charge are well aware of their role model function.	0.390
F7: Practice and culture of ethical awareness		
E-1	My colleagues understand my thoughts/feelings about difficult end-of-life decisions.	0.546
E-2	Different opinions and values concerning end of life are tolerated.	0.567
E-3	We talk about moral problems.	0.541
E-4	There is a structured, formal debriefing after difficult patient care situation.	0.562

Důvody zahájení, nebo pokračování v DC

- Zdravotnické zařízení
- Lékaři a sestry
- Pacient a jeho zástupci
- Společnost

Důvody na straně lékaře

- Nejistá prognóza je často používaná lékaři k odůvodnění DC a alibi k oddálení důležitých rozhodnutí a česného, upřímného, ale také obtížné komunikace s blízkými. [6]
- Lékaři jsou prokazatelně nadměrně optimističtí v prognostikaci



Důvody na straně lékaře

- Nejistá prognóza je často používaná lékaři k odůvodnění DC a alibi k oddálení důležitých rozhodnutí a česného, upřímného, ale také obtížné komunikace s blízkými. [6]
- Lékaři jsou prokazatelně nadmíru optimističtí v prognostikaci
- Lékaři ne zahájí konverzaci o předem vysloveném přání, aby nebyli vystaveni negativním emocem a diskomfortu při rozhovoru o smrti [Eliasson AH, et al. Arch Intern Med 1999; 159:2213–2218.].
- DC a sdělování nerealistických vyhlídek pacientům a jejich blízkým je hlavním zdrojem morálního distresu u sester ICU [piers R, APPROPRICUS, JAMA 2011, Benoit – DISPROPRICUS *Intensive Care Med* (2018) 44:1039–1049]
- Konflikty mezi lékaři a sestrami a příbuznými mohou negativně ovlivnit kvalitu rozhodovacího procesu, stejně jako spokojenost všech stran [34 - Breen].
- Částečně je chyba v zdravotnických profesionálech, že společnost nevnímá konečnost života [48]

Kazuistika

- 3- letý chlapec s encefalitidou, okluzí ACM

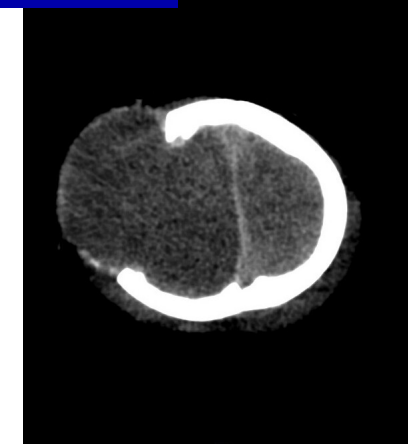
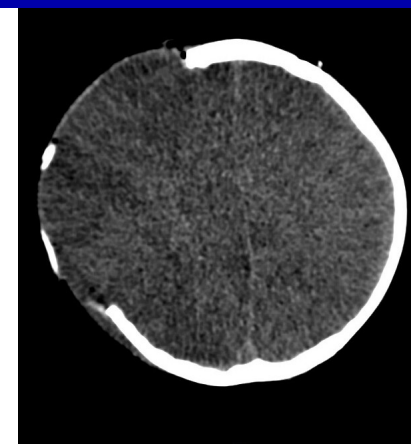
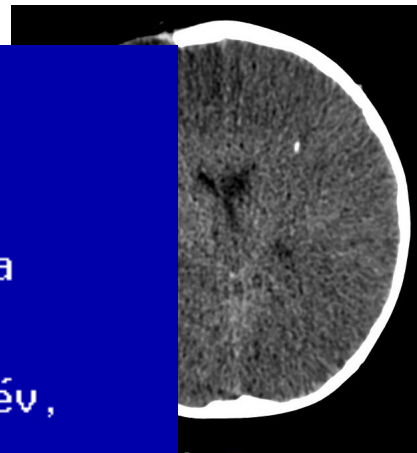
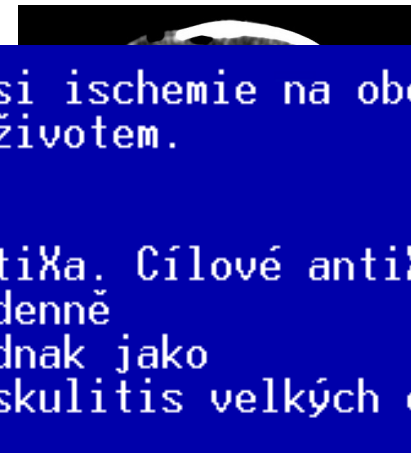
dx - ischemií pravé hemisféry, po

