

Preference pacienta

Tato kapitola probírá druhé důležité téma analýzy etického problému v klinické medicíně. *Preference pacienta jsou volby pacienta v řešení otázek zdraví a léčby.* Tyto volby reflektují pacientovu vlastní zkušenost, přesvědčení, víru a hodnoty v souvislosti s doporučením lékaře. Předcházející kapitola Lékařské indikace se týkala lékařova klinického úsudku o pacientově zdravotním stavu a o intervencích, které by ho mohly objektivně zlepšit. Pokud jsou stanoveny lékařské indikace léčby, lékař navrhne léčebný plán, který pacient buď přijme, nebo odmítne.

V následující kapitole rozebereme následující témata:

1. etický princip respektu k pacientově autonomii,
2. právní, klinický a psychologický význam preferencí pacienta,
3. informovaný souhlas,
4. schopnost rozhodnout se,²²
5. pravda v lékařské komunikaci,
6. kulturní a náboženská přesvědčení,
7. odmítnutí léčby,
8. dříve vyslovená přání,²³
9. zástupné rozhodování,
10. problémový pacient,²⁴
11. alternativní medicína.

2.0.1 Princip respektu k autonomii

Tento princip je v tématu pacientových preferencí klíčový. Respekt k autonomii je jednou částí širšího principu, a to respektu k osobě, který je stěžejním²⁵ principem vši morálky.²⁶ *Respekt k osobě stvrzuje, že každá osoba má sobě vlastní mravní hodnotu*

²² Pozn. překl.: Decisional capacity.

²³ Pozn. překl.: Advance directives.

²⁴ Pozn. překl.: Challenging patient.

²⁵ Pozn. překl.: Fundamental.

²⁶ Pozn. překl.: Morality.

a důstojnost. V tomto smyslu se respekt k autonomii osoby týká každého lidského setkání bez ohledu na situaci, stupeň osobního vývoje nebo životní stav jedince. *Jedním z důsledků respektu k autonomii člověka je uznat morální právo každého volit a uskutečňovat své vlastní životní plány a představy.*

V klinické etice respekt k autonomii pacienta znamená, že lékařův úsudek o tom, jak prospět svým pacientům, by měl zahrnout hodnoty pacientů samotných. Lékaři by nikdy neměli ignorovat pacienta. Lékařovo doporučení by mělo odrážet pacientovy vlastní hodnoty. Pacienti mají právo svobodně přijmout nebo odmítnout doporučení lékaře.

Respekt k autonomii jako morální princip je „obousměrná ulice“, „*two-way street*“. Znamená to také uznat autonomii lékaře rozhodnout, co nejlepšího může udělat pro zdravotní stav pacienta. Respekt k pacientově autonomii neznamena, že pacient má právo žádat neadekvátní léčbu, nebo že lékař musí přijmout požadavek pacienta, pokud je v rozporu s názorem lékaře.

V klinické etice se respekt k preferencím pacienta odehrává v terapeutickém vztahu. Tedy: Pacient má nějaké zdravotní problémy a hledá pomoc lékaře. Lékař odpovídá diagnózou, radou a návrhem léčby. Lékař má znalosti a dovednosti, které pacient potřebuje. I když lékař musí vždy respektovat autonomii pacienta, ve skutečnosti existuje mnoho překážek, které omezují pacientovu schopnost vyjádřit své preference.

Pacient většinou přijímá doporučení lékaře, neboť cíle pacienta a lékaře jsou navzájem spojeny. Pacient hledá kvůli svým zdravotním problémům pomoc a lékař na tyto pacientovy potřeby odpovídá návrhem diagnostických a terapeutických procedur, které směřují k naplnění pacientových cílů. V situacích, kdy se mezi lékařskými indikacemi a preferencemi pacienta objeví nesoulad nebo napětí, má se lékař pokusit určit, zdali je to vinou neadekvátní komunikace s pacientem, strachem, bolestí, nedostatkem důvěry, nebo zdali se v tomto konkrétním případě cíle pacienta a lékař rozcházejí.

