




22. listopadu 2014
Marek Vácha
Ústav etiky
3. LF UK

VI. KONFERENCE AKUTNĚ.CZ



INTIMITA, SOUKROMÍ, DŮSTOJNOST PACIENTŮ A EMPATIE V INTENZIVNÍ MEDICÍNĚ

Absolventi lékařských fakulty by měli během studia získat...

- vědomosti
- dovednosti
- **postoje**
 - pokud dochází k žalobám na lékaře, pak téměř nikdy kvůli nedostatečným znalostem či dovednostem



DŮSTOJNOST

- *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (Rada Evropy, 1997) - Viz i Sbírka mezinárodních smluv ČR č.96/2001.*
- Článek 1. Smluvní strany budou chránit **důstojnost** a svébytnost všech lidských bytostí a každému bez diskriminace zaručí úctu k integritě jeho bytosti a ostatní práva a základní svobody při aplikaci biologie a medicíny.....
-
- *Ochrana lidských práv a **důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících** (Parlamentní shromáždění Rady Evropy č. 1418/1999)*
-
- *Deklarace o bioetice a lidských právech (UNESCO, 2005)*
- zdůrazňuje na prvním místě **důstojnost každého člověka**; vnímá ji jako základ pro uznání všech lidských práv.

Všeobecná deklarace
o bioetice a lidských právech
(UNESCO, 19. října, 2005)

Článek 3 – **Lidská důstojnost a lidská práva**

- 1. Lidská důstojnost**, lidská práva a základní svobody mají být plně respektovány.
2. Zájmy a blaho jedince mají mít přednost před samotným zájmem vědy nebo společnosti.



POKUSY O DEFINICI

Důstojnost

- Marcus Tullius Cicero: "autorita osoby, která si zaslouží pozornost a veškerou úctu a která je hodná respektu; její postavení a pověst by měly být spojeny s vynikajícími vlastnostmi dané osoby."
- vnitřní důstojnost je zde implicitně předpokládána, je však oceňováno rozvíjení takových vlastností, které si zaslouží úctu a které tuto vnitřní důstojnost vyjadřují a stvrzují
-

Důstojnost

- Pico della Mirandola: svoboda vybrat si způsob své existence a s jeho zodpovědností za vlastní osud

Thomas Hobbes: Attributed Dignity

- Thomas Hobbes popisuje důstojnost jako jakousi hodnotu tržní.
- "Cena člověka nebo jeho hodnota je v tom, zač stojí, tak jako je cena jiných věcí, to jest, kolik by se asi vyplatilo za užití jeho síly a moci. Není tedy naprostá, nýbrž závisí na potřebě a úsudku jiných.
- A jako v jiných věcech, taktéž, jde-li o lidi, určuje cenu kupující a nikoliv prodávající. Lidé se většinou sami odhadují co nejvíce, ale jejich skutečná cena není o nic vyšší, než jak ji odhadnou jiní...**Veřejná vážnost, to jest čest někomu vzdávaná od jeho společnosti, se obecně nazývá důstojnost.**"
- důstojnost je tedy hodnota člověku přisuzovaná zvenčí, na základě mimořádných vlastností, schopností a postavení dotyčného (*attributed dignity*)

Immanuel Kant: Intrinsic dignity

- jedne podle té maximy, o níž můžeš zároveň chtít, aby se stala obecným zákonem
 - v říši cílů vidí člověk sám sebe ve vztahu k jiným rozumovým bytostem jako jednoho mezi mnoha stejně důležitými lidmi, kteří si zaslouhují a prokazují úctu pouze na základě rozumu
- jedne tak, abys používal lidství jak ve své osobě, tak i v osobě každého druhého vždy zároveň jako účel a nikdy pouze jako prostředek

Immanuel Kant: Intrinsic dignity

- důstojnost = vnitřní, vrozená, přirozená, inherentní hodnota, která je lidské bytosti vlastní, kterou má každý člověk bez jakéhokoliv přisuzování



