

Škola narodnog zdravlja “Andrija Štampar”
Medicinski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Hrvatska
Andrija Štampar School of Public Health, School of Medicine, University of Zagreb, Croatia

Institut für Ethik in der Praxis
Recklinghausen, Germany
Institute for Practical Ethics, Recklinghausen, Germany

UPOTREBA POSTUPNIKA U KLINIČKOJ ETICI
THE USE OF CHECKLISTS IN CLINICAL ETHICS

Ana Borovečki

Hans - Martin Sass

2008

Special edition for the 9th World Congress in Bioethics
of the International Association of Bioethics
Posebno izdanje povodom 9. svjetskog kongresa iz bioetike International Association of Bioethics

ISBN 978-953-6255-39-9

Ana Borovečki, MD, BA, PhD, specialist in clinical pharmacology and toxicology, is a research assistant at Andrija Štampar School of Public Health, School of Medicine, University of Zagreb, Croatia. She has a European Master's in Bioethics and PhD from the University of Nijmegen, the Netherlands. Her book "Ethics Committees in Croatia" was published in 2007. She has written articles about ethics committees, ethics education, and patients' rights. www.snz.hr

Hans-Martin Sass, PhD, is Senior Research Scholar at the Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington DC, USA, Professor of Philosophy, Ruhr University, Bochum, Germany, and Professor at the Research Center for Bioethics, Peking Union Medical College, Beijing, China. Together with Herbert Viefhues he has developed and tested the Bochum Checklist since 1986. www.practical-ethics.org

Dr.sc. Ana Borovečki, dr. med, prof., specijalist kliničke farmakologije s toksikologijom i znanstveni novak u Školi narodnog zdravlja "Andrija Štampar" Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Hrvatska. Završila je European Master in Bioethics i doktorirala na Sveučilišta u Nijmegenu, Nizozemska. Naslov njezine doktorske disertacije je: "Etička povjerenstva u Hrvatskoj". Autor je niza članaka o etičkim povjerenstvima, etičkoj edukaciji i pravima pacijenata. www.snz.hr

Prof. dr. sc. Hans – Martin Sass, Senior Research Scholar na Kennedy Institute of Ethics, Sveučilište Georgetown u Washington DC, SAD. Profesor je filozofije na Sveučilištu Ruhr u Bochumu u Njemačkoj i profesor u Research Center for Bioethics, Peking Union Medical College, Peking, Kina. Zajedno s Herbertom Viefhuesom razvio je i primijenio Bochumski postupnik 1986. www.practical-ethics.org

TABLE OF CONTENTS:

Introduction (Borovečki, Sass)	1
On Clinical Ethics Education and Consultation (Borovecki)	3
The Bochum Checklist	7
Clinical Ethics Committees in Croatia (Borovecki)	10
A Virtual Training Course in Clinical Ethics (Sass)	13

SADRŽAJ:

Uvod (Borovečki, Sass)	28
O kliničkoj etičkoj edukaciji i konzultaciji (Borovečki)	30
Bochumski postupnik	34
Klinička etička povjerenstva u Hrvatskoj (Borovečki)	37
Virtualni tečaj iz kliničke etike (Sass)	40

We thank Linda Powell, Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, and Branko Šimat, School of Medicine, University Zagreb, for editing the English and Croatian texts and Arnd May, Institute for History, Theory and Ethics in Medicine at the University Hospital Aachen, Germany for technical and financial publication support.

Zahvaljujemo Lindi Powell, Kennedy Institute of Ethics, Sveučilište Georgetown, i Branku Šimatu, Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, na engleskoj i hrvatskoj lekturi teksta te Arnd May na pomoći pri tiskanju.

INTRODUCTION

(1) Checklists as instruments for patient-oriented quality assurance and risk reduction.

Checklists are nothing new. They are routinely used as the best and most effective and objective method in risk assessment, quality control, and maintenance manuals. We use checklists in car inspection, machine maintenance, quality control of products and of services of different kind, also for assessing customer satisfaction and market conformity or response. Of course, checklists are used also in medical status evaluation, differential diagnosis and plans and reviews of treatment.

In clinical treatment we have certain requirements in risk reduction, quality control and customer satisfaction which need to be satisfied. Among these essential features are 'respect for the patient as a person, beneficence, nonmaleficence, minimal risk measured towards optimal benefit' and, in particular, features of 'informed consent' or 'informed contract'. The individualized, patient-oriented treatment is culturally universal. We find it in all models of physician's ethics at all times and in all cultures. It is a formal requirement which finds its concrete realization in the individualized patient-physician interaction. There are, however, historical, cultural and individual differentiations between treatment based on the 'good of the patient', *salus aegroti*, and the 'wish of the patient', *voluntas aegroti*. These and other complex differentiations are dealt with in clinical ethics consultation.

(2) How should checklists be structured and used?

Medical status evaluation (diagnosis, anamnesis) is well developed and accepted as a routinely used tool to evaluate the medical status of a patient prior to prognosis or therapy. So it makes sense to use the same method for evaluating the value status of the patient and then in a third step to integrate both, in a patient-centered, individualized treatment decision or in reviewing treatments. A number of instruments and clinical ethical checklists have been created. Here, in this small booklet, we present one of them: the Bochum Protocol for Ethical Medical Practice.

(3) Do checklists, even though formal, need to have minimal content-based essentials?

Our answer is: Yes. Usually, the first step of the protocol deals with gathering and understanding important medical data relevant to the particular ethically charged case that is presented for consultation. The second step consists of an analysis of the social and psychological backgrounds of the patient and other persons involved in the case. This step is usually a type of ethical analysis of the common moral values of all the parties involved. In the third step, an ethical analysis is performed using various methodological approaches and ethical theories. In this step, the final solution or recommendation as to how to proceed is frequently formulated on a case-by-case basis, or as a possible general rule for further cases of similar type.

(4) How should a simple, formal checklist be adjusted for special situations?

Traditions, missions and ethics of physicians and nurses have been the same in most civilized cultures for centuries, but prevailing cultural and professional expectations and attitudes have changed. How far need a checklist go in order to not represent prevailing cultures, and rather to orient itself basically on human right essentials, appropriated and applied to the individual case?

The Bochum Questionnaire asks 'To what degree should the physician permit the patient to determine the treatment plan?' and, even more problematically, 'Must

the patient agree with the chosen therapy?’ When the Bochum Questionnaire ‘invention’ was presented at the Kennedy Institute of Ethics in the late 1980s, the authors were accused of not giving full or enough weight to the ‘autonomy’ principle. Indeed, the checklist was based on the model of soft-paternalism within the still conservative European medical reasoning and patient expectation paradigm, but was revolutionary against hard-nosed representatives of ‘only the doctor knows, and doctor knows best’ paternalism. Furthermore, one of the first instances of use of the Bochum checklist was in the case of a Turkish child in a German hospital who was suffering from Potter syndrome with a poor prognosis. Now, we have Buddhists in Berlin, Muslims in Paris and Bochum, Christians in China, and non-believers in Basel or Rome. But, belonging to one or the other cultural tradition, or even religious community, does not directly give a clue to a patient’s values and attitudes. There are many Christians and many Taoists, some fundamentalist, some very liberal, some just loosely affiliated. Also, some patients are not accustomed to making independent decisions, while others are.

So, we have both globalization of previously geographically based cultures and attitudes, and individualization in personal cultures towards traditional and modern world views.

(5) Does one checklist fit all situations?

There can be one checklist, based on human rights principles, but modified by individual attitudes and by institutional and professional cultures. The model we are presenting has been widely tested and translated into many languages; and it follows the traditional checklist approach in diagnosis, prognosis and therapy, which is familiar to physicians all over the world.

Ana Borovečki, Hans-Martin Sass

References:

Anderweit S, Licht C, Kribs A, Roth B, Woopen C, Bergdolt K. Cologne Framework for Ethical Decision Making in Neonatology. *Ethik Med* 2004; 16: 37-47.

Borovecki A, Oreskovic S, ten Have H. Ethics and the structures of health care in the European countries in transition: hospital ethics committees in Croatia. *BMJ* 2005 Jul 23; 331(7510):227-9.

Sass HM, Viefhues H. *Differentialethische Methodik in der biomedizinischen Ethik*, Muenchen: GSF Forschungszentrum fuer Umwelt und Gesundheit [Forschungsberichte des Projekttraegers 1/92]; 1992.

Sass HM, Viefhues H. *Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis*, Bochum: ZME; 1997.[Translations into English 1988 by Stuart Spicker, Spanish 1988 by Jose Alberto Mainetti, Portuguese 1988 by Joao Batistole, Japanese 1989 by Akio Sakai, Italian 1989 by Antonio Autiero, Chinese 1989 by Qiu Renzong]

Sass HM, Viefhues H. *Differentialethische Methodik in der biomedizinischen Ethik*, München:GSF-Forschungszentrum für Umwelt und Gesundheit 1992.

On Clinical Ethics Education and Consultation

In both Europe and the USA, the development of clinical ethics has reached substantial proportions in the last several decades. There is a great diversity of models of clinical ethics consultation and approaches to moral deliberation. In the USA it was in the 1960s that theologians first raised ethical questions related to medicine and patient/doctor relationships. Later in the 1970s the same questions came into the focus of American philosophers. Among the questions were: How do professionals in medicine and health care know what to do? How should they make the right or wise decisions in morally complex and uncertain situations? What is the patient role in decision-making? The persons involved in this new field, which was emerging because of the fact that medical practice in clinical reality was being called into question which resulted in a weakening of the prestige and authority of physicians, were witnessing the birth of a new field – the field of clinical ethics – and with it the emergence of clinical ethics consultation. In the beginning, philosopher-ethicists illustrated their lectures with anecdotes of cases related to them by their medical colleagues. Later they were consulted when complicated, in terms of medical ethics, medical situations arose. Finally, this type of consultation of an ethicist became institutionalized. In the 1980s in the USA a number of hospitals started to employ a “clinical ethicist” or a “consultant ethicist” with different roles: consultation with physicians, health professionals, patients and relatives (this was done differently, from informal meetings to written opinions in medical files, formal meetings with medical teams with or without presence of a patient, formal meetings within the framework of ethics committees where hospital guidelines on certain delicate issues were elaborated). Slowly, but gradually with the development of clinical ethics, clinical ethics consultation emerged. It has now become a permanent feature of the functioning of many healthcare institutions, especially hospitals, worldwide.

“Ethics consultation is a service provided by an individual consult, team or ethics committee to address the ethical issues involved in a specific case. The central purpose of ethics consultation is to improve the process of outcomes of a patient’s care by helping to identify, analyze and resolve ethical problems.”

Why is clinical consultation necessary and important?

There is increasing ethics awareness within health care institutions because of the plurality of values. Secondly, there has been an expansion of medical interventions. The days when medicine was virtually powerless and when decisions were obvious are gone. The creation of complicated medical procedures has given medicine powers which were unimaginable not so long ago. The powers that medicine enjoys with regard to life (beginning and end of life), with the evolution of criteria concerning quality of life and the increasing pressure from economic constraints and the influence of legal aspects in clinical decision-making have increased the number of questions raised by clinical teams because of the number and complexity of the decisions that need to be made. All the abovementioned has made clinical ethics consultation an important and necessary part of everyday clinical practice.

How does one prepare for a clinical ethics consultation process?

Judith Willson Ross favors hospital ethics committees' involvement in this ethical decision-making. Her model presents a committee as a multidisciplinary body in the role of hospital's main resource for ethical guidance in individual cases. Other authors like LaPuma and Toulmin feel that this task should be undertaken by clinical ethics consultants while ethics committees should be restricted to the education, policy-formation and multidisciplinary discussions on specific topics within hospitals rather than clinical case analysis. There is also a middle approach presented by some authors that tries to combine both models, thus creating a two-layer model of clinical ethics. In this model there is a close connection with the work of clinical ethicists, hospital ethics committees and the institution itself in creating education and ethical reflection on the ward. This classic view as derived from US experiences with hospital ethics committees' formation is prevalent all over the world. In the USA and Canada there are now a number of consortium ethics programs whose main function is education of different ethics committees' members and creation of permanent regional ethics networks of hospital ethics committees.

Ethics education is an important part of preparation for the ethics consultation process.

Different authors present different views on how this education should be done. Curricula for ethics committees' or clinical ethics consultants' education have been presented by some authors. These curricula usually aim to educate in a number of subjects from basic ethical theories and concepts to specific bioethical issues like informed consent, DNR orders, PVS, issues at the end and the beginning of life and legal, religious and cultural aspects of providing healthcare. The strategies applied for education vary from formal courses in bioethics, morality and theology, continuing education seminars, ethics grand rounds and seminars, clinical clerkships, to eat and learn sessions and a variety of audiovisual materials for individual learning. However, it is not clear if there is any relationship between ethics education and either moral competence, moral development or projected behavior in a clinical ethics context. Adrian Bardon has shown in his study that the effects of non-moral personal, societal and institutional factors on moral reasoning could play a significant role, that further investigation into this area should be undertaken, and that ethics education for medical professionals and ethics committee members should be reconsidered. Furthermore, John McMillan and Annett Baier are also worried that, if people are given a brief version of theoretical options for moral theory as it is often done in ethics education practices for ethics committees' members, it may result in a stunted parody of an ethical decision. However, it is often said that those who have no experience in education can sometimes create an adequate environment for the educational process by using informal methods of education as informal education through practice by their peers, which is common practice within clinical settings. Authors like Pierre Boitte emphasize that the reality that governs healthcare institutions, whose prime example is an everyday life of a hospital, is primarily a clinical one, meaning that clinical judgments and decisions are the focal point of everyday interactions within hospital walls. Clinical judgment enables health professionals to make decisions in given situations case by case. This judgment constitutes a balance between theoretical knowledge and the unknown factors of the illness itself. The quality of this judgment is achieved by experience and practice. Sometimes within this clinical reality there are cases and situations that create areas of uncertainty, where clinical judgment needs to be complemented with certain additional qualities that can only be found in ethical reflection. Thus there is a need

for creating space for ethical reflection and/or case consultation within hospital institutions, and education is a prerequisite for this function.

What this means is that our educational process should try to avoid putting an emphasis on ethical-procedural practices in hospitals, but should work more on the things that are deemed to be ethical-substantive.

The literature discusses a need for clinical ethics consultation services in European countries in transition, like Croatia. However, in such societies the healthcare system has a bureaucratic climate and approach. This can be seen through the many problems emerging in connection with many issues: better implementation of legal frameworks for patients' rights, ethics committees' establishment, and inequalities in healthcare provision. Development of clinical ethics consultation services is therefore presented with many challenges. In a society burdened with loss of trust in medical practice, corruption, low educational levels of patients, misunderstandings, and manipulation with patients' rights, clinical ethics consultation can be easily transformed in a tool for alibi ethics or a tool for crisis management. The most important goal in implementing ethical consultation services in a transitional country like Croatia is to provide this process with power and legitimacy within the institution. This could only be done by careful analysis and creation of space for ethical reflection within healthcare institutions.

What are the methods available for clinical ethics consultation?

There are number of protocols for clinical ethics consultation. In this booklet we are presenting one of them: Bochum Protocol for Ethical Medical Practice. If we compare a number of classical protocols for clinical ethics consultation, especially the ones from Europe (protocol from the Radboud University Nijmegen, the Netherlands, the Catholic University of Leuven, Belgium, University of Basel, Switzerland, Fondazione Lanza, Padua, Italy and others) we can observe that there are similarities in approach. Although some of the protocols have three, while others have four or five steps in order to perform analysis of certain ethically charged cases, all the protocols basically can be reduced to three main steps. Usually the first step of the protocol deals with gathering and understanding important medical data relevant to a certain ethically charged case that is presented for consultation. The second step consists of analysis of the social and psychological background of the patient and other people involved in the case. This step is usually a sort of ethical analysis of common moral values of all the parties involved. In the third step an ethical analysis is performed using various methodological approaches and ethical theories. In this step the final solution or recommendation on the way to proceed is frequently formulated on a case-by-case basis, or as a possible general rule for further cases of a similar type. The cases can be analyzed prospectively or retrospectively by an ethics committee, larger ethics forum, or clinical ethics consultants.

