

POŽADAVKY DĚTSKÝCH PACIENTŮ

MUDr. Tomáš Lajkep, Ph.D.

Ústav lékařské etiky LF MU, Brno

Krátké zamyšlení formou eseje nad tím, do jaké míry může nezletilý pacient participovat na léčebných rozhodnutích. Pozornost je věnována informovanému souhlasu nezletilého pacienta s přihlédnutím k aktuálním zákonům, jako je například Bioetická úmluva Rady Evropy.

Klíčová slova: nekompetentní pacient, informovaný souhlas, lékařská etika.

Etické problémy dětského lékařství jsou velmi komplexní a v současné době rozsáhlých změn organizace lékařské péče jsou i velice naléhavé. V naší, převážně stále ještě paternalistické medicíně, je dost obtížné prosadit práva dospělých a kompetentních pacientů, takže požadavky dětských pacientů a jejich rodičů či právních zástupců zní mnohdy jak z jiného světa. A přece jsou již dnes v platnosti závazná regulační opatření, která nás vyzývají k tomu, aby názor dítěte na léčbu byl brán na zřetel ve stále rostoucí míře.

Pokud je však naše medicína zaměřena převážně výkonově, pak se velmi často stává, že právě komunikace mezi lékařem a pacientem ustupuje do pozadí. Lékař přistupuje k problému s představou větší profesní znalosti a může se stát, že jeho představa o prospěchu pacienta není v souladu s představami rodičů nebo dětí samotných. Pak je jisté na místě otázka, jaké medicínsky závažné skutečnosti nás opravňují zasáhnout i proti přáním zákonných zástupců, tedy jaké jsou hranice možností, kdy se blízcí dítěte mohou rozhodnout i proti doporučením lékaře, a kdy už ne.

Pokud vycházíme z Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, pak v článku 6 je jednoznačně napsáno: „Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby či jiné osoby nebo orgánu, které jsou k tomuto zmocněny zákonem. Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.“

Z uvedeného je patrné, že odpovědnost za provedení zákroku neleží jen na bedrech zdravotníků. Pokud je zřejmé, že dítě vyžaduje takovou medicínskou intervenci, se kterou zákonní zástupci nesouhlasí, je nutné si zjednat souhlas orgánu, který je k poskytnutí souhlasu zmocněn zákonem. Jedná se tedy většinou o výkony, kde nehrozí nebezpečí z prodlení. Avšak je-li situace taková, že je nutné urgentně jednat, pak i na to zmíněná úmluva pamatuje (článek 8): „Pokud v situacích nouze nelze získat příslušný souhlas, jakýkoliv nutný lékařský zákrok lze provést

okamžitě, pokud je nezbytný pro prospěch zdraví dotyčné osoby.“

Jedna věc je však znění příslušného zákona a jiná věc je skutečnost. Víme ze zkušenosti, že lékaři právní normy, ve kterých se uskutečňují obtížná terapeutická rozhodnutí, poměrně dost podceňují. Domnívají se, že výsledky léčebné péče jsou tím nejdůležitějším faktorem, který v hodnocení poskytované péče hraje primární roli. Samozřejmě, že nikdo nechce tento aspekt podceňovat, ale na druhé straně nelze akcentovat jeden problém a bagatelizovat jiný. Musíme si více než kdykoli předtím uvědomit, že etické problémy jsou integrální součástí naší práce a že dokud jim nebude věnována dostačená pozornost, nelze očekávat v samotné medicíně jakékoli změny k lepšímu. Vždyť i volání po lepší organizaci medicíny i po důstojnějších podmínkách výkonu lékařské praxe nejsou ničím jiným, než jedním z mnoha etických zájmů.

Vraťme se však k problematice informovaného souhlasu dítěte s léčbou. Jen pro zopakování je potřeba si uvědomit, že v současné medicíně nemůžeme udělat vůbec nic bez souhlasu pacienta. Říká se tomu **informovaný souhlas** a je podpořen řadou doporučení, kodexů i zákonů. Informovaný souhlas pacienta **má většinou tři nutné aspekty:**

Za prvé je nutné, aby pacient byl takzvaně kompetentní. Nekompetentní pacient, jako je například velmi malé dítě, nemůže poskytnout informovaný souhlas.

Za druhé je nutné, aby lékař dostatečně a srozumitelně informoval pacienta o podstatě chystaného zákroku. Zde je zřejmé, že záleží především na lékaři, jakým způsobem dokáže daný problém objasnit.

A za třetí je nutné získat souhlas pacienta bez nátlaku. Souhlas získaný pod nátlakem není informovaný souhlas.