Pacienti jsou někdy natolik nemocní, že nejsou schopni jasně formulovat a vyjádřit své preference: oni jednoduše potřebují pomoci. Proto se může vztah mezi lékařem a pacientem posunout směrem k „paternalizmu“. Lékař se domnívá, že pacient je vinou nemoci neschopen jasného úsudku a že pouze úsudek lékaře má určovat průběh léčby. Moderní lékařská etika tuto formu paternalizmu odmítá.

Místo toho musejí lékař i pacient vytvořit alianci, ve které utvářejí průběh léčby jak lékařova doporučení, tak pacientovy preference. To konstituuje vztah mezi lékařem a pacientem, v jehož centru je sdílené rozhodování.²⁷

Navzdory velkému vědeckému pokroku v minulém století zůstává vztah mezi lékařem a pacientem těžištěm medicíny i ve 21. století. Hlavním důvodem pro jeho

²⁷ Pozn. překl.: Shared decision-making.

přetrvávání je skutečnost, že většina péče se poskytuje v rámci tohoto vztahu; lékař i pacient chtějí zachovat osobní aspekt medicíny, který je do vztahu mezi nimi vtělen; nejkvalitnější zdravotní péče bývá poskytována právě v rámci silného vztahu mezi lékařem a pacientem.

Tato kapitola se zamýšlí nad tím, jak respekt k autonomii utváří terapeutický vztah obecně. Zdůrazňuje pacientovu roli v tomto vztahu, především vyjádření pacientových preferencí a hodnot. Zkoumá podmínky svobodné, informované volby pacientem a strategie, které by měly být využity tehdy, když pacient volby není schopen. Rozebírá také situace, ve kterých se zdá, že pacientovo odmítnutí léčby je proti jeho nejlepšímu zájmu nebo že rozhodnutí pacienta poškozuje ostatní. Pacientovy preference mají klinický, právní a psychologický význam.

Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2012: chap 4.

Jennings B. Autonomy. In: Steinbock B, ed. *The Oxford Handbook of Bioethics*. New York, NY: Oxford University Press; 2007: chap 3.

2.0.2 Klinický význam pacientových preferencí

Respektovat pacientovy preference je klíčové pro dobrou klinickou praxi. Pacienti, kteří mají ke svému lékaři důvěru, mnohem lépe spolupracují a zažívají větší spokojenost z léčby. Výzkumy ukazují, že pacienti s chronickými nemocemi, jako jsou hypertenze, na inzulinu nezávislý diabetes, vředová choroba a revmatoidní artritida, mají větší profit z léčby, když se mohou ptát, vyjadřovat názory a preference.

Podobně některé studie ukazují, že někteří lékaři mnohem více než ostatní vítají vyjádření pacienta o jeho preferencích a v terapeutickém stavu podporují spolurozhodování pacienta více než kontrolu dodržování svých doporučení. Vztah, kde je významná aktivní spoluúčast pacientů, souvisí s přípravou na práci v primární péči, dovednostmi v empatickém naslouchání a komunikaci a možností trávit čas s pacienty. Tento přístup, ve kterém lékaři a pacienti sdílejí autoritu a odpovědnost, aby tak budovali terapeutické spojení, se nazývá na pacienta orientovaná medicína (*patient-centered medicine*). Klíčovou aktivitou je sdílené rozhodování,²⁸ které spojuje doporučení lékaře a pacientovy volby a hodnoty.