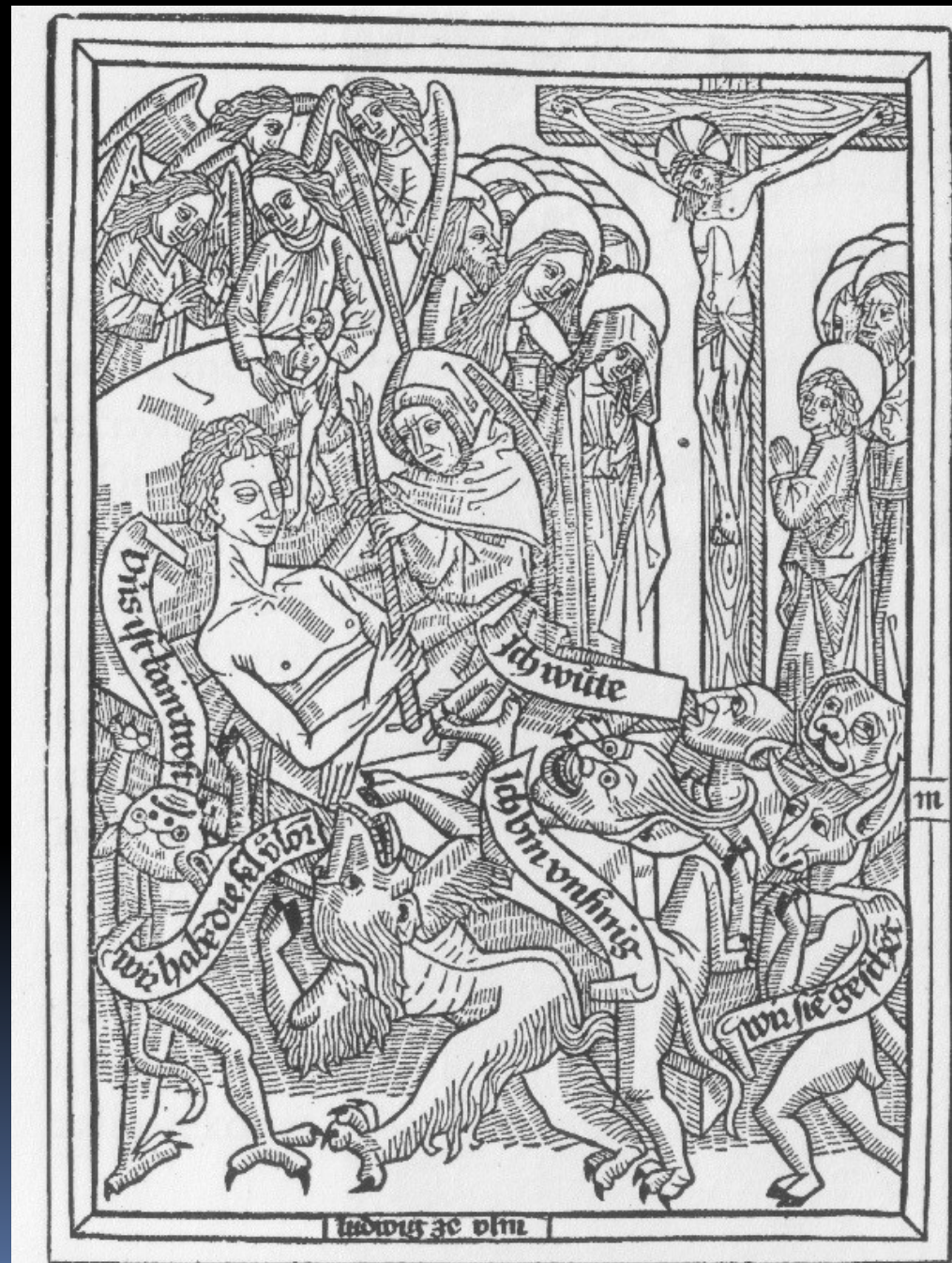
KDO JE ČLOVĚK?