de

Dnes u lůžka oš lékař sděluje, že došlo k progresi ischemie na obě hemisféry a stav je dle něj těžko slučitelný se životem.

- 4. **Doporučuji proto:**
 - navýšit LMWH na 240 IU/kg/24 h a monitorace antiXa. Cílové antiXa 0,5 - 0,8IU/ml. Monitorovat i renal fce. AntiXa denně
 - steroidní léčba - **pulsy methylprednisolonu**, jednak jako antiedematosní léčba a jednak v rámci diff dg vaskulitis velkých cév, která je nyní v dokumentaci zmíněna.
- 5. den: koma

- 6. den: bilaterální fixovaná mydriáza, koma, nevybavná většina kmenových reflexů.
- 7.den odejmuta orgánová podpora



Důvody na straně pacienta

- Jedinečná situace rodiny pacienta po odnětí orgánové podpory: krátký čas na přípravu na smrt blízkého vede k rozvoji rezistence.
- Je potřeba upřímné, transparentní a soucitné komunikace od počátku, zejména před rozhodnutím zahájit, nebo pokračovat v život udržující terapii [Levin TT, End-of-life communication in the intensive care unit. Gen Hosp Psych 2010].

Důvodv na straně společnosti

- Smrt *doctors in the modern world, fortified by the traditional concept that the life of the sick person must at all costs be preserved, are* hnutná.
- Naro *to some extent guilty of the false antitheses current*
- Spole *today between youth and age. Moreover youth means* i života
budc *health, age illness and senility. Until this im-* U [Angus
Crit Ca *balance is corrected society will be in danger of 'a*
- Témě *kind of civil war between the generations'. Society*
komc *must be taught again that mortality cannot be avoided*
- Částe *or conquered by medical science, and at the same time* st
nevn... *that 'health' is not enshrined in the young alone.*

Důsledky DC na ICU

- Porušení základních etických principů
- Utrpení pacienta a blízkých
- Morální distres, vyhýbavé chování, únava ze soucitu u lékařů a sester

Porušení etických principů

- Újma, zraňování ethical principle of nonmaleficence
 - Fyzická újma, bolest a poškození fyzické kompetence
 - Psychická újma
 - Ohrožení pacientových zájmů
- Princip spravedlnosti
 - Férové, spravedlivé a přiměřené, odpovídající rozdělení zdrojů