V případě dětského lékařství je mimořádně obtížný právě první bod. Kompetentnost pacienta totiž není nějakým právním stavem. Ani svéprávný pacient nemusí být kompetentní – pokud je například v bezvědomí – a naopak pacient, který je omezený ve způsobilosti k právním úkonům, může být v některých oblastech zdravotního zájmu považován za plně

kompetentního. Dokonce ani extrémní a mimořádné požadavky pacientů nejsou v nějaké přímé a kauzální souvislosti s jejich kompetencí. Jak je tomu však u dětí?

Pokusíme se daný problém přiblížit za pomoci jedné kazuistiky, kterou jsme měli možnost řešit v době studijního pobytu na Ethox centru Oxfordské univerzity:

Abigail je 14letá dívka vyšetřená obvodním lékařem v r. 1999 pro bolesti břicha. Zjištěna ovariální cysta a zánět v malé pánvi. Abigail je od pěti let sledována na psychiatrii pro elektivní mutismus.

Gynekolog doporučil chirurgický zákrok. Abigail v roce 1999 souhlasila s odvozem do nemocnice, kde rodiče podepsali souhlas k výkonu. Pacientka však zákrok odmítla a byla propuštěna do domácí léčby. V následných měsících se však její stav začal horšit. Bylo zjištěno, že může dojít k dysfunkci ledvin, pokud se ihned neprovede operace ovariální cysty. V roce 2000 byla znovu hospitalizována, rodiče opět souhlasili se zákrokem, ale dívka se úporně bránila již při přípravách na výkon. Další ultrazvukové vyšetření prokazuje hydronefrozou pravé ledviny s počínající atrofií ledvinového parenchymu, což svědčí pro to, že neoperovaná cysta může způsobit ireverzibilní poškození ledvin. Dívka operaci stále odmítá. Má být operována bez souhlasu na základě přání rodičů a objektivních medicínských důvodů?

Z našeho hlediska byl případ celkem jasný. Pro naše kolegy z Oxfordské univerzity se však jednalo o velký problém. Má být respektována autonomie dospívající dívky? Mohou v jejím „lepší zájmu“ za ni rozhodnout lékaři a rodiče?

Pro nás z České republiky to byl stále nepochopitelný problém. Náš zákon zcela jednoznačně říká, že v takových případech má lékař jednat v lepším zájmu nezletilého pacienta, zvláště když má k dispozici souhlas rodičů.

Zatímco u nás se snažíme vytvořit takový zákon, který by byl použitelný ve všech možných případech, v Anglii konečně rozhodnutí jestli pacient bude léčen navrženým způsobem závisí na pacientovi, nikoliv na lékaři. Tato silná ochrana individuálního práva jedince je za-

kotvena v anglické tradici i zákoně. Ani u nás nemusí být v budoucnu situace jednoznačně přehledná, zvláště když si uvědomíme, že výše zmíněná Úmluva o biomedicíně nás nabádá, abychom „zohlednili názor nezletilé osoby, jehož závaznost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti“.

S uvedeným problémem souvisí i role klinických etických komisí, jejichž úloha bude pravděpodobně i v naší zemi neustále narůstat. Již to nebudou jen takové komise, které se starají především o výzkum. Stejně jako v jiných zemích, i u nás bude záležet na stano-

visku těchto komisí, do jaké míry bude respektována autonomie pacienta a jaký léčebný postup bude preferován.

Dnešní úvahu o etických problémech v pediatrii bychom mohli zakončit myšlenkou, že to nikdy nebyli lékaři, kdo by určoval podobu vztahů mezi lékařem a pacientem. Vždy záleželo především na lidech, do jaké míry akceptovali stávající model vtažů a do jaké míry byli náchylní ke změnám. Jako lékaři se nemusíme bát změn, které přijdou. Uvědomme si, že neexistovala a nebude ani existovat přirozená harmonie mezi zájmy lékaře a paci-

entů a že ideální vztahový model bude stěží nalezen a aplikován. Každý vztah má své výhody a nevýhody. Ale obojí nesou všichni zúčastnění – lékař i pacient. Nikdo netvrdí, že přenesení části kompetencí na bedra pacienta je natolik pozitivní věc, že se tím vyřeší všechny problémy v komunikaci mezi lékařem a pacientem a že to bude všemi pacienty vnímáno jako pozitivní věc. Ale trend, který jsme nastoupili, je jednoznačný: stále více se bere v úvahu názor pacienta a nelze opominout ani zájmy dospívajících, byť podle zákona ne plně svéprávných lidí.