V roce 1982 *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine* navrhla model tzv. sdílené tvorby rozhodnutí, neboť se domnívala, že ani model orien-

²⁸ Pozn. překl.: Shared decision-making. Výraz v textu se mi zdá příhodnější než „tvorba sdíleného rozhodnutí“, použití kdesi výše.

tovaný na princip beneficence, ani model orientovaný na princip autonomie nepopisují ideální vztah mezi lékařem a pacientem. Oba modely předpokládají rivalitní vztah mezi pacientem a lékařem. Naopak model sdíleného rozhodnutí předpokládá, že pacient i lékař spolupracují jako partneři, aby se dosáhlo pacientových cílů, kterými většinou jsou úleva od obtěžujících příznaků, funkční zlepšení, léčba nemoci a prevence onemocnění v budoucnu. V národním průzkumu, který zkoumal preference pacientů a jejich zkušenosti se sdíleným rozhodováním, 62 % pacientů tento model preferovalo (28 % preferovalo zákaznický model a 9 % preferovalo paternalistický model); 52 % pacientů pak uvedlo, že model sdíleného rozhodnutí ve vztahu s lékařem zažilo.

Siegler M. Searching for moral certainty: a proposal for a new model of the doctor-patient encounter. *Bull NY Acad Med.* 1981;57:56-69.

Různí pacienti mohou vyjadřovat zcela jiné, různé, avšak pochopitelné, racionální, adekvátní preference, pokud čelí těžce medicínské situaci. S narůstající efektivitou medicíny může být konkrétní případ řešen několika medicínsky opodstatněnými možnostmi, přičemž každá možnost je spojena s rozdílnými riziky a benefity pro pacienta. Například někteří pacienti, aby zabránili riziku smrti při operaci, volí raději radioterapii, přestože u ní je menší pravděpodobnost, že pacient přežije pětiletý interval od jejího ukončení. Stejně tak některé ženy s velkou genetickou zátěží pro karcinom prsu upřednostní profylaktickou mastektomii před čekáním na to, kdy rakovina vypukne. Někteří muži volí v případě časného karcinomu prostaty raději vyčkávání než operaci. Respekt k autonomii znamená, že lékař vyjádří své preference a respektuje pacientovy preference ohledně volby konkrétního postupu. Někteří lidé si mohou dokonce zvolit medicínsky „nerozumný“ postup jako odmítnutí život udržující terapie; jestliže se lékaři nepodaří pacienta přesvědčit, má být pacientova volba respektována.

Informovanost pacientů se zvyšuje s možnostmi získat informace i jinde než od lékaře (web, média apod.). Informace mohou zlepšit chápání nemoci pacientem, mohou zkvalitnit jeho spolupráci, ale mohou být také nesprávné a pacientově situaci neadekvátní. Lékař by měl tento rozdíl vysvětlit, nakolik je to jen možné. Respekt k pacientově autonomii neznamena, že lékař přistoupí na medicínsky neadekvátní přání pacienta.

2.0.3 Právní význam pacientových preferencí: seburčení

Americké právo uznává základní právo všech lidí na kontrolu nad vlastním tělem a právo být chráněn před nechtěnými zásahy.

Vychází ze dvou precedentů:

1. Schloendorff v. Society of New York Hospital (NY 1914): „Každá dospělá lidská bytost jasně myslí má právo určit, co se bude dít s jejím vlastním tělem.“
2. Natanson v. Kline (1960): „Anglo-americké právo začíná premisou všeprostupujícího sebeurčení. Z toho vyplývá, že každý člověk je považován za pána svého těla, a může, pokud je jasně myslí, odmítnout provedení život zachraňujícího chirurgického zákroku nebo léčby.“

Všechny státy (USA) vyžadují informovaný souhlas s léčbou, pokud nejde o emergentní situace. Požadavek práva získat výslovný souhlas s léčbou chrání oprávnění pacienta kontrolovat, co se bude dít s jeho vlastním tělem. Zásahy do organismu bez souhlasu pacienta mohou být napadnuty jako nezákonné. Může být považováno za nedbalost, pokud lékař informuje pacienta nedostatečně. Kromě klinických dovedností a pozornosti jsou to respekt k preferencím pacienta, dobrá komunikace a takový vztah k pacientovi, který mu plně umožní podílet se na rozhodování, co zabraňuje právním konfliktům. Studie ukazují, že pacienti mají mnohem menší tendenci k právním útokům na lékaře v případech, kdy se lékař chová tak, jak je uvedeno v předchozím odstavci.