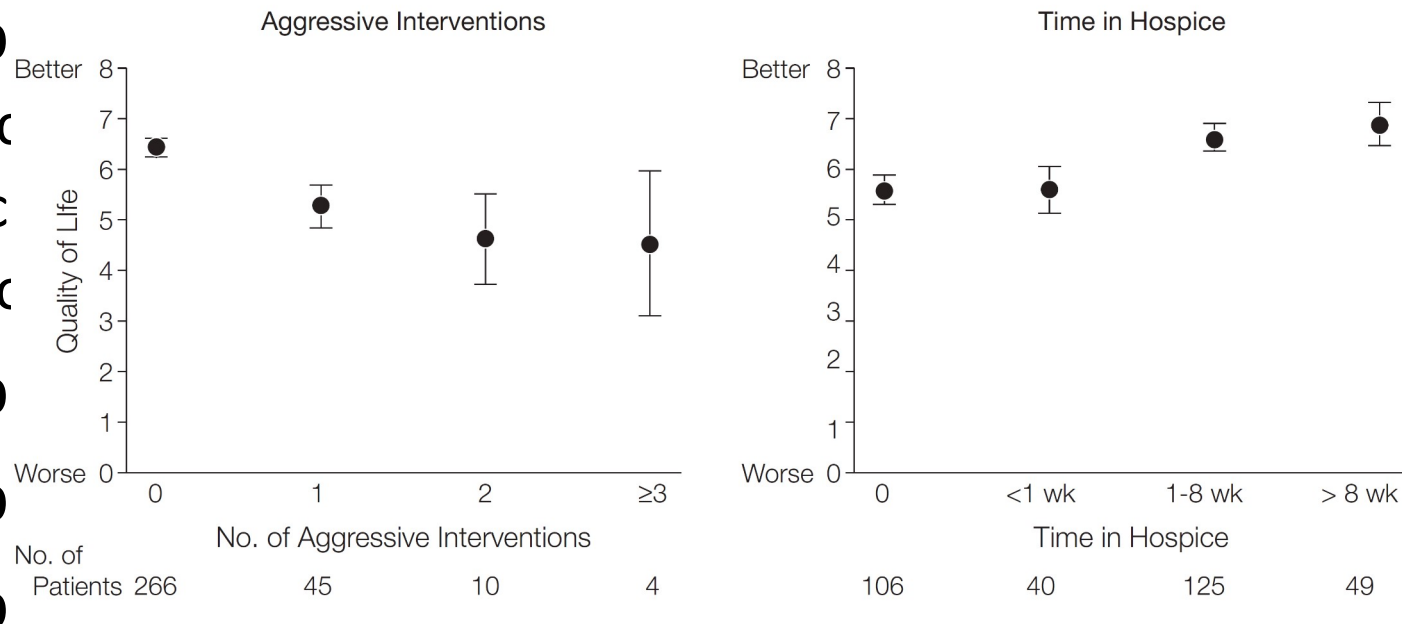
Porušení etických principů

- Princip nonmaleficence
- Princip beneficence
- Princip autonomie
- Princip spravedlnosti

Porušení etických principů

Figure. Relationship Between Quality of Life and End-of-Life Care

- Princip
- Fyzic
- Psyc
- Ohrc
- Princip
- Princip
- Princip



Results are adjusted for illness severity, as measured by Karnofsky score and survival. Caregivers were asked, "In your opinion, how would you rate the overall quality of the patient's death or last week of life?" Response items were arranged on a Likert scale from 0 "worst possible" to 10 "best possible." The hospice statistical scores were $F=4.04_3, P<.001$. Interventions included ventilation, resuscitation, chemotherapy, or feeding tube ($F=3.61_3; P=.01$). Error bars represent 95% confidence intervals.

Porušení etických principů

- Princip nonmaleficence
- Princip beneficence
- Princip autonomie
- Princip spravedlnosti

Porušení etických principů

- Princip nonmaleficence
- Princip beneficence
 - Znemožnění aplikace paliativní péče
- Princip autonomie
- Princip spravedlnosti

Porušení etických principů

- Princip nonmaleficence
- Princip beneficence
- Princip autonomie
- Princip spravedlnosti

Porušení etických principů

- Princip nonmaleficence
- Princip beneficence
- Princip autonomie
 - Většině pacientům je odepřena autonomie
 - Není zohledněno přání pacienta před admisí
- Princip spravedlnosti
 - Férové, spravedlivé a přiměřené, odpovídající rozdělení zdrojů

Porušení etických principů

- Princip nonmaleficence
- Princip beneficence
- Princip autonomie
- Princip spravedlnosti
 - Férové, spravedlivé a přiměřené, odpovídající rozdělení zdrojů

Důsledky DC na ICU

- Porušení základních etických principů
- Utrpení pacienta a blízkých
- Morální distres, vyhýbavé chování, únava ze soucitu u lékařů a sester