„Dobrý člověk na smrtelné posteli“

kol. 1470

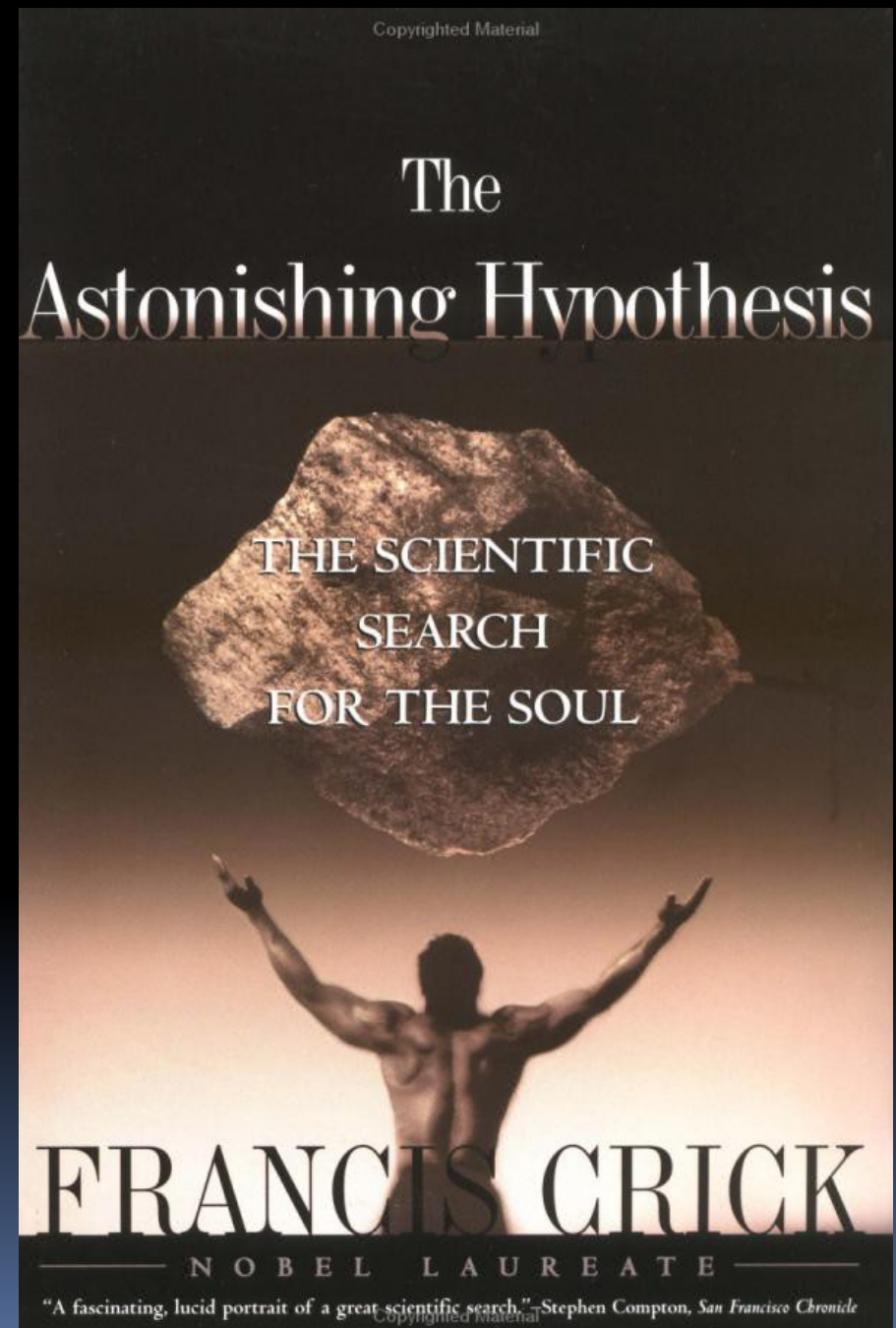
dřevořez, tištěno v Ulmu

„Obr. představuje stránku z jedné rané blokované knihy používané církví jako obrázkové kázání. Mělo věřícím připomínat hodinu smrti a naučit je – jak to říká jeho název – „umění dobře zemřít“. Dřevořez ukazuje pobožného muže na smrtelné posteli a vedle něj stojícího mnicha, který mu podává hořící svíčku.