References:

- Aleksandrova, S. Survey on the experience in ethical decision-making and attitude of Pleven University Hospital physicians towards ethics consultation. *Medicine Health Care and Philosophy* 2008; 11 (1):35-42.
- Bardon A. Ethics education and value prioritization among members of U.S. hospital ethics committees. *Kennedy Inst Ethics J.* 2004;14:395-406.
- Barlotta FM, Scheirton L. The role of the hospital ethics committee in educating members of the medical staff. In: Spicker SF, editor. *The healthcare ethics committee experience.* Malabar (FL): Krieger Publishing Company; 1998. p. 93-100.
- Boitte P. For an ethical function in hospitals. In: Viafora C, editor. *Clinical bioethics. A search for the foundations.* Dordrecht (the Netherlands): Springer; 2005. p. 169-80.

- Boitte P. The role of the clinical ethicist in the hospital. *Medicine Health Care Philosophy*. 1998;1:65-70.3 Gordijn B, Dekkers W. From clinical ethics to phenomenology (editorial). *Medicine Health Care and Philosophy* 2008;11:1
- Borovecki A, ten Have H, Oreskovic S. A critical analysis of hospital ethics committees: opportunity or bureaucratic cul-de-sac? *Društvena istraživanja* 2006; 6:1221-1238
- Christensen KT. Self-education for hospital ethics committees. In: Spicker SF, editor. *The healthcare ethics committee experience*. Malabar (FL): Krieger Publishing Company; 1998. p. 86-92.
- Dekkers W. Practical wisdom in medicine and health care (editorial). *Medicine Health Care and Philosophy* 2007;10:231-232.
- Fletcher JC, Siegler M. What are the goals of ethics consultation? A consensus statement. *Journal of Clinical Ethics* 1996; 7:122-126.
- Jiwani B. *An introduction to health ethics committees*. Edmonton: Provincial Health Ethics Network; 2001.
- McMillan J. Ethics and clinical ethics committee education. *HEC forum*. 2002;14:45-52.
- Pinkus RL, Aumann GM, Kuczewski MG, Medsger A, Meisel A, Parker LS, et al. The Consortium Ethics Program: an approach to establishing a permanent regional ethics network. *HEC Forum*. 1995;7:13-32.
- Reiter-Theil S. Ethics consultation on demand: concepts, practical experiences and case study. *Journal of Medical Ethics* 2000; 26:198-203.
- Sass HM, Viefhues H. *Der Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis*. Bochum 1987 [Medizinethische Materialien, Nr. 2]
- Steinkamp N, Gordijn B. The two-layer model of clinical ethics and a training program for the Malteser Hospital Association. *HEC Forum*. 2001;13:242-54.

BOCHUM CHECKLIST FOR PATIENT-ORIENTED CLINICAL CARE

Integrating medical status and value status in patient-oriented treatment and care

Differential diagnosis of medical status

The evaluation of the medical-scientific diagnosis follows traditional patterns.

General considerations:

What is the patient's diagnosis and prognosis?

What type of treatment is recommended regarding the diagnosis and prognosis? What alternative treatments could be offered? What are the anticipated outcomes of these various treatment options? If the recommended treatment is neither offered to nor accepted by the patient, what is the prognosis?

Special considerations:

Will the preferred medical treatment be helpful to the patient?

Will the treatment selected lead to a positive prognosis in the particular case? If so, to what degree?

Could the selected treatment harm or injure the patient? To what degree?

How can benefits, harms, and risks be evaluated?

Medical practice:

Are any other medical treatments equally adequate?

What consideration should be given to (1) the most recent medical advances due to biomedical research as well as (2) the physician's extensive clinical experience? What relevant facts are unknown or unavailable? Are the terms employed correctly, and are they precise?

Summary:

What is the optimal treatment after considering all the available scientific-medical knowledge?

Differential diagnosis of value-and-wish status

The diagnosis of the value status of the patient follows three principles:

Health and well-being of the patient:

What harm or injury may arise as a result of selecting a specific [single] method of treatment?

How might the treatment compromise the patient's well-being, cause extensive pain, or even shorten his/her life?

Might [Will] it cause physical or mental deterioration?

Might [Will it tend to] produce fear or grave anxiety in the patient?

Self-determination and the patient's autonomy:

What is known about the patient's values, wishes, fears and expectations?

What is the patient's understanding of intensive or palliative treatment as well as resuscitation criteria?

Is the patient well-informed about diagnosis, prognosis, and the various treatment options available for him/her?

How is it possible to serve the patient's preferences in formulating the treatment plan?

To what degree should the physician permit this patient to determine the treatment plan?

Who else, if anyone, could or should make decisions on behalf of a patient and his/her best interests?

Must the patient agree with the chosen therapy?

Medical responsibility:

Have any conflicts surfaced between the physician, the patient, the staff, or the patient's family?

Is it possible to eliminate or resolve such conflicts by selecting a particular treatment option or plan?

How can one work to assure that the following values will be reaffirmed:

(1) the establishment of mutual trust between patient and physician;

(2) the principle of truth-telling in all discussions;

(3) the respect for the patient's privacy and the protection of his/her confidentiality?

What relevant facts are unknown or unavailable?

Have the salient ethical issues been adequately formulated, clarified, and addressed within the physician-patient relationship?

Summary:

What kind of treatment is optimal giving thorough attention to the salient and relevant clinical ethical issues?

Treatment of the Case

What options (alternative solutions) are available in the face of potential conflict between the medical-scientific and the medical-ethical aspects?

Which of the aforementioned scientific and ethical criteria are most affected by these alternative options?

Which options are most appropriate given the particular value profile of this patient?

Who, if anyone, should be consulted to serve as an advisor to the physician? Is referral of the patient necessary for either medical or ethical reasons?

What are the moral (in contrast to the legal) obligations of the physician with regard to the chosen treatment?

What are the moral obligations of the patient, staff, family, health care institution and system?

What, if any, are the arguments for rejecting the selected treatment?

How would or should the physician respond to these arguments?

Does the treatment decision require achieving an ethical consensus?

By whom and with whom?

Why?

Was/Is the treatment decision adequately discussed with the patient?

Did he/she agree?

Should the decision process be reassessed and the decision actually revised?

Summary:

What decision was made after assessing the scientific and ethical aspects of the case?

How can the physician most accurately represent the medical-ethical issues and the process of evaluating the medical and ethical benefits, risks, and harms?

SUPPLEMENTARY QUESTIONS FOR SPECIAL SITUATIONS

1. In long-term treatment

Will the chosen medical treatment and its ethical acceptability periodically be reconsidered?

Is the treatment in line with quality standards in medical treatment and care and medical ethics?

What clinical or ethical factors must be reviewed during ongoing treatment?

How do patients react to modifications in treatment strategy?

In case where the prognosis is dim, how should the physician decide whether the patient should receive intensive or palliative treatment?

Is it possible to appropriately satisfy the patient's explicit wishes, demands, as well as his/her tacit intentions, and to be reassured that they have been seriously considered?

2. In cases of considerable social impact

What are the anticipated costs, personal and material, to the patient, the family, the health care institution, and society?

Are the patient, relatives, and community able to bear these costs?

Will the costs of the social [re]integration of the patient, his/her life style, personal development, and recuperation be adequately met?

How do the answers to these questions of cost bear on the medical-scientific and medical-ethical considerations?

3. In therapeutic and non-therapeutic research

Has the research protocol and design taken the medical-ethical aspects under full consideration?

Is the research necessary?

Did the patient provide a truly informed consent in order to be entered into the protocol?

Who is responsible for providing adequate and thorough information to the patient subject and to assure that it is adequately understood?

What reasons might explain why a patient subject did not give a fully informed, competent, and voluntary consent?

What procedures were initiated to avoid discriminating against a patient [subject] when requesting his/her participation in a research protocol?

What mechanisms are in place to respect and act on a patient's right to withdraw from participating in a research protocol at any time?

Was the experiment fully explained to the patient [subject] in clear and fully comprehensive language?

3.1. Cytostatica research as an example for additional questions

1. Is the scientific definition of efficacy as expressed in terms of remission or no-change in conflict with the patient's definitions of quality of life?

2. Is the patient aware of a possibly scanty prognosis for full recovery? What does the patient expect from the trial? What does the researcher expect?

3. Can and will quality of life issues be dealt with separately from medical research issues?

4. Has the patient been offered the best available palliative care? Has he/she been made aware that best palliative and quality-of-life support will continue even if she/he withdraws from the trial?

4. In psychiatric intervention

1. Is intervention indicated, given this disease and its risks? Who decides?
2. Are concepts of quality of life of this patient known? Why are they not used in deciding about treatment?
3. Has the personal profile of this patient been modified by medication or intervention? Can it be reconstructed or supported?
4. What are the risks, disadvantages and advantages of institutionalization? How can institutionalization be avoided?
5. Is paternalistic treatment mandated at all? Why? How long? Who makes those decisions?
6. Use or develop a specific ethics checklist for this disease!
7. How can it be secured that decisions on intervention will be periodically and ad hoc reviewed?

5. In neonatology and pediatric care

1. Who defines the 'interest' of the child and how?
2. Can this child be involved in the decisionmaking process?
3. What are the parents' values, wishes, fears?
4. Are there any special actual and future care-giving dimensions?
5. Will the parents be able to care for a severely handicapped the child?
6. What financial organizational or consulting services are available?

6. In the care for the dying

1. Does this patient request palliative care even at the expense of prolonging life?
2. Does this patient request medical treatment of symptoms associated with the process of dying?
3. Are the wishes of the patient clear? How does he/she express their wishes?
4. Can the physician justify not following the wishes of the patient? What are the medical and nursing options?

Clinical Ethics Committees in Croatia

Ethics committees are currently well established in many countries as useful components of healthcare. Some authors are, however, reporting a “failure to thrive” syndrome, especially of the healthcare ethics committees. This pattern has also been observed in countries in transition. In Lithuania the “failure to thrive” syndrome and bureaucratic climate are well known to researchers in this field. Poland, the Czech Republic, Hungary and Slovakia could not prevent top-down bureaucratic approaches in the formation of their ethics committees. The usual scenario of the creation of ethics committees was through adopting a number of legal provisions; then, according to general opinion, the process of implementation would usually start. The current Croatian situation regarding ethics committees can be characterized as such a “failure to thrive” situation. Although established in 1997, ethics committees in Croatia are still struggling in their everyday work.

The first reason for this difficult situation can be found in inadequate and often confusing legal provisions. Croatia used to have only one type of ethics committee: the so-called “mixed type”, which functioned both as Healthcare Ethics Committee (HEC) and research ethics committee (or Institutional Review Board - IRB) ; it usually operated in different healthcare institutions. Research ethics committees (or IRBs) as such could only be found in research institutes and medical schools. There were also ethics committees in professional organizations, but they only dealt with professional issues. Additional ethical standards were also created with the formation of the National Bioethics Committee for Medicine of the Government of the Republic of Croatia in 2001. In 2003 the new Law on Drugs and Medical Products was implemented. According to this law the review of research protocols was now transferred to the independent central research ethics committee. This approach was in accordance with tendencies reported in the literature on IRB establishment and territorial organization practices. According to the Law on Drugs and Medical Products and its newest version the Law on Drugs from 2007, research protocols should be reviewed by an independent central research ethics committee at the Ministry of Health and Social Welfare. In 2007 new Regulations on clinical research and good clinical practice were introduced. Here it is stated that centralized review by an IRB is obligatory for all clinical and nonintervention drug research and clinical research of medical devices. However, other types of scientific academic research are not being reviewed centrally, unless they deal with clinical research of drugs and medical devices. Such an academic type of research is to be reviewed by the IRB at institutions of higher education (such as research institutes and universities) or by the IRB at the ministry in charge of approval of scientific academic research. At the same time, the articles in the newest version of the Law on Health Protection from 2005 which have been providing the legal framework for the work of ethics committees in healthcare institutions still state that the review of research protocols (it does not say which type of research) is one of the tasks done locally as part of the functions of an ethics committee. This creates confusion in regard to healthcare ethics committees since a research protocol can potentially be reviewed on a national and local level at the same time. It is necessary to indicate a difference between ethics committees reviewing research protocols (i.e. IRBs), and ethics committees reviewing individual cases in patient healthcare treatment (i.e. HECs) Thus, allowing HECs to exclusively focus on conflict solution in individual patient-oriented clinical cases, other ethics committees will be responsible for the review of clinical research. By excluding

hospital ethics committees from the practice of research protocol review of any type, the existing confusing situation will be avoided, and legal requirements for the transformation of hospital ethics committees into real healthcare ethics committees can be established.

Nevertheless, improving legal provisions is not the only guarantee of a successful establishment of healthcare ethics committees in Croatia. The bioethical knowledge of the members of hospital ethics committees in Croatia is in need of enhancement. Thus, it is necessary to establish extensive educational practices. Educational workshops are important for improving the level of knowledge of ethics committee members.

With the necessary changes in the Croatian healthcare system, hospital ethics committees will become the means for improving quality standards in healthcare delivery and HECs can indirectly improve the quality of care by providing support to clinicians, nurses, and managers as they face difficult clinical decisions. They will help to create the kind of reflective and critical culture within the healthcare institutions which would be essential for clinical governance to be a genuine rather than a cosmetic change. From the standpoint of quality control, ethics committees can also be good catalysts for the improvement of physician-patient communication. The Law on Patients' Rights in Croatia was implemented in 2004, and the extensive development of patient's rights NGOs, physicians, patients and government seem to be confused about the practical application of the new legal standards. Hospital ethics committees could be transformed into forums for debate on this issue. By educating both hospital staff and patients with the help of patient rights NGOs, they could be responsible for changing physician-patient encounters in healthcare institutions. This would require a transformation of the membership structure of committees, allowing representatives of patient's rights NGOs and representatives of the local community to be members, which is not the case in Croatia at the moment. Improvements in this direction could also be made regarding the age of the committee members. The current average age of committee members is 50 years. Renewing membership with younger physicians, who have different approaches and experiences when encountering their patients than their older colleagues and who, according to our research, tend to be more paternalistic, could transform hospital ethics committees into more patient-oriented structures.

Not only could hospital ethics committees be instrumental in improving the quality of care in healthcare institutions, but they themselves should adhere to quality standards. Such an approach would also include selection criteria for their members, with emphasis on knowledge and expertise rather than on the social perception of the status of members in their professions or preferences of the hospital administration which is now, in the majority of cases, decisive for the election of members of hospital ethics committees in Croatia.

Adequate legal provisions, educational efforts, and introduction of mechanisms of quality control and orientation to patient rights will transform Croatian hospital ethics committees into bodies that are able to address policy formation and case consultation, functions that are now almost non-existent in the everyday work of Croatian ethics committees. The case-consultation practice of Croatian ethics committees can be further improved by the creation of databases of cases that have been subjected to ethical analysis and consultation in various hospitals. These databases could be created locally on the hospital level, where an ethics committee could register the case deliberation process and its outcomes in specific cases without identifying the committee members or patients involved. Such databases could provide a log book of committee case-consultation work. These local

databases could be interconnected on the national level so that every hospital ethics committee member, when working on a specific case, could consult the database and see what other committees had recommended in similar cases. This could serve as a practical educational tool for committee members in the case-deliberation process. It should be underscored that the purpose of these databases would not be to interfere with the decision-making process of other committees, but rather to provide educational guidance.

In conclusion, with the changes proposed herein the situation of ethics committees in Croatia could be adequately improved. Since the Croatian case shows a number of similarities with other countries in transition, the proposed solution for the Croatian ethics committees' problems may possibly provide a paradigm for solving similar problems in other countries in transition in Europe and the world as well.