Utrpení pacienta a blízkých

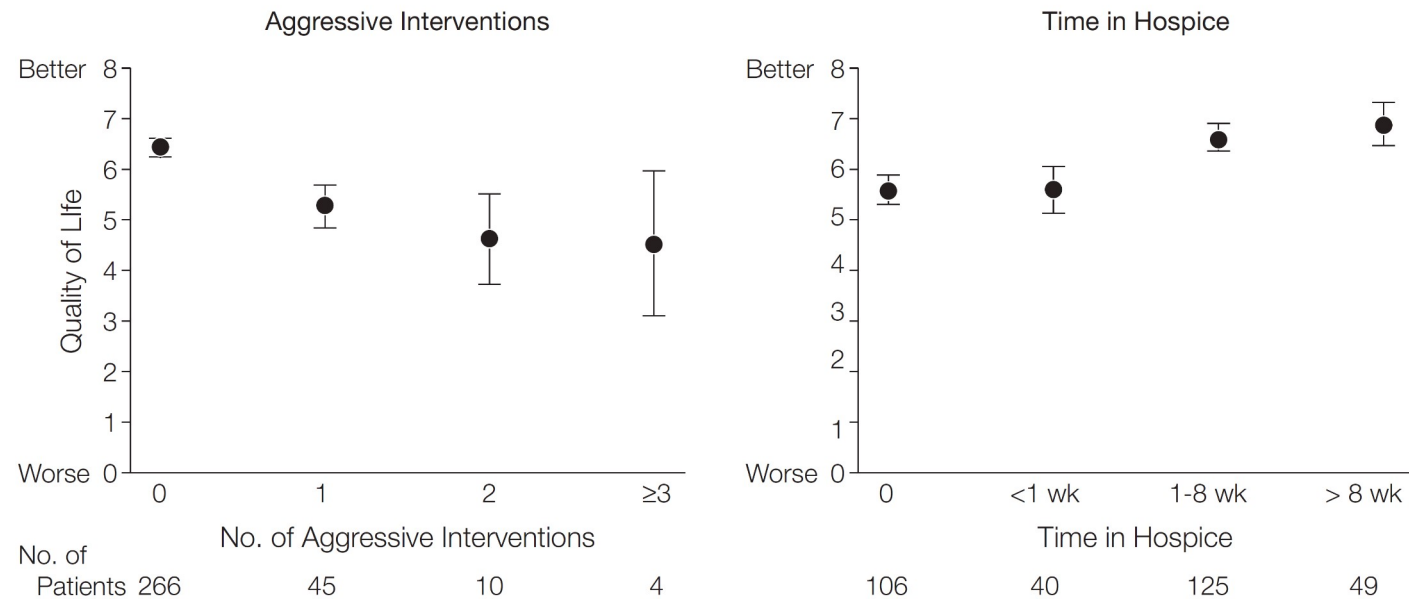
- Mnozí terminálně nemocní pacienti si nepřejí odkládat smrt a chtějí mít ponechanou kontrolu k dokončení záležitostí
- Blízcí pacientů na ICU jsou ohroženi úzkostmi, depresí, včetně akutní stresové poruchy, PTSD a komplikovaného zármutku
- Včasná paliativní péče je asociovaná se zlepšenou kvalitou života pacientů a jejich blízkých

Utrpení pacienta a blízkých

Table 2. Associations Between Advanced Cancer Patients' End-of-Life Discussions, Mental Health, Terminal Illness Acceptance, Treatment Preferences, and Planning