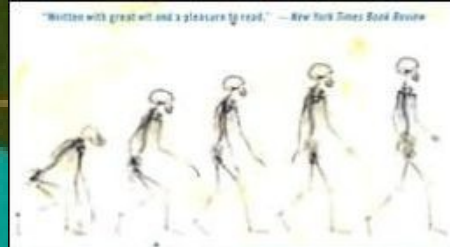
Francis Crick: Věda hledá duši

... Francis Crick konstatuje, že duše
nebyla nalezena



<http://www.antikvariato1omouc.cz/>

Desmond Morris
Vahá opice



JARED DIAMOND

BESTSELLING AUTHOR OF *COLLAPSE* AND *GUNS, GERMS, AND STEEL*
WINNER OF THE PULITZER PRIZE

THE THIRD
CHIMPANZEE

THE EVOLUTION AND FUTURE
OF THE HUMAN ANIMAL



JARED DIAMOND

Vzestup a pád
lidského rodu

Třetí
šimpanz

PASEKA

Storytelling matters...

- různé teorie o vesmíru a hvězdách nijak chod vesmíru neovlivní.
- teorie o nás samotných nás ovlivní velmi silně.
- Stáváme se tím, co si myslíme, že jsme.

Sebechápání člověka

- ...do té míry, do jaké existuje věda o lidském chování, do té míry existuje implicitní popření svobody lidského chování. Přesně takto argumentoval Spinoza, Marx a Freud: svoboda je iluze.
- **Ovšem pokud je svoboda iluze, pak je iluzí i lidská důstojnost, která je na této svobodě postavena.**
- Sacks, J., (2011) *The Great Partnership. God, Science and the Search for Meaning*. Hodder & Stoughton, London. p.123



INTIMITA, SOUKROMÍ A EMPATIE

Pravdivost

- pokud lékař udělá chybu, která poškodí (nebo má potenciál poškodit) pacienta, lékař má etickou a právní odpovědnost tento fakt pacientovi sdělit

Výhody sdělení pravdy

- čistý vztah lékař x pacient
 - snížení soudních žalob
- pokud ostatní lékaři vidí, že „disclosure“ bylo provedeno a kolega „přežil“, povzbudí je to k podobnému jednání
- otevřenost vytvoří lepší atmosféru pro systémovou nápravu chyb

Nesdělení pravdy

- lékaři někdy argumentují, že sdělení pravdy o chybě by jen beztak rozrušilo již tak jako tak úzkostného pacienta
- a že je v jeho zájmu jej nezatěžovat komplikovanými informacemi
- ... a že je možné využít tzv. **terapeutické privilegium**
- tyto argumenty zaznívají nejčastěji pokud dojde k „harmless error“ nebo „almost incident“ (= „close call“, „near miss“)

Kdy pravdu sdělit?

1. nejdříve jak je možné?
2. při nejbližší vhodné příležitosti?
 - při dodržení „zásad sdělování pravdy“
3. ve vhodném čase, na vhodném místě a za vhodných podmínek, až je pacient medicínsky natolik stabilní, že „disclosure“ unese. **Rodinu by měl informovat lékař**, nikoli pacient

Etický kodex české lékařské komory

- Lékař se má vyvarovat paternalistických pozic
- (4) Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem, odpovědně informovat jeho nebo zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat
- (5) zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně v zájmu nemocného dle úvahy a svědomí lékaře. V těchto případech by měl lékař, pokud nemocný neurčí jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta, nebo osoby jemu blízké

Kritika „sdělování pravdy“

- *“Pacienti s vaším typem nádoru s podobným stupněm pokročilosti se obvykle dožívají týdny až měsíce”.*
 - *pacient se dožije do dané doby a stále neumírá, psychologicky „visí ve vzduchu“*
 - *jindy pacienti skutečně zemřou v období, kdy je jim to předpovězeno a zůstává otázkou, zda k tomu nepřispělo i jejich očekávání (volně podle E. K-R.)*
- *“ Při obvyklém průběhu onemocnění je pravděpodobná prognosa vašeho onemocnění v řádu dnů až týdnů .”*