References:

- Blasszauer B, Kismodi E: Ethics committees in Hungary. In: Glasa J, editor. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 191-6.
- Borovečki A: Ethics Committees in Croatia. Studies in Bioethics. A Scientific Essay in Medical Sciences. Zagreb 2007 [ISBN 978-953-95779-0-0]
- Borovečki A, ten Have H, Oreskovic S: Developments regarding ethical issues in medicine in the Republic of Croatia. *Camb Q Healthc Ethics*. 2004;3:263-6.
- Campbell AV: Clinical governance-watchword or buzzword? *J Med Ethics*. 2001;27 suppl 1:i54-6.
- Glasa J, Bielik J, Dacok J, Glasova M, Porubsky J. Ethics committees in Slovak Republic. In: Glasa J, editor. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 229-38.
- Gefenas R: Is "failure to thrive" syndrome relevant to Lithuanian healthcare ethics committees? *HEC Forum*. 2001;4:381-92.
- Gorski AJ, Zalewski Z: Recent developments in bioethics in polish science and medicine. In: Glasa J, editor. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 209-16.
- Law on drugs and medical devices. *Narodne Novine*. 121/2003.
- Law on drugs. *Narodne Novine*. 71/2007.
- Law on the health protection. *Narodne Novine*. 1/1997.
- Law on the health protection. *Narodne Novine*. 48/2005.
- Law on the protection of patients' rights. *Narodne Novine*. 169/2004.
- Leeman CP, Fletcher JC, Spencer EM, Fry-Revere S: Quality control for hospitals' clinical ethics services: proposed standards. *Camb Q Healthc Ethics*. 1997;6:257-268.
- Kuczewski MG: When your healthcare ethics committee "fails to thrive". *HEC Forum*. 1999;3:197-207.
- Macpherson C: Research ethics committees: a regional approach. *Theor Med Bioeth*. 1999;20:161-79.
- Regulations on clinical research and good clinical practice. *Narodne Novine*. 121/2007.
- Sass HM, Viefhues H: *Der Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis*. Bochum 1987 [Medizinethische Materialien, Nr. 2]
- Simek J, Silhanova J, Vrbatova I: Ethics committees in Czech Republic. In: Glasa J, editor. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 169-72.

A Virtual Training Course in Clinical Ethics

1. Using Medical Checklists

We are using checklists in many fields of life. In **medicine**, checklists are routinely used by **family practitioners** to collect basic medical and laboratory data of patients and to note details of prognosis, treatment and prescriptions, therapeutic or chronic improvement, by **hospitals** at time of admission and later to document clinical patient data, in **research** to document patient/subject's reaction. Checklists are useful for documentation and review; they also guarantee that a wide range of issues are known and considered rather than only a few with most intriguing and acute details. Checklists have to be short, allow for precise documentation, and eventually need to be complemented by special additional checklists such as checklists documenting laboratory blood tests or sonograms.

Traditionally, checklists for patient's values and wishes were not necessary as the family doctor [a] knew his/her patients and their families very well, [b] medical knowledge was only basic and options for different treatments were not available, and [c] physicians could assume that patients were representatives of a consistent moral and cultural environment having quite similar moral, religious, and cultural views and expectations from medicine and their doctors.

Case: Medical Status: Mrs A., 38 years old, overweight, employed as an office clerk, complains to her doctor about dizziness during the day and some sleeplessness at night. He diagnoses high blood pressure and recommends that she lose weight and begin physical exercise. He does not take a careful medical history, including family history; otherwise he would have found that all four of her grandparents died in their 40s and 50s, probably of high blood pressure or a stroke or heart attack related to genetically inherited high blood pressure. If he had known the family history, he might have prescribed medicine in addition to physical exercise and a change in eating habits.

Questions: Do you use checklist forms to document first visits and routine checkups? Are you happy with the anamnesis forms you use? Did you or your colleagues experience similar omissions, and/or too quick recommendations, as in the case of Mrs A.? Provide a few cases which demonstrate that careful information on the patient's medical status and history is essential for good treatment! Review the first section of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you already have your own list?

MEDICAL STATUS:

Medical-Scientific Diagnosis of the Medical Status

The evaluation of the medical-scientific diagnosis follows traditional patterns.

General considerations:

What is the patient's diagnosis and prognosis?

What type of treatment is recommended regarding the diagnosis and prognosis?

What alternative treatments could be offered? What are the anticipated outcomes of these various treatment options?

If the recommended treatment is neither offered to, nor accepted by, the patient, what is the prognosis?

Special considerations:

Will the preferred medical treatment be helpful to the patient?

Will the treatment selected lead to a positive prognosis in the particular case? If so, to what degree?

Could the selected treatment harm or injure the patient? To what degree?

How can benefits, harms, and risks be evaluated?

Medical practice:

Are any other medical treatments equally adequate?

What consideration should be given to (1) the most recent medical advances due to biomedical research as well as (2) the physician's extensive clinical experience?

What relevant facts are unknown or unavailable? Are the terms employed correctly, are they precise?

Summary:

What is the optimal treatment after considering all the available scientific-medical knowledge?

2. Using a Medical-Ethical Checklist

Medical-ethical checklists use the same method as medical checklists in collecting information, but this time it is information on the values history and status of the patient, her or his fears and hopes in general, and expectations from visiting a doctor or hospital or entering a nursing home specifically. Medical-ethical checklists have to be as short and precise as medical checklists.

To recognize individual preferences, wishes, and values has always been and still is essential for good clinical practice and physician ethics. But as modern medicine quite often offers [a] **different options of treatment** but has [b] **standardized quality norms** set by WHO and/or national Chambers of Physicians and/or professional organizations, and [c] **standardized payment schemes**, it is even more important to provide patient-oriented treatment. Also, given the pressure of time, physicians rarely find the opportunity for extended communication with patients, and patients are still reluctant to voice their wishes, values, fears and expectations.

Case in Family Practice: Ms. B, a 24 year-old unmarried woman, pregnant in her 2d month, asks for a genetic test for Polycystic Kidney Disease. Her mother had recently died after 10 years of dialysis and she has seen her grandmother suffering from the same genetic disorder and dying prematurely. She wants to give birth to the child, but only if she is not a carrier of ADPKD; she argues that she does not want her child to suffer like she had seen her mother and grandmother suffer; also she want to know her own status and make lifestyle decisions based thereon.

Questions: What role do patient's values and wishes play in medical practice and medical decision making? What role should they play? How would you have reacted in such a case?

Which aspects of this case bother you the most and how would you have handled them? Do you think that the value-and-wish status of a patient should play a role in medical decisionmaking? Should the patient be allowed to make her/his own decisions? Should the doctor follow the patient's wishes and to what degree? Would you treat a patient differently based on her/his value-and-wish status even though quality norms and reimbursement schemes suggest otherwise? Provide one or two of your own medical cases in which value-and-wish status of the patient played a prominent role! – Describe and discuss some cases which demonstrate that careful information on the patient's medical status and history is essential for good treatment! Review the second section of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already?

Case in Hospital Care: Mrs. M, 38 years-old, had her left breast removed 5 years ago because she had breast cancer. Now she has increasing pain in her lower back, and her physicians have determined that the cancer has metastasized to her bones. They recommend chemotherapy to reduce pain and to prevent or slow down the spread of cancer. Mrs. M. undergoes chemotherapy with uncomfortable side effects. Her pain increases and is not treated adequately. The physicians do not tell the 'full truth', that chemotherapy will not kill the cancer but might prolong her life. Mrs. M. dies in the hospital 8 months later, not as she had wished, at home. Without chemotherapy she might have died a few months earlier. Questions: What did the physicians know about Mrs. M.'s wishes and values when making treatment decisions? How would you have incorporated your medical-ethical diagnosis in treatment decisions? Does the doctor have to treat the disease or the patient as a person? Is full and professional palliative care a basic right of each and every patient? Would you follow patients' Advance Directives or wishes based on their value-and-wish profile, even when that differs from your own?- Describe and discuss some cases which demonstrate that careful information on the patient's medical status and history is essential for good treatment! Review the second section of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already?

Case in Multicultural Care Setting: Mr. T., a 28 years-old, married Turkish patient of a German doctor in Germany suffers from low sperm count. The couple wants to have children. The doctor prescribes a mild prescription drug based on pig pancreas and explains to the patient that stronger medicines would be available if this one does not work. A week later the young Turk storms into the doctor's office, throwing the pills at the doctor and shouting 'You are a pig. Who does give a man pills from pig to make son. Doctor, you are a pig!'

Questions: Is it always responsible to start with the least invasive therapy even when non-medical factors such as culture or religion or even unacceptable and crazy ideas would suggest otherwise? Would you have explained to the patient that eating pork and using medicine based on pig tissue by many Muslim (and Jewish) scholars has been defined as to be different and that in Muslim ethics and medical ethics the protection of life supersedes other religious laws such as fasting? In which cases would you compromise on the principle of full truth-telling and full and informed consent; in which rare situations would you use one of the supplementary lists of the Bochum checklist? Would you follow the patient's wishes and values, which you might not share, such as prescribing contraceptives or antinidatives? When would you not follow patient's wishes? Would you in such a situation direct her/him to see another doctor or not? - Give a few cases which demonstrate that careful information on the patient's medical status and history is essential for good treatment! Review the second section of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already?

INDIVIDUAL VALUE-AND-WISH STATUS:

Medical-Ethical Diagnosis of the Value-and-Wish Status

The diagnosis of the value-and wish status of the patient follows three principles:

Health and well-being of the patient:

What harm or injury may arise as a result of selecting a specific method of treatment?

How might the treatment compromise the patient's well-being, cause extensive pain, or even shorten his/her life?

Might it cause physical or mental deterioration?

Might it produce fear or grave anxiety in the patient?

Self-determination and the patient's autonomy:

What is known about the patient's values, wishes, fears and expectations?

What is the patient's understanding of intensive or palliative treatment, as well as resuscitation criteria?

Is the patient well-informed about diagnosis, prognosis, and the various treatment options available for him/her?

How is it possible to satisfy the patient's preferences in formulating the treatment plan?

To what degree should the physician permit this patient to determine the treatment plan?

Who else, if anyone, could or should make decisions on behalf of a patient and his/her best interests? Must the patient agree with the chosen therapy?

Medical responsibility:

Have any conflicts surfaced between the physician, the patient, the staff, or the patient's family?

Is it possible to eliminate or resolve such conflicts by selecting a particular treatment option or plan?

How can one work to assure that the following values will be re-affirmed:

(1) establishing mutual trust between patient and physician;

(2) honoring the principle of truth-telling in all discussions; and

(3) respecting the patient's privacy and protecting his/her confidentiality?

What relevant facts are unknown or unavailable?

Have the salient ethical issues been adequately formulated, clarified, and addressed within the physician-patient relationship?

Summary:

What kind of treatment is optimal given thorough attention to the salient and relevant clinical [medical]-ethical issues?

Supplementary List regarding Patient's Willingness or Competence to voice Preferences and to make Decisions based on Good Criteria for Informed Consent:

1. Does the patient want treatment based on paternalistic or autonomous decisionmaking, or on partnership?

2. Does the patient want to include the spouse or family members or someone else in making decisions or consenting?

3. What are the special challenges for physician's practice and ethics to include others in decision making?

4. What can/should be done to guarantee that each and every patient is treated according to her/his system of belief, independently, whether Christian or secular humanist, Jewish or Muslim, and according to her/his value-and-wish profile

3. Providing Quality Care in Treating Patients as Fellow-Persons

Quality medical care traditionally included more than treating a particular disease; professional medical care treats the patient as a fellow person. In clinical practice

one size does not fit all; clinical quality standards and reimbursement schemes are general, but patients are different. The '**best for the patient**' – aegroti salus suprema lex – depends on the medical status as well as the value status of the patient, integrating differential ethics into differential diagnosis, prognosis, and treatment. In pluralistic societies in particular, citizens have different preferences and understandings of qualities and goals of life, as Galen said 'non homo universalis curatur, set unus quique nostrum': **it is not the universal person we are to treat, it is an individual, unique, our patient.** Providing quality patient-oriented care is particularly difficult in times when financial schemes are inflexible and objective, and do not leave much room for individualized care.

Modern medicine and health care is provided in **institutional settings**, in cooperation with physicians, nurses, laboratory and other technicians, and also with administrators. Thus, treatment decisions have to take the roles and obligations of other stakeholders into account. Physicians should provide leadership in advising other stakeholders, including patients and their families, and in training medical and nursing teams to provide individualized care.

A Case for Interactive Communication and Cooperation: Mr. C., 79 years-old and dependent on others. He seems to have lost all interest in life. At times he is confused and does not recognize others, even close family members or nurses. He has pain in his legs and can only walk short distances because of poor blood supply to his legs, which is caused by previous smoking. Blood vessel surgery might improve his mobility and reduce pain, also make nursing care easier, thus improving his quality of life. Mr. C. does not understand the issue and cannot make his preferences clear; he had not executed an Advance Directive when he was better off in earlier days. One of his sons and a daughter and the nurses favor surgery while his daughter is opposed.

A Case of a Patient Refusing Treatment: Mr. D., a 44 years-old diabetes patient, has been blind for 4 years now. Two years ago, he became a patient in the neighborhood dialysis center. After first refusing dialysis treatment, he finally accepted it. A year ago, his right leg had to be amputated; he consented because he wanted to live long enough to witness the wedding of his daughter and the birth and baptism of his first grandchild, both of which he enjoyed very much. Now lifesaving amputation of his left arm is mandated. He refuses the surgery and also dialysis treatment, stays at home, glides into a coma and dies, as he had wished, 10 days after his last dialysis treatment.

Questions: What would you do as a physician having the final word in the case of a patient with compromised competence to understand and/or to make decisions or to consent to treatment? How would you react in a complex situation to a patient refusing life-saving treatment? On what arguments – medical and/or non-medical – would you base your decision? How far would you take arguments from family members and/or from the nurses caring for him/her into account? Would you recognize an Advance Directive as authoritative if there had been one? Would you recognize someone, having a durable Health Care Power of Attorney as a partner in decisionmaking or as the prime decisionmaker? Would you include other advisors such as priests or pastors of his/her religious belief, or friends of the patient into final treatment decisions, and how far? Under which circumstances would you refuse to treat the patient and rather refer the patient to a colleague or another institution?- Describe and discuss your own cases in which complex medical and moral decision making and complex institutional settings made it difficult to find a good patient-oriented solution! Review the decision-making section of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already?

QUALITY STANDARD IN MEDICAL DECISION MAKING AND TREATMENT:

Treating the Patient as a Person

What options (alternative possible solutions) are available in the face of potential conflict between the medical-scientific and the medical-ethical aspects?

Which of the aforementioned scientific and ethical criteria are most affected by these alternative options?

Which options are most appropriate given the particular value profile of this patient?

Who, if anyone, should be consulted to serve as an advisor to the physician? Is referral of the patient necessary for either medical or ethical reasons?

What are the moral (in contrast to the legal) obligations of the physician with regard to the chosen treatment?

What are the moral obligations of the patient, staff, family, health care institution and system?

What, if any, are the arguments for rejecting the selected treatment?

How would or should the physician respond to these arguments?

Does the treatment decision require achieving an ethical consensus?

By whom and with whom?

Why?

Was/Is the treatment decision adequately discussed with the patient?

Did he/she agree?

Should the decision process be reassessed and the decision actually revised?

Summary:

What decision was made after assessing the scientific and ethical aspects of the case?

How can the physician most accurately represent the medical-ethical issues and the process of evaluating the medical and ethical benefits, risks, and harms?