	No. (%)			Adjusted OR (95% Confidence Interval) ^a	P Value
	Total Sample (N = 332)	End-of-Life Discussion Yes (n = 123)	No (n = 209)		
Mental disorders					
Major depressive disorder ^b	22 (6.7)	10 (8.3)	12 (5.8)	1.33 (0.54-3.32)	.53
Major depressive disorder-Endicott ^c	20 (6.1)	7 (5.8)	13 (6.3)	0.73 (0.26-2.06)	.56
Generalized anxiety disorder ^b	7 (2.1)	4 (3.3)	3 (1.4)	2.50 (0.51-12.1)	.26
Panic disorder ^b	10 (3.1)	2 (1.7)	8 (3.9)	0.55 (0.16-1.90)	.34
Posttraumatic stress disorder ^b	9 (2.7)	4 (3.3)	5 (2.4)	0.95 (0.24-3.75)	.94
Any mental disorder ^b	33 (10.2)	11 (9.2)	22 (10.7)	0.73 (0.35-1.55)	.41
McGill psychological subscale, adjusted least square means (SE)^d					
Depressed	7.4 (2.9)	7.3 (0.2)	7.4 (0.2)		.79
Nervous or worried	6.9 (3.2)	6.5 (0.3)	7.0 (0.3)		.19
Sad	7.2 (3.0)	7.3 (0.2)	7.2 (0.2)		.79
Terrified	7.2 (3.1)	7.1 (0.3)	7.2 (0.3)		.68
Any psychological distress	5.4 (0.1)	5.3 (0.2)	5.4 (0.2)		.55
Acceptance, preferences, and planning					
Accepts illness is terminal	125 (37.7)	65 (52.9)	60 (28.7)	2.19 (1.40-3.43)	<.001
Wants to know life expectancy	242 (72.9)	103 (83.7)	139 (66.5)	2.40 (1.43-4.04)	<.001
Values comfort over life-extension	245 (73.8)	105 (85.4)	140 (70.0)	2.63 (1.54-4.49)	<.001
Against death in ICU	118 (35.5)	60 (48.8)	58 (27.8)	2.13 (1.35-3.37)	<.001
Completed DNR order	134 (41.1)	75 (63.0)	59 (28.5)	3.12 (1.98-4.90)	<.001
Completed living will, durable power of attorney, or health care proxy	181 (55.2)	86 (71.7)	95 (46.1)	1.96 (1.25-3.07)	.003

Figure. Relationship Between Quality of Life and End-of-Life Care



Results are adjusted for illness severity, as measured by Karnofsky score and survival. Caregivers were asked, "In your opinion, how would you rate the overall quality of the patient's death or last week of life?" Response items were arranged on a Likert scale from 0 "worst possible" to 10 "best possible." The hospice statistical scores were $F=4.04_3$, $P<.001$. Interventions included ventilation, resuscitation, chemotherapy, or feeding tube ($F=3.61_3$; $P=.01$). Error bars represent 95% confidence intervals.

Důsledky DC na ICU

- Porušení základních etických principů
- Utrpení pacienta a blízkých
- Morální distres, vyhýbavé chování, únava ze soucitu u lékařů a sester

Morální distres

- Když jedinec vnímá omezení, které mu zabraňují konat v souladu s morálním přesvědčením
- Důsledky:
 - Pocit frustrace a deprese vedoucí k syndromu z vyhoření a opouštění práce
 - Snížení kvality péče o pacienta: vyhýbání se pacientovi, depersonalizace v rámci patologického vyrovnávání se mechanismu vyrovnání se
 - Vyhýbavé chování: absence verbálního, fyzického a sociálního kontaktu s pacientem
 - Únava ze soucitu: stav emočního, fyzického a duchovního vyčerpání způsobena účastí na utrpení jiného. Důsledkem je ústup potřeby, schopnosti a energie pro soucit a péče o druhé (Maiden 11 Crit care nurs)