2.0.4 Psychologický význam pacientových preferencí: kontrola

Respekt vůči preferencím pacienta je psychologicky významný proto, že dává pacientovi pocítit jeho vlastní osobní hodnotu. Pacient, který je ohrožen nemocí, má vitální potřebu pocitu kontroly. Pacienti a jejich rodiny chtějí často vybojovat kontrolu nad situacemi, které jsou mimo lidský vliv (oddíl 1.2.2). Když jsou pacientovy preference ignorovány nebo znevažovány, pacient bude mít menší důvěru a pravděpodobně nebude respektovat doporučení lékařů. Pokud pacienti skrytě nebo otevřeně nespolupracují, je ohrožena efektivita léčby.

Navíc vyjádření pacientových preferencí vede k vyjádření i jiných faktorů, jako jsou strach, představy nebo neobvyklá přesvědčení, které pak může lékař ve vztahu k pacientovi zvažovat.

V souvislosti s preferencemi pacienta je třeba zabývat se šesti otázkami:

1. Jak byl pacient informován o benefitu a rizicích diagnostických a terapeutických opatření – pochopil tyto informace a souhlasil s nimi?
2. Je pacient duševně schopen a právně kompetentní, nebo je zde nějaký důkaz neschopnosti dát souhlas?
3. Pokud je toho pacient duševně schopen, jaké preference vyjadřuje?
4. Pokud pacient kompetentní není, vyjádřil svoje preference někdy dříve?

5. Kdo je oprávněn za pacienta rozhodovat, pokud pacient není schopen činit svá vlastní rozhodnutí? Podle jakých standardů se zástupné rozhodování²⁹ řídí?
6. Nechce pacient spolupracovat, nebo nemůže? Proč?

2.1 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas je praktickou aplikací respektu vůči pacientově autonomii. Když přicházejí pacienti s podezřením na nějaký problém za lékařem, tvrdí, že ten problém je takový, jak ho vidí oni sami, a vyžadují buď implicitně, nebo explicitně pomoc. Lékař stanoví diagnózu a doporučí léčbu. Informovaný souhlas je zkratka, která obsahuje informaci o diagnóze a léčbě vloženou do doporučení a dokládá pacientovo vědomé přijetí této informace.

2.1.1 Otázka číslo 1: Jak byl pacient informován o benefitu a rizicích diagnostických a terapeutických opatření – pochopil tyto informace a souhlasil s nimi?

V procesu nazývaném informovaný souhlas lékaři sdělují svůj názor na podstatu pacientových problémů, doporučují léčbu, svoje řešení odůvodňují, navrhují alternativní možnosti léčby, navrhují klinicky akceptovatelné alternativy a vysvětlují výhody a nevýhody všech možností. V ideálním případě pacient informace pochopí, zhodnotí varianty léčby a souhlasí (nebo nesouhlasí) s lékařovým doporučením.

Informovaný souhlas je těžištěm vztahu mezi lékařem a pacientem a měly by ho charakterizovat vzájemná spolupráce, dobrá komunikace, oboustranný respekt a sdílené rozhodování. Informovaný souhlas vyžaduje dialog mezi lékařem a pacientem, který vede k dohodě o průběhu lékařské péče, zakládá vzájemný vztah mezi lékařem a pacientem. Poté, co pacient v začátku léčby udělí svůj souhlas, je tento souhlas posilován pokračujícím rozhovorem mezi pacientem a lékařem.

Vhodně vyjednaný informovaný souhlas pomáhá oběma: lékaři i pacientovi. Vytvoří se pevná terapeutická aliance, která lékaři práci usnadňuje, neboť pacient má realistická očekávání o výsledku léčby, je připraven na komplikace a pravděpodobně bude v léčbě s lékařem více spolupracovat. Navzdory množství právní i etické literatury o důležitosti informovaného souhlasu mnoho studií ukazuje, že někteří lékaři často praxi i ducha informovaného souhlasu pomíjejí.

²⁹ Pozn. překl.: Surrogate decisions.