Sdělení a nesdělení pravdy

- pokud je pacientova sdělena celá pravda („disclosure“)
 - **19,6 %** pacientů by hledalo právní pomoc a zvažovalo žalobu, pokud by „adverse event“ byl život ohrožující
- pokud není sdělena pravda vůbec nebo jen její část
 - **34 %** pacientů by zvažovalo žalobu
- (Witman, A.B., Park, D.M., Hardin, S., et al. (1996) How do patients want physicians to handle mistakes? A survey of internal medicine patients in an academic setting. *Arch Intern Med* **156**: 2565-9)

Intimita a soukromí

- princip autonomie
- respekt k intimitě lidského těla
- respekt k osobnímu soukromí
 - sdělování diagnózy a prognózy
 - informování rodinných příslušníků



KOMUNIKACE

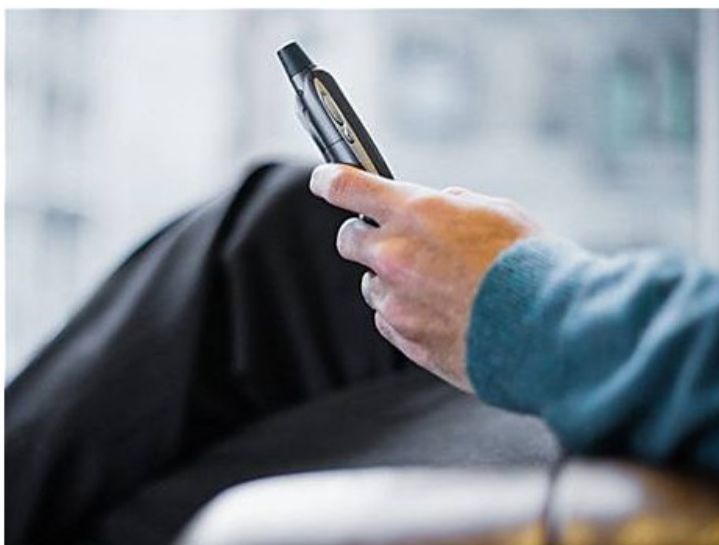
- pacient se bojí stejně jako vy
 - pacient přišel kvůli pocitu, že se změnil jeho zdravotní stav
- pacient se domnívá, že je to vážnější, než si myslíte vy
- porozumění toho, co se děje, pomůže vám i pacientovi

Nemocnice informuje o úmrtí pacientů přes SMS. Pozůstalým forma vadí

5. ledna 2011 18:00

velikost textu:

Na Štědrý den dostala studentka z Břeclavska smutnou SMS z nemocnice, kde ležel její těžce nemocný dědeček. "Váš příbuzný umřel," stálo v ní. Jednání nemocnice v Břeclavi se jí dotklo. Podle právníků je toto jednání neetické, nikoliv však nezákonné.



Formu SMS pro oznámení úmrtí používají v břeclavské nemocnici již od roku 2006. Ilustrační foto foto: Profimedia.cz

"Byla to strohá zpráva, že dědeček zemřel a kdy ho máme přijít obléknout. Šokovalo mě to. Nikdo nás neupozornil, že nám něco takového oznámí SMS zprávou. Je to neetické, čekali jsme na hovor, zvláště když byl Štědrý den," zlobí se dvaadvacetiletá vnučka zesnulého.

Její osmasedmdesátiletý dědeček ležel v nemocnici pět dní. Byl těžce

Triviální pravda

- pacienti mají rádi lékaře, kteří se na ně usmívají, jsou přátelští, aktivně naslouchají
- ...a tito pacienti jsou ochotni přijmout i více či méně příjemná zdravotní poselství

Chyby při sdělování špatných zpráv

- nesdělovat je a doufat, že to udělá někdo jiný
 - vyhýbat se pacientovi,
 - nesebkávat se s ním o samotě,
 - vždy spěchat
- odkládat sdělení
- lhát
- záměrně nereagovat na pacientovy signály
- Tate, P., (2003) *Příručka komunikace pro lékaře*. Grada Publishing, Avicenum. Praha. p.128

Užitečné strategie

- upřímnost
- nikdy nelhat
- nikdy neříkat víc, než chce pacient vědět
- nikdy neudávat specifickou dobu
- nikdy nebrat naději, vždy najít důvod k optimismu
- povinnost mlčenlivosti