4. Alternative Checklists using different religious or cultural references

The Bochum Checklist was developed for 20th century use in European family medicine and hospital care and then has found a place in medical-ethical teaching and in clinical medicine review and consultation. The basic principles of competent and compassionate care are similar in all cultures independent of their religious or philosophical or customary tradition. But **different cultures have their own values and principles** which are more easily referred to than to imported principles. Tai, a leading Chinese bioethicist has referred to the five classical virtues in Asian culture: **Compassion** as a basic human virtue in all situations, **Righteousness** in doing things right and doing the right things, **Respect** for fellow humans in all social interactions, **Responsibility** in personal and professional actions, and **Ahimsa** as respect and reverence for life and non-violence. He recommends using the three classical Confucian parameters for applying values and virtues to concrete situations: Cheng, Li, and Fa. Cheng means that the action needs to be according to the situation, i.e. each and every instance of applied ethics needs to be situational ethics. Li means reasonableness and propriety and asks whether or not an action, to be considered to be taken or to be reviewed, was or is reasonable and appropriate and does not violate stabled norms and expectation in society. Fa, lawfulness, in all situations of decisionmaking or reviewing is a principle of last resort, against which actions - past, present or future - need to be checked, as in morally extreme situations, lawyers might have the final word. Tai has, based on discussions of the Bochum Checklist, developed a Basic Checklist which could be used in Asian cultures in mixed committees of health care professionals:

Basic Checklist for Clinical Consultation in Asian Cultures

1. Identify the issue.
2. Speak with nurse and family if request comes from physician or vice versa.
3. See the patient and allow the patient to speak without interruption.
4. Ask open-ended question.
5. Talk with the physician.
6. Prepare an ethical analysis.
7. Provide recommendations.

Questions: Do you think, that this checklist can or should only be used in Asian countries? Use this checklist in your own institution or in clinical ethics consultation as an exercise in clinical practice. Apply this checklist to cases you have encountered in your professional life or have dealt with in consultation; will the outcome be different to using other questionnaires? Review other cases of cross-cultural conflict, including your own and those already discussed!

5. Supplementary Checklists in Special Health Care Situations

Medical and nursing care does not just address the treatment of diseases. Most Professional Codes of Conduct of physicians cover different obligations, depending on the situation and the patient, such as the Code of Conduct of the German Chamber of Physicians defines **five core obligations of physicians**: 'It is the obligation of the physician, in respecting the right of patient self-determination, to preserve life, to protect health and to reconstitute it, also to alleviate suffering and to accompany the dying up to the death.' Any one of these five obligations or a combination thereof will have to guide medical decisionmaking in individual cases, - and all medical cases are individual cases. Confucian physician Yang Chuan, 1700 years ago, recommended to lay people to only trust those doctors 'who have a heart of humaneness and compassion, who are clever and wise, sincere and honest'. Today, we have similar requirements for nurses, hospital administrators, different specialists in medicine and nursing and in their teams in general and in special situations.

Here are some special situations, for which the Bochum checklist has developed and tested a small number of special questions. These special checklists include situations of [1] long-term care and chronic disease, [2] situations in which health care and medical treatment is confronted with issues of considerable social impact, [3] special subject-oriented and patient-oriented issues on clinical research, [4] intervention and care in psychiatry, [5] hospice ethics and care for the dying.

Other special situations for which it would be important to have **either special checklists or supplementary lists** have been developed or need to be developed include [6] neonatology, [7] pediatrics, [8] geriatrics with supplementary lists of special old-age diseases and burdens, [9] genetic counseling, [10] lifestyle advice and consulting, [11] dependency care, [12] infectious disease prevention, just to bring the special fields of integrating differential ethics into differential diagnosis and treatment up to a dozen. We have not presented existing checklists for some of these fields nor developed lists for other fields. But we encourage, as part of this seminar, for you to develop, test, and improve, based on your own expertise and experience, supplementary or independent special lists for these and other situations.

Supplementary Questions for Moral Assessment

5.1. Long-term Treatment and Chronic Disease:

Will the chosen medical treatment and its ethical acceptability periodically be reconsidered?

Is the treatment in line with quality standards in medical treatment and care and medical ethics [capable of being brought into line with the appearance of newly-derived] medical-scientific and/or medical-ethical information]?

What clinical or ethical factors must be reviewed [re-thought given the unforeseen appearance of new medical-scientific knowledge or medical-ethical insight] during ongoing treatment?

How do patients react to modifications [alterations] in treatment strategy?

In cases where the prognosis is dim, how should the physician decide whether the patient should receive intensive or palliative treatment?

It is possible to appropriately satisfy the patient's explicit wishes, demands, as well as his/her tacit intentions, and to be reassured that they have been seriously considered?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decisionmaking and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Questions and Review of Checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own modified list!

5.2. Medical Care and Considerable Social Impact:

What are the anticipated costs, personal and material, to the patient, the family, the health care institution, and society?

Are the patient, relatives, and community able to bear these costs?

Will the costs of the social [re]integration of the patient, his/her life style, personal development, and recuperation be adequately met?

How do the answers to these questions of cost bear on the medical-scientific and medical-ethical considerations?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decision making and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues!

Questions and Review of Checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own list!

5.3. Therapeutic and Non-therapeutic Research:

Has the research protocol and design taken the medical-ethical aspects under full consideration?

Is the research necessary?

Did the patient provide a truly informed consent in order to be entered into the protocol?

Who is responsible for providing adequate and thorough information to the patient subject and to assure that it is adequately understood?

What reasons might explain why a patient-subject did not give a fully informed, competent, and voluntary consent?
What procedures were initiated to avoid discriminating against a patient [subject] when requesting his/her participation in a research protocol?
What mechanisms are in place to respect and act on a patient's right to withdraw from participating in a research protocol at any time?
Was the experiment fully explained to the patient [subject] in clear and fully comprehensive language?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decisionmaking and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Questions and Review of Checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own modified list!

5.3a. Special additional issues in Cytostatica Research:

1. Is the scientific definition of efficacy as expressed in terms of remission or no-change in conflict with the patient's definitions of quality of life?
2. Is the patient aware of a possibly scanty prognosis for full recovery? What does the patient expect from the trial? What does the researcher expect?
3. Can and will quality of life issues be dealt with separately from medical research issues?
4. Has the patient been offered the best available palliative care? Has he/she been made aware that best palliative and quality-of-life support will continue even if she/he withdraws from the trial?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decision making and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Interactive Communication, Review of Checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Discuss in this seminar and present your own list! Develop and discuss special additional lists for other areas of specialized clinical research involving other specific scientific, medical, and ethical issues

5.4. Intervention and Care in Psychiatry

1. Is intervention indicated, given this disease and its risks? Who decides?
2. Are concepts of quality of life of this patient known? Why are they not used in deciding about treatment?
3. Has the personal profile of this patient been modified by medication or intervention? can it be reconstructed or supported?
4. What are the risk, disadvantages and advantages of institutionalization? How can institutionalization be avoided?
5. Is paternalistic treatment mandated at all? Why? How long? Who makes those decisions?
6. Use or develop a specific ethics checklist for this disease!

7. How can be secured that decisions on intervention will be periodically and ad hoc reviewed?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decisionmaking and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Interactive Communication, Review of Checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own modified list!

5.5. Intervention in Neonatology and Pediatric Care

1. Who defines the 'interest' of the child and how?
2. Can this child be involved in the decisionmaking process?
3. What are the parents' values, wishes, fears?
4. Are there any special actual and/or future care-giving issues?
5. Will the parents be able to care for a severely handicapped child?

6. What financial organizational or consulting services are available?

Case: A 4 years-old girl remained in a coma three weeks after brain surgery for a traumatic hemorrhage. Since she was refused treatment by a well-equipped Taipei City Municipal Hospital she was transferred to a smaller hospital 100 miles south of Taipei where she was operated upon, public opinion was most sympathetic to her and supportive to apply all efforts to rescue her. When a brain death was declared, her parents refused to give up and demanded continuous treatment. Because of the pressure from the public, the health team continued treating her and promised that they would try their best to keep her alive hoping for a miracle (provided by M. Tai, see 'Checklisten in der Klinischen Ethikberatung').

Questions related to this case: What is autonomy in pediatric care? Who should the prime decisionmaker be? Should the decision be based only on individual or family wishes? How far should family wishes be taken into account with medical and nursing decisions? When health professionals know that the patient is still treatable, yet the family or the patient decides to forgo treatment, should health professionals go along and respect family's or patient's autonomy? When treatment is futile according to physician's knowledge and experience yet the patient or his surrogate insists upon continuing treatment, should patient's autonomy be respected? What role do cultural differences play in caring for others, such as young children or demented adults?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decision making and providing support for your solution in the best interest of your patient! How can young children, even toddlers be involved in decision making? Discuss your own cases, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Interactive Communication, Review of Checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist and the Cologne Checklist (see Anderweit in 'Cologne Framework') based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own modified list!

5.6. Hospice Ethics and Care for the Dying

1. Does this patient request palliative care even at the expense of prolonging life?

2. Does this patient request medical treatment of symptoms associated with the process of dying?
3. Are the wishes of the patient clear? How does he/she express their wishes?
4. Can the physician justify not following the wishes of the patient? What are the medical and nursing care options?

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decisionmaking and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Interactive Communication, Review of checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own modified list!

5.7. Other Special or Supplementary Lists for Good Patient-oriented Care

For your own training and practice, for communication with colleagues and education of your staff, begin to develop your own checklist model for daily use. You may also develop your own supplementary list for special situations or special groups of patients. Reflect your own recent cases in the light of quality norms and regulations or recommendations of your professional medical association, reimbursement schemes, patient's wishes and expectations and describe and discuss those cases. Then, in using the model of the Bochum Checklist approach, develop your own model, discuss and publish it.

Cases: Describe and discuss your own cases in this specific field of medical care and your method of decision making and providing support for your solution in the best interest of your patient! Discuss the case, your reasoning and decision with your team and/or colleagues! Discuss as well in this seminar!

Interactive Communication, Review of checklist: Review the supplementary questions of the Bochum Checklist based on your experience! Do you have recommendations for improvement or modification to this list; do you have your own list already? Present and discuss your own list!

References:

- Anderweit S, Ilkilic I, Feliciano S, Meier-Allmendinger D, Ribas-Ribas S, Tai MC, Zhai X: Checklisten in der klinisch-ethischen Konsultation, Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik 2006, Heft 168.
- Anderweit S, Licht C, Kribs A, Roth B, Woopen C, Bergdolt K (2004) Cologne Framework for Ethical Decision Making in Neonatology. *Ethik Med* 2004;16:37-47
- Sass HM, Viefhues H. Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis, Bochum: ZME; 1987. [Translations into English 1988 by Stuart Spicker, Spanish 1988 by Jose Alberto Mainetti, Portugiese 1988 by Joao Batistiole, Japanese 1989 by Akio Sakai, Italian 1989 by Antonio Autiero, Chinese 1989 by Qiu Renzong]
- Sass HM, Viefhues H. Differentialetische Methodik in der biomedizinischen Ethik, München: GSF-Forschungszentrum für Umwelt und Gesundheit; 1992.
- The Nijmegen Method of Ethical Case Deliberation, Radboud University, Nijmegen Medical Centre, Nijmegen

BOCHUM CHECKLIST FOR PATIENT-ORIENTED CLINICAL CARE

Integrating medical status and value status in patient-oriented treatment and care

Differential diagnosis of medical status

The evaluation of the medical-scientific diagnosis follows traditional patterns.

- **General considerations:**

What is the patient's diagnosis and prognosis?

What type of treatment is recommended regarding the diagnosis and prognosis? What alternative treatments could be offered? What are the anticipated outcomes of these various treatment options?

If the recommended treatment is neither offered to nor accepted by the patient, what is the prognosis?

- **Special considerations:**

Will the preferred medical treatment be helpful to the patient?

Will the treatment selected lead to a positive prognosis in the particular case? If so, to what degree?

Could the selected treatment harm or injure the patient? To what degree?

How can benefits, harms, and risks be evaluated?

- **Medical practice:**

Are any other medical treatments equally adequate?

What consideration should be given to (1) the most recent medical advances due to biomedical research as well as (2) the physician's extensive clinical experience?

What relevant facts are unknown or unavailable? Are the terms employed correctly, and are they precise?

Summary:

What is the optimal treatment after considering all the available scientific-medical knowledge?

Differential ethics of value-and-wish status

The diagnosis of the value status of the patient follows three principles:

- **Health and well-being of the patient:**

What harm or injury may arise as a result of selecting a specific [single] method of treatment?

How might the treatment compromise the patient's well-being, cause extensive pain, or even shorten his/her life?

Might [Will] it cause physical or mental deterioration?

Might [Will it tend to] produce fear or grave anxiety in the patient?

- **Self-determination and the patient's autonomy:**

What is known about the patient's values, wishes, fears and expectations?

What is the patient's understanding of intensive or palliative treatment as well as resuscitation criteria?

Is the patient well-informed about diagnosis, prognosis, and the various treatment options available for him/her?

How is it possible to serve the patient's preferences in formulating the treatment plan?

To what degree should the physician permit this patient to determine the treatment plan?

Who else, if anyone, could or should make decisions on behalf of a patient and his/her best interests? Must the patient agree with the chosen therapy?

- **Medical responsibility:**

Have any conflicts surfaced between the physician, the patient, the staff, or the patient's family?

Is it possible to eliminate or resolve such conflicts by selecting a particular treatment option or plan?

How can one work to assure that the following values will be reaffirmed:

(1) the establishment of mutual trust between patient and physician;

(2) the principle of truth-telling in all discussions;

(3) the respect for the patient's privacy and the protection of his/her confidentiality?

What relevant facts are unknown or unavailable?

Have the salient ethical issues been adequately formulated, clarified, and addressed within the physician-patient relationship?

Summary:

What kind of treatment is optimal giving thorough attention to the salient and relevant clinical ethical issues?

Treatment of the Case

What options (alternative solutions) are available in the face of potential conflict between the medical-scientific and the medical-ethical aspects? Which of the aforementioned scientific and ethical criteria are most affected by these alternative options?

Which options are most appropriate given the particular value profile of this patient?

Who, if anyone, should be consulted to serve as an advisor to the physician? Is referral of the patient necessary for either medical or ethical reasons?

What are the moral (in contrast to the legal) obligations of the physician with regard to the chosen treatment?

What are the moral obligations of the patient, staff, family, health care institution and system?

What, if any, are the arguments for rejecting the selected treatment?

How would or should the physician respond to these arguments?

Does the treatment decision require achieving an ethical consensus?

By whom and with whom?

Why?

Was/Is the treatment decision adequately discussed with the patient?

Did he/she agree?

Should the decision process be reassessed and the decision actually revised?

Summary:

What decision was made after assessing the scientific and ethical aspects of the case?

How can the physician most accurately represent the medical-ethical issues and the process of evaluating the medical and ethical benefits, risks, and harms?

SUPPLEMENTARY QUESTIONS FOR SPECIAL SITUATIONS

1. In long-term treatment

Will the chosen medical treatment and its ethical acceptability periodically be reconsidered?

Is the treatment in line with quality standards in medical treatment and care and medical ethics?

What clinical or ethical factors must be reviewed during ongoing treatment?

How do patients react to modifications in treatment strategy?

In case where the prognosis is dim, how should the physician decide whether the patient should receive intensive or palliative treatment?

Is it possible to appropriately satisfy the patient's explicit wishes, demands, as well as his/her tacit intentions, and to be reassured that they have been seriously considered?

2. In cases of considerable social impact

What are the anticipated costs, personal and material, to the patient, the family, the health care institution, and society?

Are the patient, relatives, and community able to bear these costs?

Will the costs of the social [re]integration of the patient, his/her life style, personal development, and recuperation be adequately met?

How do the answers to these questions of cost bear on the medical-scientific and medical-ethical considerations?

3. In therapeutic and non-therapeutic research

Has the research protocol and design taken the medical-ethical aspects under full consideration?

Is the research necessary?

Did the patient provide a truly informed consent in order to be entered into the protocol?

Who is responsible for providing adequate and thorough information to the patient subject and to assure that it is adequately understood?

What reasons might explain why a patient subject did not give a fully informed, competent, and voluntary consent?

What procedures were initiated to avoid discriminating against a patient [subject] when requesting his/her participation in a research protocol?

What mechanisms are in place to respect and act on a patient's right to withdraw from participating in a research protocol at any time?

Was the experiment fully explained to the patient [subject] in clear and fully comprehensive language?