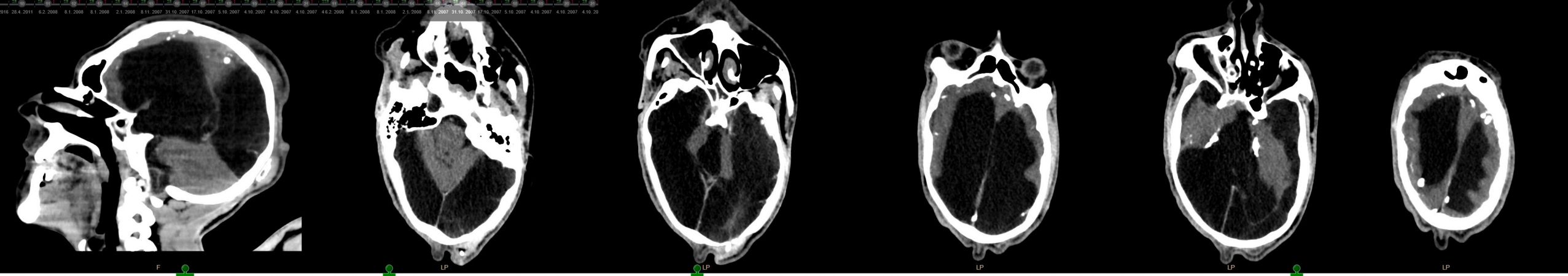
Mrs. Woolen was hospitalized with ovarian cancer and metastases to her lungs, liver and kidney. She was a DNR (her physician ordered a DNR based on her living will and verbalized wishes). She became hypotensive on the floor and when the physician called her daughter, the daughter made her a full code (the physician canceled the DNR based on the daughter's wishes) and she was transferred to the ICU. I picked her up at 0700 at which time she was on some drips but stated she was ready to die because her cancer was so bad. She developed trouble breathing around 0900. After calling the doctor and arguing with him about her code status she was intubated because he refused to change the code status despite her wishes . . . I had a real problem with the doctor going against the patient's wishes and the daughter. I didn't think it was ethical or moral.

Kdy

- Když existují přesvědčivé argumenty, že další orgánová podpora je prodlužování zbytečného utrpení
 - Průběh nemoci (jak je rozšířená, jaká byla léčba, úspěch jednotlivých léčebných modalit), vliv léčby a nemoci na kvalitu života, očekávání pacienta a důstojnost pacienta.
- Lékař hodnotí, jestli pacient s velkou pravděpodobností zemře a jestli by život-udržující léčba měla být omezena
- Přesvědčení pacienta a rodiny
- Spektrum rozhodovacích procesů – od parentalismu (lékař rozhoduje), přes sdílené rozhodování (shared decision-making) až po autonomii (rozhoduje pacient, nebo blízcí)
- Pacient/blízcí se vyjádří, jakou roli chtějí zaujmout v rozhodovacím procesu

TABLE 2 Criteria used to justify limiting life-support therapies

Criteria	n (%)
Previous functional limitation	78 (71.6)
Age	76 (69.7)
Recovery but expected quality of life unacceptably poor	66 (60.6)
Underlying disease expected to be fatal in the following six months	52 (47.7)
Level of care considered to be maximal by families (more aggressive therapy would be unreasonable)	47 (43.1)
Absence of improvement following a period of active treatment	37 (33.9)
Underlying chronic disease	25 (22.9)
Expected irreversibility of acute disorder in the first 24 h	19 (17.4)
Do not resuscitate order issued by the patient	12 (11.0)



17-letý chlapec s těžkou PM retardací na podkladě vrozené toxoplazmózy, kvadruspastický, po zavedení V-P shuntu pro hydrocefalus, s jeho opakovanými reimplantacemi

Hospitalizace na DO spádové nemocnice pro pneumonii, nasazen cefuroxim

Eskalace Abx – ceftriaxon, klaritromycin

Respirační insuficience, těžká porucha vnitřního prostředí

Zaintubován, agresivní UPV, fiO2 1
rozvoj septického + hypovolemického šoku při DI

Volumoterapie, oběhový monitoring, vasopresory

Iatrogenní PNO

Eskalace Abx
Mer
Drenáž PNO

Vysazena sedace, přítomny kmenové reflexy

Vymizení kmenových reflexů areflexie

Odejmutí orgánové podpory



12.5

14.5

15.5

16.5

17.5

18.5



17-letý chlapec s těžkou PM retardací na podkladě visenze toxoplazmózy, kvadruspastický, zavedení V-P shuntu pro hydrocefalus, s jeho opakovanými reimplantacemi



Hospitalizace na DO spádové nemocnice pro pneumonii, nasazen cefuroxim

Eskalace Abx – ceftriaxon, klaritromycin

Respirační insuficience, těžká porucha vnitřního prostředí

Zaintubován, agresivní UPV, fiO_2 1
rozvoj septického + hypovolemického šoku při DI
Volumoterapie, oběhový monitoring, vasopresory