- někdy se zdá, že člověk nějak ví, že zemře
 - jako by v něm zároveň běžely dva televizní kanály
 - ve vědomém se ubezpečuje a je ubezpečován že vše ve zdraví přežije a plánuje dovolenou na příští rok
 - v nevědomém ví, že to tak nebude
 - pacienti občas říkají protichůdné věci
 - lékaři často pracují jen s prvním kanálem, vědomým

The Top Five Regrets of the Dying (Pět nejčastějších věcí, kterých litují umírající)

- Bronnie Wareová
- *1. Kéž bych měl odvahu žít skutečně podle sebe, ne podle toho, co ode mě očekávali druzí.*
- *2. Přál bych si, abych tak tvrdě nepracoval.*
- *3. Přál bych si, abych měl odvahu vyjádřit své city.*
- *4. Přál bych si, abych zůstal v kontaktu se svými přáteli.*
- *5. Přál bych si, abych byl šťastnější.*

Rodina

- Zaangažování rodiny
 - která se cítí jen jako pasivní divák a hledá své místo na jevišti...
 - „Tatínkovi by určitě udělalo radost kdyby...“
 - „Váš bratr se ptal... zkuste mu to prosím zjistit...“
 - „Chtěla jsem Vás požádat, jestli byste...“
- Rodina
 - snaží se vytvořit zed' mezi pacientem a lékaři a příbuzného tak chránit
 - snaží se vytvořit tlak na lékaře, neboť se domnívá, že jinak se pacientovi nedostane adekvátní péče
 - zejména pokud se za života rodina příliš nestará, po smrti to chce „napravit“ a obviňuje lékaře z nedostatečné péče

Transakční analýza

- rozhovory často připomínají rozhovor rodiče s dítětem, nikoli dvou dospělých
- lékař má moc a informace, které pacient nemá

Etický kodex české lékařské komory

- Lékař se má vyvarovat paternalistických pozic
- (4) Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem, odpovědně informovat jeho nebo zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat
- (5) zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně v zájmu nemocného dle úvahy a svědomí lékaře. V těchto případech by měl lékař, pokud nemocný neurčí jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta, nebo osoby jemu blízké

Závěr

- i když jsou pojmy „důstojnost“, „intimita“ či „empatie“ přírodovědeckou metodologií těžko měřitelné, jejich respektování může mít významný – a měřitelný! – vliv na well-being pacientů

Kdybych mohl žít ještě jednou

Kdybych měl možnost žít svůj život ještě jednou, zkusil bych příště udělat více chyb. Více bych odpočíval, byl bych mnohem více uvolněný a byl bych bláznivější než jsem byl během této cesty. Víím, že příště bych bral velmi málo věcí vážně. Zkusil bych více možností, jel bych na více výletů, vylezl bych na více hor, přeplaval bych více řek a vícekrát bych pozoroval západ slunce. Jedl bych mnohem víc zmrzliny a méně fazolí. Měl bych více opravdových starostí a méně těch vymyšlených. Vidíš... Byl jsem jeden z těch lidí, kteří jsou opatrní, kteří jsou přecitlivělí a rozumní, hodinu za hodinou, den za dnem. Och, měl jsem taky dobré chvíle a kdybych mohl žít ještě jednou, měl bych jich mnohem více. Vlastně nesnažil bych se mít nic jiného než pouze takové chvíle, jednu za druhou, místo toho, abych žil několik let napřed před současností. Byl jsem jeden z těch, kdo nikdy nejsou nikde bez teploměru, termosky s horkým čajem, kloktadla, pláštěnky a padáku. Kdybych mohl žít ještě jednou, cestoval bych mnohem a mnohem lehčeji než dříve. Začal bych chodit bos hned začátkem jara a zůstal bych bos do pozdního podzimu. Jezdil bych více na kolotoči, vystřílel bych více růží, setkal se s více lidmi, natrhal bych více květin a tancoval bych mnohem častěji. Kdybych mohl žít ještě jednou. Ale jak vidíš, nemohu.

Publikováno v Journal of Humanistic Psychology, autorem je 82 letý muž, umírající a přijímající smrt