3.1. Cytostatica research as an example for additional questions

1. Is the scientific definition of efficacy as expressed in terms of remission or no-change in conflict with the patient's definitions of quality of life?

2. Is the patient aware of a possibly scanty prognosis for full recovery? What does the patient expect from the trial? What does the researcher expect?

3. Can and will quality of life issues be dealt with separately from medical research issues?

4. Has the patient been offered the best available palliative care? Has he/she been made aware that best palliative and quality-of-life support will continue even if she/he withdraws from the trial?

4. In psychiatric intervention

1. Is intervention indicated, given this disease and its risks? Who decides?

2. Are concepts of quality of life of this patient known? Why are they not used in deciding about treatment?

3. Has the personal profile of this patient been modified by medication or intervention? Can it be reconstructed or supported?

4. What are the risks, disadvantages and advantages of institutionalization? How can institutionalization be avoided?

5. Is paternalistic treatment mandated at all? Why? How long? Who makes those decisions?

6. Use or develop a specific ethics checklist for this disease!

7. How can it be secured that decisions on intervention will be periodically and ad hoc reviewed?

5. In neonatology and pediatric care

1. Who defines the 'interest' of the child and how?

2. Can this child be involved in the decisionmaking process?

3. What are the parents' values, wishes, fears?

4. Are there any special actual and future care-giving dimensions?

5. Will the parents be able to care for a severely handicapped the child?

6. What financial organizational or consulting services are available?

6. In the care for the dying

1. Does this patient request palliative care even at the expense of prolonging life?

2. Does this patient request medical treatment of symptoms associated with the process of dying?

3. Are the wishes of the patient clear? How does he/she express their wishes?

4. Can the physician justify not following the wishes of the patient? What are the medical and nursing options?

BOCHUMSKI POSTUPNIK ZA KLINIČKU SKRB USMJERENU PREMA PACIJENTU

Integracija medicinskog stanja i vrijednosnog stanja u liječenju i skrbi usmjerenoj prema pacijentu

Diferencijalna dijagnoza medicinskog stanja

Procjena znanstveno-medicinske dijagnoze provodi se na ustaljeni način:

- **Opća promišljanja:**

Koja je pacijentova dijagnoza i prognoza?

Koji se tip liječenja preporučuje s obzirom na dijagnozu i prognozu? Koji još drugi oblici liječenja dolaze u obzir? Koji su predviđeni ishodi svih ovih mogućih postupaka liječenja?

Ako navedeni postupci liječenja nisu ponuđeni ili ih pacijent ne želi, kakva je onda prognoza?

- **Posebna promišljanja:**

Hoće li odabrani postupak liječenja biti pacijentu na korist?

Hoće li odabrani postupak liječenja dovesti u određenom slučaju do pozitivne prognoze? Ako hoće, u kojoj mjeri? Može li odabrani postupak liječenja naškoditi pacijentu? U kojoj mjeri?

Kako možemo procijeniti korist, štetu i rizik?

- **Medicinski postupak:**

Postoje li još neki jednako prihvatljivi oblici liječenja?

Koliko treba uzeti u obzir (1) najnovije medicinske spoznaje koje su nastale razvojem biomedicinskih istraživanja (2) liječnikovo široko kliničko iskustvo? Koje su nam bitne činjenice nepoznate ili nedostupne? Jesu li stručni izrazi kojima se koristimo, ispravno i precizno upotrebljeni?

Sažetak:

Koji je najbolji procijenjeni oblik liječenja prema dostupnim znanstveno-medicinskim spoznajama?

Diferencijalna etika stanja vrijednosti i želja

Dijagnoza pacijentova stanja vrijednosti temelji se na sljedećim trima načelima:

- **Zdravlje i dobrobit pacijenta:**

Do kakve štete ili ozljede može doći zbog primjene određenog postupka liječenja?

Kako liječenje može utjecati na pacijentovu dobrobit, pobuditi bol ili njemu/ njoj čak skratiti život?

Može li liječenje prouzročiti psihičko ili mentalno pogoršanje?

Može li liječenje dovesti do pojave straha ili teške nelagode u pacijenta?

- **Samoodređenje i pacijentova autonomija:**

Što znamo o pacijentovu sustavu vrijednosti, željama, strahovima i očekivanjima? Koliko pacijent razumije postupke vezane uz primjenu palijativnih i intenzivnih postupaka liječenja te kriterije za primjenu oživljavanja?

Je li pacijent dobro obaviješten o svojoj dijagnozi, prognozi i različitim mogućnostima liječenja?

Koliko je moguće ugoditi pacijentovim zahtjevima u vezi s planiranjem liječenja?

U kojoj bi mjeri liječnik trebao dopustiti pacijentu da određuje plan svojega liječenja?

Tko još, ako je to uopće moguće, može umjesto pacijenta donositi odluke u njegovu / njezinu najboljem interesu?

Treba li se pacijent složiti s predloženim postupkom liječenja?

- **Medicinska odgovornost:**

Jesu li nastali ikakvi sukobi između pacijenta, liječnika, medicinskog osoblja ili bolesnikove obitelji?

Je li moguće razriješiti ili ukloniti takve sukobe izborom određenih mogućnosti ili plana liječenja?

Kako u svojem radu osigurati poštivanje sljedećih vrijednosti:

(1) postizanje međusobnog povjerenja između liječnika i pacijenta;

(2) poštovanje principa iznošenja istine tijekom svih razgovora; i

(3) poštovanje pacijentove privatnosti i zaštite povjerljivosti?

Koji su nam važni podaci nepoznati ili nedostupni?

Jesu li osnovna etička pitanja prikladno formulirana, pojašnjena i je li se na njih pokušalo odgovoriti unutar analize odnosa liječnik-pacijent?

Sažetak:

Koji je postupak liječenja najbolji s obzirom na prisutna i relevantna medicinskoetička pitanja?

Postupak u određenim okolnostima

Koji drugi oblici liječenja dolaze u obzir kako bi li se izbjegli mogući sukobi između znanstveno-medicinskih pitanja i medicinskoetičkih pitanja?

Na koje će od navedenih znanstvenih i etičkih kriterija najviše utjecati primjena tih drugih oblika liječenja?

Koji se oblici liječenja doimaju najprikladnijim s obzirom na pacijentov sustav vrijednosti? Kome bi liječnik, ako je to uopće moguće, trebao obratiti kao savjetniku?

Je li bolesnika potrebno uputiti nekome drugome zbog ili medicinskih ili etičkih razloga?

Koje su etičke (naspram pravnih) obveze liječnika s obzirom na izbor određenog oblika liječenja?

Koje su etičke obveze pacijenta, medicinskog osoblja, obitelji, zdravstvene ustanove i zdravstvenog sustava?

Ako postoje, koji su to argumenti na osnovi kojih bi se predloženi oblik liječenja trebao odbaciti?

Kako bi liječnik trebao odgovoriti na te argumente?

Traži li donošenje odluke o liječenju ujedno i postizanje etičkog konsenzusa? Od koga i s kime? Zašto?

Je li odluka o nekom obliku liječenja primjereno raspravljena s pacijentom? Je li se je on /ona s time složio/la?

Treba li postupak donošenja odluka ponovno evaluirati, a samo odluku revidirati?

Sažetak:

Do koje se je odluke došlo nakon procjene znanstvenih i etičkih aspekata slučaja?

Koliko liječnik može što točnije predstaviti medicinsko-etičke probleme i provesti postupak procjene medicinske i etičke dobrobiti, rizika i štete?

DODATNA PITANJA ZA POSEBNE SITUACIJE:

1. U slučajevima dugotrajnog liječenja:

Hoće li se periodički provoditi ponovna procjena etičke prihvatljivosti odabranog postupka liječenja?

Je li odabrani postupak liječenja u skladu sa standardima kvalitete skrbi i medicinske etike ?

Koje kliničke ili etičke čimbenike treba revidirati tijekom postupka liječenja?

Kako bolesnici reagiraju na promjene u strategiji liječenja?

Kako liječnik može odlučiti hoće li na bolesniku s lošom prognozom biti primijenjen intenzivni ili palijativni oblik liječenja?

Nemoguće je u prikladnoj mjeri toliko zadovoljiti bolesnikove izričite želje, zahtjeve, koliko i njezine/njegove skrivene namjere i istodobno biti siguran da smo ih sve uzeli u obzir?

2. U slučajevima znatnog utjecaja na društvo:

Koliko iznose predviđeni osobni i materijalni troškovi, za bolesnika, obitelj, zdravstvenu ustanovu i društvo?

Jesu li bolesnik, njegovi rođaci i zajednica u mogućnosti snositi te troškove?

Hoće li troškovi društvene reintegracije bolesnika, njegova/njezina načina života, osobnog razvoja i oporavka biti odgovarajuće pokriveni?

Koliki utjecaj odgovori na pitanja vezana uz troškove imaju na znanstveno-medicinska i medicinskoetička promišljanja?

3. U slučajevima terapijskog i ne-terapijskog istraživanja:

Jesu li protokol i nacrt istraživanja uzeli u obzir sve medicinskoetičke aspekte? Je li istraživanje potrebno?

Je li bolesnik /ispitanik dao uistinu obaviješteni pristanak kako bi ušao u istraživački protokol?

Tko je odgovoran za davanje adekvatnih i točnih podataka bolesniku/ispitaniku i tko je odgovaran da dani podaci budu shvaćeni na primjeren način?

Koji su razlozi da bolesnik/ispitanik nije dao potpuno obaviješteni, kompetentni i voljni pristanak?

Koje postupke treba uvesti kako bi se spriječila diskriminacija bolesnika /ispitanika pri njegovom / njezinom uključivanju u istraživački protokol?

Koji mehanizmi i legislativa vezana uz prava pacijenata postoje kojima bi se bolesniku /ispitaniku omogućilo povlačenja iz protokola istraživanja u bilo kojem trenutku?

Je li postupak istraživanja u potpunosti objašnjen bolesniku/ispitaniku na jasnom i razumljivom jeziku?

3.1. Istraživanje citostatika kao primjer dodatnih pitanja

1. Je li znanstvena definicija učinkovitosti definirana u smislu remisije ili stanja bez promjene u sukobu s pacijentovom definicijom kvalitete života?

2. Je li pacijent svjestan mogućnosti oskudne prognoze za potpuni oporavak?

Što pacijent očekuje od istraživanja? Što istraživač očekuje?

3. Hoće li se pitanjima kvalitete života baviti odvojeno od pitanja vezanih uz medicinska istraživanja?

4. Je li pacijentu ponuđena najbolja dostupna palijativna skrb? Jesu li su on / ona svjesni da će i dalje dobivati najbolju palijativnu skrb i potporu vezanu uz poboljšanje kvalitete života, čak i ako ona ili on odustanu od sudjelovanja u istraživanju?

4. U psihijatrijskim intervencijama

1. Je li intervencija s obzirom na bolest i njezine rizike opravdana? Tko o tome odlučuje?

2. Jesu li nam poznati koncepti vezani uz kvalitetu života ovoga bolesnika? Zašto ih se ne iskoristi prilikom odlučivanja o postupku liječenja?

3. Je li osobnost ovoga pacijenta promijenjena zbog uzimanja lijekova ili intervencija? Može li se ona ponovno popraviti i održati?

4. Koji su rizici, nedostaci i prednosti institucionalizacije? Može li se institucionalizacija izbjeći?

5. Je li paternalistički pristup bolesnik opravdan? Zašto? Koliko dugo? Tko o tome odlučuje?

6. Koristi ili pripremi poseban etički postupnik za ovu bolest!

7. Koliko možemo biti sigurni da će periodički i *ad hoc* doći do revizije ove odluke o intervenciji?

5. U neonatologiji i pedijatrijskoj skrbi

1. Tko definira što je u interesu djeteta i kako?

2. Može li se ovo dijete uključiti u proces donošenja odluka?

3. Koju se vrijednosti, želje, strahovi roditelja?

4. Postoje li neke posebne sadašnje i buduće dimenzije pružanja skrbi koje treba uzeti u obzir?

5. Hoće li oni (roditelj, skrbnici) biti u mogućnosti brinuti se za dijete s teškim stupnjem invalidnosti?

6. Koje su im financijske, organizacijske i savjetodavne usluge dostupne?

6. U skrbi za umiruće

1. Traži li ovaj bolesnik palijativnu skrb čak i ako će mu ona produžiti život?

2. Traži li ovaj bolesnik medicinsku skrb za liječenja simptoma koji su povezani s procesom umiranja?

3. Je li jasna bolesnikova želja? Kako ona /on izražava tu svoju želju?

4. Može li se liječnik opravdano odlučiti da ne slijedi želje bolesnika? Koje mogućnosti postupanja liječnika i medicinskih sestara u toj situaciji?

UVOD

(1) Postupnici su instrumenti koje se primjenjuju pri smanjenju rizika i osiguranju kvalitete utemeljene na potrebama pacijenata.

Postupnici nisu nikakva novost. Oni se već uobičajeno primjenjuju kao najbolja i najučinkovitija metoda za procjenu rizika, kontrolu kvalitete te u izradi raznih priručnika. Postoje postupnici kojima se koristimo za pregled automobila, održavanje strojeva, kontrolu kvalitete proizvoda i usluga raznih vrsta, ali i za prosudbu zadovoljstva potrošača te pri ispitivanju usklađenosti i odgovora tržišta. Postupnike primjenjujemo također i u prosudbi zdravstvenog stanja, diferencijalnoj dijagnostici i procjeni nekog postupka liječenja.

Tijekom nekog postupka liječenja trebaju biti ispunjeni određeni uvjeti vezani uz smanjenje rizika, kontrolu kvalitete i zadovoljstvo klijenta. Među tim uvjetima nalaze se "poštovanje pacijentovih želja", dobročinstvo, nečinjenje zla, mjere najmanjeg rizika da bi se postigla neka korist. Posebno su važni uvjeti koje treba zadovoljiti da bi se došlo do „pristanka obaviještenog pacijenta“, tj. postizanja „obaviještenog kontakta“. Postupak liječenja koji se prilagođuje svakome pojedinom pacijentu predstavlja nešto što je kulturološki univerzalno. To nalazimo u raznim modelima liječničke etike, uvijek i u svim kulturama. Takav pristup nekom postupku liječenja formalni je preduvjet koji svoje utemeljenje nalazi u individualiziranom odnosu liječnika i pacijenta. Postoje, naravno, razne povijesne, kulturalne i individualne razlike prema liječenju utemeljenom na "dobrobiti pacijenta", "salus aegroti" i onome utemeljenom na "pacijentovim željama", "voluntas aegroti". U sklopu etičkog savjetovanja bavimo se tim i drugim složenim različitostima.

(2) Kako postupnike izraditi i kako ih upotrebljavati?

Prosudba zdravstvenog stanja (postavljanje dijagnoze, anamneza) dobro je razvijena i prihvaćena je kao sredstvo procjene stanja zdravlja pacijenta prije postavljanja prognoze ili propisivanja terapije. Vjerojatno ima smisla primijeniti isti postupak i za procjenu sustava pacijentovih vrijednosti, a nakon toga, u trećem koraku, spojiti oba postupka u odluku o postupku liječenja usmjerenu pacijentovim željama, ili takav pristup iskoristiti u reviziji nekog postupka liječenja. Zbog toga je za ovu svrhu načinjeno nekoliko instrumenata (postupnika). U ovoj maloj knjižici predstavljamo jednog od njih: Bochumski postupnik za etičko medicinsko djelovanje.

(3) Trebaju li postupnici, makar i formalno, imati neki minimalni osnovni sadržaj?

Naš je odgovor: Da. Obično se u prvom koraku postupnik bavi skupljanjem i razumijevanjem bitnih medicinskih podataka važnih za određeni slučaj pun etičkih pitanja koji dolazi na postupak konzultacije. Drugi korak obuhvaća analizu socijalne i psihološke pozadine vezane uz pacijenta i ostale ljude koji su uključeni u slučaj. Taj je korak obično neka vrsta etičke analize zajedničkih moralnih uporabom različitih metodoloških pristupa i etičkih teorija. U tome koraku oblikuje se konačno rješenje ili preporuka o tijeku postupanja od slučaja do slučaja ili, gdje je to moguće, kao opće pravilo postupanja u sličnim okolnostima ubuduće.