Iatrogenní PNO

Eskalace Abx
Mer
Drenáž PNO

Vysazena sedace, přítomny kmenové reflexy



Vymizení kmenových reflexů areflexie

Odejmutí orgánové podpory



12.5

14.5

15.5

16.5

17.5

18.5

- pravidelné rozhovory s příbuznými
- flexibilní návštěvní hodiny
- korekce nerealistických očekávání a přání
- dynamické upřesňování prognózy
- lékař musí mít vymezený čas a prostor na komunikaci
- nutné jsou jasně stanovené cíle a limitace léčby
- konzultace s psychologem
- speciální pozornost rozhovorům týkajícím se úvah ohledně omezování terapie

Legislativa se vztahem k paliativní péči

- Ústavní a nadzákonné
 - Listina základních práv a svobod
 - Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech
 - Úmluva o lidských právech a biomedicíně
- Zákonné a podzákonné
 - Trestní zákon, občanský zákoník, OSŘ
 - Zákon o péči o zdraví lidu, vyhláška o ZD
 - Zákon o veřejném zdravotním pojištění
 - „Transplantační“ zákon
 - Zákon o zdravotních službách
- Významná doporučení
 - Charta práv umírajících (Rada Evropy)
 - Doporučení o organizaci paliativní péče (Rada Evropy)

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“

„Charta práv umírajících“

- Základní práva odvozená z důstojnosti smrtelně nemocných nebo umírajících jsou ohrožena mnoha faktory, mj.:
 - Malou dostupností paliativní péče a kontroly bolesti
 - Umělým prodlužováním procesu umírání, buď nepřiměřeným používáním léčebných prostředků, nebo pokračováním v léčbě bez pacientova souhlasu.
- Zabránit nesmyslnému prodlužování terminálních fází života proti vůli nemocných při neadekvátním nasazení všech dosažitelných prostředků.
- Ale zajistit, aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení.
- Zlepšení dostupností paliativní péče a kontroly bolesti

Úmluva o lidských právech a biomedicíně“ (inkorporovaná do legislativy ČR)

- Článek 9:
 - Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.
- Lékaři:
 - provedením omezení terapie umožňují uplatňovat toto přání
 - jsou odpovědní, protože pouze oni jsou schopni rozpoznat, zda předem vyjádřené přání se skutečně týká ve všech podrobnostech dané situace
 - uplatnění u chronických onemocnění

- Časné vyjádření pacientových přání stran konce života (Advanced Directives) (Předpis č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách))
- Living Will – způsobilý pacient předem odmítne či odsouhlasí některé výkony pro předem definované stavy (ventilace, resuscitace, výživa, etc.)
- Stanovení zástupce pro určité medicínské situace (Healthcare proxy)
 - Durable Power of Attorney – stanovení zástupce s definovanými kompetencemi stran rozhodování při nezpůsobilosti pacienta
- zlepšením paliativní péče
- zabránit umělému prodlužování procesu umírání

**k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů
v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli**

**KONSENSUÁLNÍ STANOVISKO K POSKYTOVÁNÍ
PALIATIVNÍ PÉČE U NEMOCNÝCH S NEZVRATNÝM
ORGÁNOVÝM SELHÁNÍM**

Editor:

Vladimír Černý

Koeditoři:

Karel Cvachovec
Renata Pařízková
Pavel Ševčík
Ludmila Rožnovská
Jiří Šimek
Ondřej Dostál

Pracovní skupina:

Karel Cvachovec
Vladimír Černý
Ondřej Dostál
Leoš Heger
Jan Maláska
Martin Matějovič
Daniel Nalos
Ivan Novák

Renata Pařízková
Jan Payne
Ludmila Rožnovská
Kateřina Rusínová
Pavel Ševčík
Jiří Šimek
Peter Tavel
Marek Vácha

Jazyková korektura textu:
Vladimír Koblížek
Petra Pátková

Děkuji za pozornost