(4) Kako onda takav jednostavan i formalni postupnik prilagoditi za specijalne situacije?

Tradicija, misija i etika liječnika i medicinskih sestara u većini je civiliziranih kultura ostala nepromijenjenom kroz stoljeća, no kulturološka i profesionalna očekivanja i stavovi su se promijenili. Koliko se takav postupnik treba distancirati od

određene kulture i pokušati usmjeriti na osnove vezane uz ljudska prava, koje treba odgovarajuće primijeniti na pojedinačnim slučajevima?

U Bochumskom upitniku, tj. postupniku nalazimo sljedeće pitanje: “Do koje mjere treba liječnik dopustiti pacijentu da određuje postupak liječenja?” Ili čak “Treba li se pacijent složiti s predviđenim postupkom liječenja?”.

Kad je taj Bochumski “produkt” prikazan u Kennedy Institute of Ethics kasnih 1980-ih, njegovi su autori bili optuženi da u postupniku nije dovoljna pažnja posvećena principu autonomije pacijenta. I uistinu, Bochumsko gledište jest paternalističko. No, taj je postupnik utemeljen na tzv. “mekom paternalizmu”, koji je utemeljen na još uvijek konzervativnom Europskom pogledu na donošenje medicinskih odluka i očekivanjima pacijenata, ali je istodobno riječ o revolucionarnom pristupu koji je u suprotnosti s konzervativnim pogledom “liječnik jedino zna, liječnik najbolje zna” paternalizma.

Među prvim slučajevima primjene Bochumskog postupnika bilo je tursko dijete s lošom prognozom koje je bolovalo od sindroma Potter u jednoj njemačkoj bolnici. Danas imamo budiste u Berlinu, muslimane u Parizu i Bochumu, kršćane u Kini, a ne-vjernike u Bazelu i Rimu. No, pripadnost ovoj ili onoj kulturnoj tradiciji ili vjerskoj zajednici ne govori nam nužno ništa o pacijentovim vrijednostima i stavovima. Postoje razni kršćani i razni taoisti, neki su fundamentalisti, neki vrlo liberalni i tek neodređeno povezani sa svojim vjerskim zajednicama. Neki se pacijenti pak nisu naviknuli samostalno donositi odluke, neki jesu. Istodobno tako imamo globalizaciju nekad zemljopisno uvriježenih kultura i stavova, i individualizaciju osobnih kultura naspram tradicionalnih i modernih pogleda na svijet.

(5) Je li jedan postupnik prikladan svima?

Može postojati samo jedan postupnik, utemeljen na osnovnim principima ljudskih prava, kojega se može prilagođivati osobnim stavovima i institucionalnoj i profesionalnoj kulturi. Postupnik kojega ovdje predstavljamo uvelike je već bio u uporabi, a preveden je i na mnoge jezike. On slijedi tradicionalni pristup, poznat liječnicima širom svijeta, kojeg primjenjujemo i kod korištenja postupnika prilikom postavljanja dijagnoze i prognoze, te određivanja terapije.

Ana Borovečki, Hans-Martin Sass

Reference:

- Anderweit S, Licht C, Kribs A, Roth B, Woopen C, Bergdolt K. Cologne Framework for Ethical Decision Making in Neonatology. *Ethik Med* 2004; 16: 37-47.
- Borovecki A, Oreskovic S, ten Have H. Ethics and the structures of health care in the European countries in transition: hospital ethics committees in Croatia. *BMJ* 2005 Jul 23; 331(7510):227-9.
- Sass HM, Viefhues H. *Differentialethische Methodik in der biomedizinischen Ethik*, Muenchen: GSF Forschungszentrum fuer Umwelt und Gesundheit [Forschungsberichte des Projekttraegers 1/92]; 1992.
- Sass HM, Viefhues H. *Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis*, Bochum: ZME; 1997. [prijevodi: engleski 1988 by Stuart Spicker, španjolski 1988 by Jose Alberto Mainetti, portugalski 1988 by Joao Batistole, japanski 1989 by Akio Sakai, talijanski 1989 by Antonio Autiero, kineski 1989 by Qiu Renzong]
- Sass HM, Viefhues H. *Differentialethische Methodik in der biomedizinischen Ethik*, München: GSF-Forschungszentrum für Umwelt und Gesundheit; 1992.

O kliničkoj etičkoj edukaciji i konzultaciji

U Europi i SAD-u posljednjih je nekoliko desetljeća došlo do znatnog razvoja kliničke etike. Postoji velika raznolikost u modelima kliničke etičke konzultacije i različiti pristupi etičkom savjetovanju. Tijekom 1960-ih godina isprva se u teologa u SAD-u pojavio interes za etička pitanja vezana uz medicinu i odnos liječnik-pacijent. Kasnije, 1970-ih ista su pitanja postala zanimljiva i američkim filozofima. Tada su se pojavila i pitanja poput ovih: Kako profesionalci u medicini i zdravstvenoj zaštiti znaju što činiti? Kako bi oni mogli donositi mudre i razumne odluke u etički kompleksnim i neizvjesnim situacijama? Koja je uloga pacijenta u donošenju odluka? Ljudi uključeni u ovo područje bili su svjedocima rađanja novog područja, područja kliničke etike i pojave kliničke etičke konzultacije. Ovo se područje pojavilo zbog činjenice da je u svakodnevnoj kliničkoj stvarnosti oslabio utjecaj medicinske prakse, što je za rezultat imalo slabljenje autoriteta i značenja liječnika. U početku su filozofi dijelove svojih predavanja ilustrirali prikazima slučajeva koje su im pričali njihove kolege liječnici. Potom su njih same često konzultirali u zamršnim medicinskim situacijama u kojima su se javljala razna etička pitanja. Konačno je ovaj tip konzultacije etičara postao institucionaliziranim. u SAD-u je 1980-ih godina niz bolnica počeo zapošljavati „kliničke etičare“ ili „etičare konzultante“ koji su imali razne uloge: posavjetovati se s liječnicima, ostalim zdravstvenim djelatnicima, pacijentima i rodbinom (to je rađeno na razne načine od neformalnih sastanka do pisanih mišljenja u medicinskoj dokumentaciji, formalnih sastanka s medicinskim timom uz prisutnost pacijenta ili bez njega, formalnim sastancima u sklopu etičkih povjerenstava tijekom kojih su se sastavljale određene bolničke smjernice o nekim osjetljivim pitanjima). Postupno se, s razvojem kliničke etike, pojavljuje i klinička etička konzultacija. Danas je ona stalnim dijelom rada mnogih zdravstvenih ustanova, posebice bolnica širom svijeta.

“Etička konzultacija je usluga koju pruža pojedinačni konzultant, tim ili etičko povjerenstvo kako bi se odgovorilo na etička pitanja koja se mogu pojaviti u nekim okolnostima. Središnja svrha etičke konzultacije jest poboljšati proces i rezultate pružanja skrbi za pacijenta tako da se pomogne identificirati, analizirati i razriješiti etičke probleme koji se pri tome pojavljuju.“

Zašto je klinička etička konzultacije nužna i važna?

U zdravstvenim ustanovama, zbog pluraliteta vrijednosti, sve se više pažnje posvećuje etici. Osim toga broj medicinskih postupaka je u stalnome porastu. Dani kad je medicina bila nemoćna, a odluke očite, već su iza nas. Nastankom složenih medicinskih postupaka medicina je dobila moć koja je donedavno bila nezamisliva. Moći koje medicina posjeduje u vezi sa životom (početka i kraja života), zajedno s razvojem kriterija vezanih uz kvalitetu života, ekonomskim pritiscima i ograničenjima, utjecajem pravnih aspekata na kliničko donošenje odluka, povećali su broj pitanja, koja se zbog broja i složenosti odluka koje treba donijeti, postavljaju pred medicinski tim. Sve ovo navedeno pridonijelo je tome da klinička etička konzultacija postane važnim i potrebnim dijelom svakodnevne kliničke prakse.

Kako se pripremiti za postupak kliničke etičke konzultacije?

Judith Willson Ross daje etičkim povjerenstvima prednost pri sudjelovanju u donošenju etičkih odluka. U njezinu modelu etička su povjerenstva multidisciplinarna tijela uloga kojih je biti izvorom etičkih naputaka za bolnicu u određenim okolnostima. LaPuma i Toulmin mišljenja su da bi ovu ulogu, koju u Wilson Rossovu modelu ima

etičko povjerenstvo, trebali preuzeti etički konzultanti, dok bi se etička povjerenstva trebala baviti edukacijom, pisanjem smjernica i multidisciplinarnim raspravama o važnim pitanjima za neku bolnicu, a ne analizom slučajeva. Postoji, naravno, i srednji put, koji zastupaju pojedini autori nastojeći kombinirati oba prije spomenuta modela i stvarajući tako „dvoslojni“ model kliničke etike. U ovome modelu postoji bliska povezanost između etičkog konzultanta, etičkog povjerenstva i ustanove u promicanju edukacije i etičkog promišljanja na odjelima. Ovaj zadnji klasični koncept koji nalazimo i u bolnicama u SAD-u, ujedno je i najzastupljeniji u svijetu. U SAD-u i Kanadi postoji niz specijaliziranih programa za edukaciju članova etičkih povjerenstava i stvaranje regionalnih mreža bolničkih etičkih povjerenstava.

Etička je edukacija važan dio priprema za proces etičke konzultacije. Razni autori imaju različita mišljenja o tome kako ovu edukaciju treba provesti. Postoje razni kurikulumi za edukaciju etičkih povjerenstava i etičkih konzultanata koje nude razni autori. U osnovi ovi kurikulumi imaju za cilj pružiti odgovarajuće obrazovanje iz niza područja: od osnovnih etičkih teorija i koncepata do posebnih bioetičkih pitanja, kao što su pristanak obaviještenog pacijenta, odredbe o ne-reanimaciji, perzistentnog vegetativnog stanja, pitanja vezanih uz početak i kraj života, kao i pravnih, vjerskih i kulturalnih aspekata pružanja medicinske skrbi. Metode koje se primjenjuju za edukaciju variraju od formalnih tečajeva iz bioetike, kontinuirane edukacije iz područja etike i teologije, etičkih vizita i seminara, kliničkih obilazaka do edukacijskih sastanaka tijekom obroka i raznih audiovizualnih materijala namijenjenih individualnom učenju. No, nije potpuno jasno postoji li povezanost etičke edukacije ili s moralnom kompetencijom, moralnim razvojem ili pak s ponašanjem u kliničkom kontekstu. Adrian Bardon je u svojoj studiji pokazao da utjecaj osobnih, društvenih i institucionalnih faktora na moralno rasuđivanje, a ne moralnih, može imati značajnu ulogu, te da ovo područje treba dodatno istražiti. Također je mišljenja da bi trebalo ponovno promisliti o edukaciji članova etičkih povjerenstava i medicinskih profesija. John McMillan i Annett Baier zabrinuti su da etička edukacija ne bi za rezultat imala svojevrsnu parodiju etičkog odlučivanja. To se, po njima, može dogoditi ako se ljudima u sklopu etičke edukacije ponudi skraćeni pregled etičkih teorija, kao što se to često čini u edukaciji članova etičkih povjerenstava. U kliničkom se pak okruženju može također provesti adekvatna edukacija neformalnim metodama putem oponašanja prakse. Tako se ponekad može stvoriti prikladna sredina za edukacijski proces. Autori poput Pierra Boitta svjesni su da je realnost koja upravlja svakodnevnim životom zdravstvenih ustanova kao što su bolnice, prije svega klinička, tj. kliničke prosudbe i odluke čine centralni dio međuodnosa unutra zidova bolnica. Kliničke prosudbe omogućuju zdravstvenim profesionalcima da svakodnevno donose odluke od slučaja do slučaja. Ove se prosudbe temelje na ravnoteži između teorijskog znanja i nepoznatih čimbenika same bolesti.

Kvaliteta takve prosudbe postiže se iskustvom i praksom. Unutar kliničke stvarnosti javljaju se slučajevi u kojima je nesigurnost rezultata važna komponenta. Tada klinička prosudba treba biti nadopunjena nekim dodatnim kvalitetama koje možemo naći jedino u etičkome promišljanju. Postoji dakle potreba za stvaranjem prostora za etičko promišljanje i / ili etičku konzultaciju unutar bolničkih ustanova, a edukacija je preduvjet za ostvarenje te funkcije. To znači da bi proces edukacije trebao biti usmjeren na pitanja koja su u svojoj biti etička, izbjegavajući pri tome stavljanje naglaska na etičku proceduru u bolničkoj praksi.

U dostupnoj je literature jasno iskazana potreba za uvođenjem kliničke etičke konzultacije u europskim zemljama u tranziciji, poput Hrvatske. Ipak, u takvim društvima nalazimo zdravstveni sustav u kojemu vlada birokratski pristup i ozračje. To je očito iz niza problema koji se pojavljuju vezano uz razna pitanja kao što su:

bolja implementacija legislative povezane s pravima pacijenata, uspostava etičkih povjerenstava te nejednakost u dostupnosti zdravstvene zaštite. Razvoj je kliničke etičke konzultacije u takvim uvjetima suočen s nizom izazova. U društvu u kojemu postoje gubitak povjerenja u medicinsku praksu, korupcija, niski obrazovni stupanj pacijenata, nerazumijevanje i manipulacija pravima pacijenata uvođenje kliničke etičke konzultacije lako se može pretvoriti u sredstvo za uspostavu "reda radi" etike ili sredstvo razrješavanja raznih problema vezanih uz menadžment. Stoga je nužno, tijekom uspostavljanja kliničke etičke konzultacije tranzicijskoj zemlji kao što je Hrvatska, voditi računa o osiguranju određenog stupnja moći i legitimiteta unutar same ustanove u koju se konzultacija uvodi. O prikladnoj implementaciji takvih aktivnosti može biti riječi samo ako je prije toga provedena detaljna analiza i stvoren prostor za etičko promišljanje unutar same zdravstvene ustanove.

Koje su metode dostupne za izvođenje kliničke etičke konzultacije?

Postoji nekoliko postupnika za kliničku etičku konzultaciju. U ovoj publikaciji predstavljamo Vam jedan od njih: *Bochumski postupnik za etičko medicinsko djelovanje*. Ako bismo uspoređivali niz klasičnih postupnika koji se primjenjuju za kliničku etičku konzultaciju, posebice one iz Europe (postupnik Sveučilišta Radboud u Nijmegen, Nizozemska, Katoličkog sveučilišta u Leuvenu, Belgija, Sveučilišta u Baselu, Švicarska, Fondacije Lanza iz Padove, Italija, i druge) našli bismo niz sličnosti u pristupu. Iako neki od navedenih postupnika imaju tri, drugi četiri ili pet koraka preko kojih se obavlja analiza nekog slučaja u kojem nalazimo etičke probleme, svi se postupnici, u principu, mogu svesti na tri osnovna koraka. Obično se prvi korak temelji na prikupljanju i razumijevanju medicinskih podataka bitnih za neki slučaj koji je prezentiran za konzultaciju, a u kojemu nalazimo etički problem. U drugom se koraku analizira socijalna i psihološka pozadina života pacijenta i ostalih ljudi uključenih u slučaj koji analiziramo. Treći korak obuhvaća etičku analizu zajedničkih moralnih vrijednosti svih strana uključenih u slučaj. Etička se analiza u ovom koraku provodi primjenom raznih metodoloških pristupa i etičkih teorija. U ovom se koraku preporučuje donijeti konačnu odluku ili preporuku o načinu postupanja ili od slučaja do slučaja ili se može donijeti neko opće pravilo postupanja u sličnim okolnostima u budućnosti. Slučajeve mogu analizirati prospektivno i retrospektivno ili etička povjerenstva, veći etički forumi ili etički konzultanti.

Reference

- Aleksandrova, S. Survey on the experience in ethical decision-making and attitude of Plevan University Hospital physicians towards ethics consultation. *Medicine Health Care and Philosophy* 2008; 11 (1):35-42.
- Bardon A. Ethics education and value prioritization among members of U.S. hospital ethics committees. *Kennedy Inst Ethics J.* 2004;14:395-406.
- Barlotta FM, Scheirton L. The role of the hospital ethics committee in educating members of the medical staff. u: Spicker SF, urednik. *The healthcare ethics committee experience.* Malabar (FL): Krieger Publishing Company; 1998. str. 93-100.
- Boitte P. For an ethical function in hospitals. u: Viafora C, urednik. *Clinical bioethics. A search for the foundations.* Dordrecht (the Netherlands): Springer; 2005. str. 169-80.
- Boitte P. The role of the clinical ethicist in the hospital. *Medicine Health Care Philosophy.* 1998;1:65-70.3 Gordijn B, Dekkers W. Form clinical ethics to phenomenology(editorial).*Medicine Health Care and Philosophy* 2008;11:1
- Borovecki A, ten Have H, Oreskovic S.A critical analysis of hospital ethics committees: opportunity or bureaucratic cul-de-sac? *Društvena istraživanja* 2006; 6:1221-1238

- Christensen KT. Self-education for hospital ethics committees. u: Spicker SF, urednik. The healthcare ethics committee experience. Malabar (FL): Krieger Publishing Company; 1998. str. 86-92.
- Dekkers W. Practical wisdom in medicine and health care(editorial).Medicine Health Care and Philosophy 2007;10:231-232.
- Fletcher JC, Siegler M. What are the goals of ethics consultation? Aconsensus statement. Journal of Clinical Ethics1996; 7:122-126.
- Jiwani B. An introduction to health ethics committees. Edmonton: Provincial Health Ethics Network; 2001.
- McMillan J. Ethics and clinical ethics committee education. HEC forum. 2002;14:45-52.
- Pinkus RL, Aumann GM, Kuczewski MG, Medsger A, Meisel A, Parker LS, et al. The Consortium Ethics Program: an approach to establishing a permanent regional ethics network. HEC Forum. 1995;7:13-32.
- Reiter- Theil S. Ethics consultation on demand: concepts, practical experiences and case study.Journal of Medical Ethics 2000; 26:198-203.
- Sass HM, Viefhues H.Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis. Wissenschaftliche und ethische Analyse zur Behandlung eines medizinischen Falls. Diskussionsforum Med. Ethik 1991;10:LIX
- Steinkamp N, Gordijn B. The two-layer model of clinical ethics and a training program for the Malteser Hospital Association. HEC Forum. 2001;13:242-54.

BOCHUMSKI POSTUPNIK ZA KLINIČKU SKRB USMJERENU PREMA PACIJENTU

Integracija medicinskog stanja i vrijednosnog stanja u liječenju i skrbi usmjerenoj prema pacijentu

Diferencijalna dijagnoza medicinskog stanja

Procjena znanstveno-medicinske dijagnoze provodi se na ustaljeni način:

Opća promišljanja:

Koja je pacijentova dijagnoza i prognoza?

Koji se tip liječenja preporučuje s obzirom na dijagnozu i prognozu? Koji još drugi oblici liječenja dolaze u obzir? Koji su predviđeni ishodi svih ovih mogućih postupaka liječenja?

Ako navedeni postupci liječenja nisu ponuđeni ili ih pacijent ne želi, kakva je onda prognoza?

Posebna promišljanja:

Hoće li odabrani postupak liječenja biti pacijentu na korist?

Hoće li odabrani postupak liječenja dovesti u određenom slučaju do pozitivne prognoze? Ako hoće, u kojoj mjeri?

Može li odabrani postupak liječenja naškoditi pacijentu? U kojoj mjeri?

Kako možemo procijeniti korist, štetu i rizik ?

Medicinski postupak:

Postoje li još neki jednako prihvatljivi oblici liječenja? Koliko treba uzeti u obzir (1) najnovije medicinske spoznaje koje su nastale razvojem biomedicinskih istraživanja (2) liječnikovo široko kliničko iskustvo? Koje su nam bitne činjenice nepoznate ili nedostupne? Jesu li stručni izrazi kojima se koristimo, ispravno i precizno upotrebljeni?

Sažetak:

Koji je najbolji procijenjeni oblik liječenja prema dostupnim znanstveno-medicinskim spoznajama?

Diferencijalna etika stanja vrijednosti i želja

Dijagnoza pacijentova stanja vrijednosti temelji se na sljedećim trima načelima:

Zdravlje i dobrobit pacijenta:

Do kakve štete ili ozljede može doći zbog primjene određenog postupka liječenja?

Kako liječenje može utjecati na pacijentovu dobrobit, pobuditi bol ili njemu/ njoj čak skratiti život?

Može li liječenje prouzročiti psihičko ili mentalno pogoršanje?

Može li liječenje dovesti do pojave straha ili teške nelagode u pacijenta?

Samoodređenje i pacijentova autonomija:

Što znamo o pacijentovu sustavu vrijednosti, željama, strahovima i očekivanjima? Koliko pacijent razumije postupke vezane uz primjenu palijativnih i intenzivnih postupaka liječenja te kriterije za primjenu ožvljavanja?

Je li pacijent dobro obaviješten o svojoj dijagnozi, prognozi i različitim mogućnostima liječenja?

Koliko je moguće ugoditi pacijentovim zahtjevima u vezi s planiranjem liječenja?

U kojoj bi mjeri liječnik trebao dopustiti pacijentu da određuje plan svojega liječenja?

Tko još, ako je to uopće moguće, može umjesto pacijenta donositi odluke u njegovu / njezinu najboljem interesu?

Treba li se pacijent složiti s predloženim postupkom liječenja?

Medicinska odgovornost:

Jesu li nastali ikakvi sukobi između pacijenta, liječnika, medicinskog osoblja ili bolesnikove obitelji?

Je li moguće razriješiti ili ukloniti takve sukobe izborom određenih mogućnosti ili plana liječenja?

Kako u svojem radu osigurati poštivanje sljedećih vrijednosti:

(1) postizanje međusobnog povjerenja između liječnika i pacijenta;

(2) poštovanje principa iznošenja istine tijekom svih razgovora; i

(3) poštovanje pacijentove privatnosti i zaštite povjerljivosti ?

Koji su nam važni podaci nepoznati ili nedostupni?

Jesu li osnovna etička pitanja prikladno formulirana, pojašnjena i je li se na njih pokušalo odgovoriti unutar analize odnosa liječnik-pacijent?

Sažetak:

Koji je postupak liječenja najbolji s obzirom na prisutna i relevantna medicinskoetička pitanja?

Postupak u određenim okolnostima

Koji drugi oblici liječenja dolaze u obzir kako bi li se izbjegli mogući sukobi između znanstveno-medicinskih pitanja i medicinskoetičkih pitanja?

Na koje će od navedenih znanstvenih i etičkih kriterija najviše utjecati primjena tih drugih oblika liječenja?

Koji se oblici liječenja doimaju najprikladnijim s obzirom na pacijentov sustav vrijednosti? Kome bi liječnik, ako je to uopće moguće, trebao obratiti kao savjetniku?

Je li bolesnika potrebno uputiti nekome drugome zbog ili medicinskih ili etičkih razloga?

Koje su etičke (naspram pravnih) obveze liječnika s obzirom na izbor određenog oblika liječenja?

Koje su etičke obveze pacijenta, medicinskog osoblja, obitelji, zdravstvene ustanove i zdravstvenog sustava?

Ako postoje, koji su to argumenti na osnovi kojih bi se predloženi oblik liječenja trebao odbaciti?

Kako bi liječnik trebao odgovoriti na te argumente?

Traži li donošenje odluke o liječenju ujedno i postizanje etičkog konsenzusa?

Od koga i s kime? Zašto?

Je li odluka o nekom obliku liječenja primjereno raspravljena s pacijentom?

Je li se je on /ona s time složio/la?

Treba li postupak donošenja odluka ponovno evaluirati, a samo odluku revidirati?

Sažetak:

Do koje se je odluke došlo nakon procjene znanstvenih i etičkih aspekata slučaja?

Koliko liječnik može što točnije predstaviti medicinsko-etičke probleme i provesti postupak procjene medicinske i etičke dobrobiti, rizika i štete?

DODATNA PITANJA ZA POSEBNE SITUACIJE:

1. U slučajevima dugotrajnog liječenja:

Hoće li se periodički provoditi ponovna procjena etičke prihvatljivosti odabranog postupka liječenja?

Je li odabrani postupak liječenja u skladu sa standardima kvalitete skrbi i medicinske etike?

Koje kliničke ili etičke čimbenike treba revidirati tijekom postupka liječenja?

Kako bolesnici reagiraju na promjene u strategiji liječenja?

Kako liječnik može odlučiti hoće li na bolesniku s lošom prognozom biti primijenjen intenzivni ili palijativni oblik liječenja?

Nemoguće je u prikladnoj mjeri toliko zadovoljiti bolesnikove izričite želje, zahtjeve, koliko i njezine/njegove skrivene namjere i istodobno biti siguran da smo ih sve uzeli u obzir?

2. U slučajevima znatnog utjecaja na društvo:

Koliko iznose predviđeni osobni i materijalni troškovi, za bolesnika, obitelj, zdravstvenu ustanovu i društvo?

Jesu li bolesnik, njegovi rođaci i zajednica u mogućnosti snositi te troškove?

Hoće li troškovi društvene reintegracije bolesnika, njegova/njezina načina života, osobnog razvoja i oporavka biti odgovarajuće pokriveni?

Koliki utjecaj odgovori na pitanja vezana uz troškove imaju na znanstveno-medicinska i medicinskoetička promišljanja?

3. U slučajevima terapijskog i ne-terapijskog istraživanja:

Jesu li protokol i nacrt istraživanja uzeli u obzir sve medicinskoetičke aspekte?

Je li istraživanje potrebno?

Je li bolesnik /ispitanik dao uistinu obaviješteni pristanak kako bi ušao u istraživački protokol?

Tko je odgovoran za davanje adekvatnih i točnih podataka bolesniku/ispitaniku i tko je odgovaran da dani podaci budu shvaćeni na primjeren način?

Koji su razlozi da bolesnik/ispitanik nije dao potpuno obaviješteni, kompetentni i voljni pristanak?

Koje postupke treba uvesti kako bi se spriječila diskriminacija bolesnika /ispitanika pri njegovom / njezinom uključivanju u istraživački protokol?

Koji mehanizmi i legislativa vezana uz prava pacijenata postoje kojima bi se bolesniku /ispitaniku omogućilo povlačenje iz protokola istraživanja u bilo kojem trenutku?

Je li postupak istraživanja u potpunosti objašnjen bolesniku/ispitaniku na jasnom i razumljivom jeziku?

3.1. Istraživanje citostatika kao primjer dodatnih pitanja

1. Je li znanstvena definicija učinkovitosti definirana u smislu remisije ili stanja bez promjene u sukobu s pacijentovom definicijom kvalitete života?

2. Je li pacijent svjestan mogućnosti oskudne prognoze za potpuni oporavak? Što pacijent očekuje od istraživanja? Što istraživač očekuje?
3. Hoće li se pitanjima kvalitete života baviti odvojeno od pitanja vezanih uz medicinska istraživanja?
4. Je li pacijentu ponuđena najbolja dostupna palijativna skrb? Jesu li su on / ona svjesni da će i dalje dobivati najbolju palijativnu skrb i potporu vezanu uz poboljšanje kvalitete života, čak i ako ona ili on odustanu od sudjelovanja u istraživanju?

4. U psihijatrijskim intervencijama

1. Je li intervencija s obzirom na bolest i njezine rizike opravdana? Tko o tome odlučuje?
2. Jesu li nam poznati koncepti vezani uz kvalitetu života ovoga bolesnika? Zašto ih se ne iskoristi prilikom odlučivanja o postupku liječenja?
3. Je li osobnost ovoga pacijenta promijenjena zbog uzimanja lijekova ili intervencija? Može li se ona ponovno popraviti i održati?
4. Koji su rizici, nedostaci i prednosti institucionalizacije? Može li se institucionalizacija izbjeći?
5. Je li paternalistički pristup bolesnik opravdan? Zašto? Koliko dugo? Tko o tome odlučuje?
6. Koristi ili pripremi poseban etički postupnik za ovu bolest!
7. Koliko možemo biti sigurni da će periodički i *ad hoc* doći do revizije ove odluke o intervenciji?

5. U neonatologiji i pedijatrijskoj skrbi

1. Tko definira što je u interesu djeteta i kako?
2. Može li se ovo dijete uključiti u proces donošenja odluka?
3. Koju se vrijednosti, želje, strahovi roditelja?
4. Postoje li neke posebne sadašnje i buduće dimenzije pružanja skrbi koje treba uzeti u obzir?
5. Hoće li oni (roditelj, skrbnici) biti u mogućnosti brinuti se za dijete s teškim stupnjem invalidnosti?
6. Koje su im financijske, organizacijske i savjetodavne usluge dostupne?

6. U skrbi za umiruće

1. Traži li ovaj bolesnik palijativnu skrb čak i ako će mu ona produžiti život?
2. Traži li ovaj bolesnik medicinsku skrb za liječenje simptoma koji su povezani s procesom umiranja?
3. Je li jasna bolesnikova želja? Kako ona /on izražava tu svoju želju?
4. Može li se liječnik opravdano odlučiti da ne slijedi želje bolesnika? Koje su mogućnosti postupanja liječnika i medicinskih sestara u toj situaciji?

Klinička etička povjerenstva u Hrvatskoj

Etička povjerenstva postoje u mnogim zemljama i važna su sastavnica zdravstvene zaštite. Neki ipak autori navode da postoji sindrom „nedostatnog rasta“ etičkih povjerenstava u mnogim zemljama. Ovaj se sindrom veže i za zemlje u tranziciji. U Litvi su tako sindrom „nedostatnog rasta“ i birokratska klima poznati među istraživačima ovog područja. Poljska, Češka Republika, Mađarska i Slovačka također nisu bile u mogućnosti spriječiti birokratski pristup u osnivanju etičkih povjerenstva. Uobičajeni pristup osnivanju etičkih povjerenstava obuhvatio je najprije donošenje legislative koja se odnosila na ovo područje, a potom bi se prišlo implementaciji.

Situacija glede etičkih povjerenstava i u Hrvatskoj se može opisati sintagmom sindrom „nedostatnog rasta“. Iako su povjerenstva prvi puta osnovana 1997. godine, ona i dan danas nailaze na niz problema u svakodnevnom radu.

Razlog ove teške situacije nalazimo u činjenici da je legislativa koja regulira ovo područje često neodgovarajuća i zbunjujuća. Naime, Hrvatska je u početku u svojim zdravstvenim ustanovama imala tzv. „miješani tip“ etičkih povjerenstava, tj. etička su povjerenstva funkcionirala kao kombinacija i istraživačkih etičkih povjerenstava (Institutional Review Board - IRB) i kliničkih etičkih povjerenstava (Healthcare Ethics Committee - HEC). Istraživačka etička povjerenstva nalazila su se i još i danas ih nalazimo i u istraživačkim institutima i na medicinskim fakultetima. Postojala su i postoje i etička povjerenstva u sklopu profesionalnih medicinskih udruga koja se uglavnom bave profesionalnim pitanjima. Dodatni su etički standardi stvoreni i osnutkom, 2001. godine, Nacionalnog etičkog povjerenstva za medicinu Vlade Republike Hrvatske. Godine 2003. donesen je Zakon o lijekovima i medicinskim proizvodima. Njime je započelo mijenjanje djelokruga rada etičkih povjerenstava u zdravstvenim ustanovama. Tako sada postoji centralno istraživačko etičko povjerenstvo. Takav pristup organizaciji rada istraživačkih etičkih povjerenstava u skladu je s iskustvima koja nalazimo u literaturi vezanim za teritorijalno ustrojstvo istraživačkih etičkih povjerenstava. Tak bi se o prema već spomenutom Zakon o lijekovima i medicinskim proizvodima i njegovoj novijoj verziji iz 2007. godine, analiza protokola kliničkih ispitivanja trebala raditi centralizirano u centralnom istraživačkom etičkom povjerenstvu pri Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi. Godine 2007. donesen je i novi Pravilnikom o kliničkim ispitivanjima i dobroj kliničkoj praksi. U Pravilniku se, naime, ističe da se Pravilnik tiče kliničkih i ne intervencijskih ispitivanja lijekova i medicinskih proizvoda, a da se dokument ne odnosi na znanstvena odnosna akademska istraživanja ako ona nisu klinička ispitivanja lijekova i medicinskih proizvoda, dok se protokoli ostalih istraživanja na analiziraju centralno. Protokole ostalih akademskih istraživanja ocjenjuju istraživačka etička povjerenstva na znanstvenim i visokoškolskim ustanovama (npr. znanstvenim institutima i sveučilištima) ili istraživačko etičko povjerenstvo pri ministarstvu nadležnom za odobravanje znanstvenih projekata. Istovremeno u člancima najnovije verzije Zakona o zdravstvenoj zaštiti iz 2006. godine koji daju pravni legitimitet radu etičkih povjerenstava u zdravstvenim institucijama (uglavnom bolnicama), i dalje stoji da su ta povjerenstva, između ostalih funkcija koje imaju, zadužena i za analizu istraživačkih protokola (ne navodi se o kakvom bi se to tipu istraživanja radilo). Ovo sve stvara zabunu u vezi s radom bolničkih etičkih povjerenstava vezano uz analizu protokola istraživanja. Isključivanjem bolničkih etičkih povjerenstava iz analiza

protokola bilo kakvih istraživanja, ova bi se pravno zbunjujuća situacija izbjegla. To bi omogućilo pretvorbu bolničkih etičkih povjerenstava u klinička etička povjerenstva. No ipak poboljšanje legislative nije ujedno i garancija za bolju implementaciju kliničkih etičkih povjerenstava u Hrvatskoj.

Potrebno je popraviti stupanj etičkog znanja među članovima bolničkih etičkih povjerenstava u Hrvatskoj. Zbog toga je potrebno uspostaviti široku lepezu edukacijskih programa. Edukativne radionice jedna su od metoda kojom bi se moglo unaprijediti znanje članova etičkih povjerenstava.

Uz potrebne promjene u hrvatskom zdravstvenom sustavu bolnička bi etička povjerenstva mogla postati sredstvom poboljšanja kvalitete pružanja zdravstvene zaštite. Bolnička etička povjerenstva mogla bi indirektno utjecati na poboljšanje skrbi tako što će kliničarima i menadžmentu omogućiti donošenje odluka u složenim kliničkim situacijama. Ona bi mogla pomoći u stvaranju kulture kritičkog promišljanja unutra zdravstvenih ustanova, koja bi omogućila takav tip kliničkog upravljanja koji bi doveo do strukturalnih, a ne kozmetičkih promjena. Sa stajališta kontrole kvalitete, etička bi povjerenstva pridonijela unapređenju komunikacije između liječnika i pacijenta. Godine 2004. stupio je na snagu Zakon o zaštiti prava pacijenata. Došlo je do razvoja prava pacijenata. No čini se da među nevladinim udrugama, liječnicima, pacijentima i u samoj vladi postoje nerazumijevanja oko implementacije ove legislative. Bolnička etička povjerenstva trebala bi biti pretvorena u forume na kojima bi se raspravljalo o ovim pitanjima. Uz pomoć edukacije bolničkog osoblja i pacijenata te uz pomoć nevladinih udruga koje se bave pitanjem prava pacijenata, bolnička bi etička povjerenstva mogla postati ključnim čimbenikom promjene odnosa između liječnika i pacijenta. Da bi se to postiglo, potrebno je promijeniti strukturu članstva povjerenstava, te dopustiti da članovi povjerenstva budu predstavnici nevladinih udruga koje se bave pravima pacijenata te predstavnici lokalne zajednice, što sada nije slučaj u Hrvatskoj. Također bi se trebalo poraditi i na dobnoj strukturi članova povjerenstava. Sada je većina članova prosječne životne dobi od 50 godina. Pomlađivanjem članstva i uključivanjem mlađih liječnika, koji imaju drugačiji pristup pacijentima od starijih, koji su više paternalistički orijentirani, etička bi se povjerenstva mogla promijeniti u tijela koja bi bila više okrenuta potrebama pacijenata.

Ne samo da bi bolnička etička povjerenstva bila važna za poboljšanje kvalitete skrbi u zdravstvenim ustanovama, nego bi i ona sama u svome radu trebala slijediti standarde osiguranja kvalitete. Takav bi pristup poboljšao kriterije za selekciju članova. Članovi bi se birali na osnovi njihova znanja i stručnosti, a ne na osnovi društvene percepcije statusa pojedinih profesija u društvu ili referencama bolničke administracije, što su sada u Hrvatskoj kriteriji za izbor članova etičkih povjerenstava.

Odgovarajuća legislativa, edukacija, uvođenje mehanizama kontrole kvalitete, usmjerenje prema pravima pacijenata pomogli bi pretvoriti hrvatska bolnička etička povjerenstva u tijela koja su u potpunosti spremna nositi se sa zadaćama koje se pred njih postavljaju, a koje danas nisu u mogućnosti izvršavati (pisanje smjernica, analiza slučajeva). Praksa analize slučajeva mogla bi se još dodano poboljšati uvođenjem baza podataka slučajeva koje su analizirala etička povjerenstva u raznim bolnicama. Baze podataka bile bi stvorene lokalno u bolnicama, u koje bi svako etičko povjerenstvo unosilo slučajeve koje su analizirali i preporuke za rješavanje tih slučajeva bez identifikacijskih oznaka bilo pacijenata bilo članova povjerenstva uključenih u slučajeve. Takve bi baze podataka predstavljale svojevrsan dnevnik provedenih etičkih konzultacija. Te bi se baze podataka mogle umreživati na nacionalnoj razini, tako da bi svaki član pojedinog etičkog povjerenstva mogao imati pregled raznih sličnih slučajeva koje su ostala povjerenstva analizirala. Osim toga, ta

bi baza podataka mogla služiti za edukaciju članova povjerenstava o pristupu analizi slučajeva. Ovdje bi još trebalo naglasiti da uporaba ovih baza podataka ne bi trebala isključivo utjecati na donošenje odluka i analizu slučajeva drugih povjerenstava, nego bi one imale više edukativnu funkciju.

U zaključku treba istaknuti da bi se implementacijom ovdje predloženih promjena znatno poboljšala situacija glede etičkih povjerenstava u Hrvatskoj. Kako ovaj prikaz hrvatske situacije pokazuje određene sličnosti s ostalim tranzicijskim zemljama, predložena bi rješenja mogla poslužiti kao primjer za rješavanje sličnih problema u drugim tranzicijskim zemljama u Europi i svijetu.

Reference

- Blasszauer B, Kismodi E. Ethics committees in Hungary. u: Glasa J, urednik. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 191-6.
- Borovecki A, ten Have H, Oreskovic S. Developments regarding ethical issues in medicine in the Republic of Croatia. *Camb Q Healthc Ethics*. 2004;3:263-6.
- Campbell AV. Clinical governance-watchword or buzzword? *J Med Ethics*. 2001;27 suppl 1:i54-6.
- Glasa J, Bielik J, Dacok J, Glasova M, Porubsky J. Ethics committees in Slovak Republic. u: Glasa J, urednik. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 229-38.
- Gefenas R. Is "failure to thrive" syndrome relevant to Lithuanian healthcare ethics committees? *HEC Forum*. 2001;4:381-92.
- Gorski AJ, Zalewski Z. Recent developments in bioethics in polish science and medicine. u: Glasa J, urednik. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 209-16.
- Zakon o lijekovima i medicinskim proizvodima. *Narodne Novine*. 121/2003.
- Zakon o lijekovima. *Narodne Novine*. 71/2007.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne Novine*. 1/1997.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne Novine*. 48/2005.
- Zakon o zaštiti prava pacijenata. *Narodne Novine*. 169/2004.
- Leeman CP, Fletcher JC, Spencer EM, Fry-Revere S. Quality control for hospitals' clinical ethics services: proposed standards. *Camb Q Healthc Ethics*. 1997;6:257-68.
- Kuczewski MG. When your healthcare ethics committee "fails to thrive". *HEC Forum*. 1999;3:197-207.
- Macpherson C. Research ethics committees: a regional approach. *Theor Med Bioeth*. 1999;20:161-79.
- Pravilnik o kliničkim ispitivanjima i dobroj kliničkoj praksi. *Narodne Novine*. 121/2007.
- Sass HM, Viefhues H. Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis. *Wissenschaftliche und ethische Analyse zur Behandlung eines medizinischen Falls. Diskussionsforum Med. Ethik* 1991;10:LIX
- Simek J, Silhanova J, Vrbatova I. Ethics committees in Czech Republic. u: Glasa J, urednik. Ethics committees in Central and Eastern Europe. Bratislava (Slovakia): Charis IEMB; 2000. p. 169-72.

Virtualni tečaj iz kliničke etike

1. Kako primjenjivati medicinski postupnik?

Postupnike upotrebljavamo u mnogim područjima života. U medicini se postupnicima redovito koriste liječnici obiteljske medicine kako bi prikupili osnovne medicinske i laboratorijske podatke svojih pacijenata, te da bi zabilježili detalje vezane uz prognozu, liječenje, terapijske postupke, medikamentnu terapiju te terapijska i kronična poboljšanja. Primjenjuju ih i bolnice prilikom primitka, ali i kasnije kod prikupljanja medicinske dokumentacije pacijenata. Postupnici se rabe i u istraživanjima da bi se dokumentirao pacijentov /ispitanikov odgovor na terapijskih protokol koji se istražuje. Oni su korisni za prikupljanje dokumentacije te kontrolu podataka. Oni također omogućuju da se prikupi što više mogućih podataka, a ne samo nekoliko zanimljivih i lako uočljivih detalja. Postupnici trebaju biti kratki, trebaju omogućiti precizno prikupljanje podataka i treba ih kasnije nadopunjavati dodatnim postupnicima, kao što su npr. postupnici za prikupljanje podataka o laboratorijskim krvnim pretragama ili ultrazvučnim pretragama.

Postupnici kojima bi se prikupljali podaci o pacijentovim željama i sustavu vrijednosti nisu tradicionalno bili primjenjivani jer je obiteljski liječnik [a] dobro poznao svojega/svoju pacijenticu i njihove obitelji; [b] medicinsko je znanje bilo na osnovnom stupnju razvoja i nije bilo raznih mogućnosti liječenja; [c] liječnici su mogli pretpostaviti da su njihovi pacijenti predstavnici određenog dosljednog moralnog i kulturalnog okruženja te da svi imaju slične moralne, vjerske i kulturalne stavove i očekivanja od medicine i svojih liječnika.

Primjer medicinski status: Gđa A., dob: 38 godina. Po zanimanju je činovnica. Pretila je. Dolazi svom liječniku i žali se na vrtoglavicu tijekom dana te nedostatak sna noću. On joj postavlja dijagnozu visokog tlaka i preporučuje joj da smanji težinu i poveća fizičku aktivnost. Pri tome liječnik ne uzima detaljnu obiteljsku anamnezu. Da je to učinio, saznao bi da su svi pacijentičini djedovi i bake umrli u svojim četrdesetima i pedesetima vjerojatno zbog moždanog ili srčanog udara zbog genetski uvjetovanog visokog krvnog tlaka. Da je liječnik bio upoznat s njezinom obiteljskom anamnezom, vjerojatno bi joj, uz promjenu prehrambenih navika i fizičku aktivnost, propisao i medikamentnu terapiju.

Pitanja: Koristite li se postupnicima da biste prikupili podatke tijekom prvih posjeta Vaših pacijenata ili njihovih redovitih pregleda? Jeste li zadovoljni s formularima kojima se služite za uzimanje anamneze? Događaju li se i Vašim kolegama slični propusti, dogodi li im se često da daju brzoplete savjete kao u slučaju Gđe A? Navedite nekoliko primjera kako biste dokazali da je uzimanje pacijentove detaljne anamneze i medicinskog statusa osnova dobrog liječenja! Prekontrolirajte još jedanput prvi dio Bochumskog postupnika koristeći se pri tome svojim iskustvom! Bisteli predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od one navedene u postupniku?

MEDICINSKI STATUS:

Znanstveno-medicinska dijagnoza medicinskog stanja

Procjena znanstveno-medicinske dijagnoze provodi se na ustaljeni način:

Opća promišljanja:

Koja je pacijentova dijagnoza i prognoza?

Koji se tip liječenja preporučuje s obzirom na dijagnozu i prognozu? Koji još drugi oblici liječenja dolaze u obzir? Koji su predviđeni ishodi svih ovih mogućih postupaka liječenja?

Ako navedeni postupci liječenja nisu ponuđeni niti ih pacijent želi, kakva je onda prognoza?

Posebna promišljanja:

Hoće li će odabrani postupak liječenja biti pacijentu na korist?

Hoće li će odabrani postupak liječenja dovesti u određenom slučaju do pozitivne prognoze? Ako hoće, u kojoj mjeri?

Može li odabrani postupak liječenja naškoditi pacijentu? U kojoj mjeri?

Kako možemo procijeniti korist, štetu i rizik ?

Medicinsko postupanje:

Postoje li još neki jednako prihvatljivi oblici liječenja? Koliko treba uzeti u obzir (1) najnovije medicinske spoznaje koje su nastale razvojem biomedicinskih istraživanja (2) liječnikovo široko kliničko iskustvo? Koje su nam značajne činjenice nepoznate ili nedostupne? Da li su stručni izrazi koje koristimo ispravno i precizno upotrebljeni?

Sažetak:

Koji je najbolji procijenjeni oblik liječenja prema dostupnim znanstveno-medicinskim spoznajama?

2. Kako se koristiti medicinskoetičkim postupnikom?

Medicinskoetički postupnici oslanjaju se na istu metodu za prikupljanje informacija kao i medicinski postupnici. No, medicinskoetičkim postupnicima prikupljamo podatke o vrijednosnom sustavu i željama pacijenta, njegovim /njezinim željama, strahovima i očekivanjima od posjete liječniku ili bolnici ili odlaska u starački dom. Medicinskoetički postupnici trebaju biti precizni i točni.

Prepoznavanje individualnih preferencija, želja i vrijednosti oduvijek je bilo i još je uvijek osnova dobre kliničke prakse i liječničke etike. Kako moderna medicina često nudi [a] **različite mogućnosti liječenja**, ali posjeduje [b] **standardizirana mjerila kvalitete**, preporučena od SZO i /ili nacionalnih liječničkih komora i /ili profesionalnih udruženja [c] standardizirane načine plaćanja, sve je više potrebno omogućiti medicinsku skrb usmjerenu prema pacijentu. Također, zbog vremenske stiske, liječnicima se rijetko pruža prilika za opširniju komunikaciju s pacijentom, a sami pacijenti ne žele jasno izraziti svoje želje, vrijednosti, strahove i očekivanja.

Primjer iz obiteljske medicine: Gđa B je dvadesetčetverogodišnja neoženjena žena, koja je trudna 2 mjeseca. Od svojeg je liječnika zatražila genetičko testiranje za policističnu bolest bubrega. Njezina je majka umrla nedavno, nakon desetogodišnje dijalize, od te bolesti. Imala je i baku koja je bolovala od iste genske bolesti čije je prerane smrti također bila svjedokom. Gospođa B želi roditi dijete, ali samo ako to dijete neće biti nositelj ADPKD. Ona svoju odluku argumentira time da ne želi da i njezino dijete trpi ono što su njezina majka i baka morale pretrpjeti. Ona također želi znati kakav je njezin genetički status ne bi li na osnovi tih podataka donijela odluke o svojem životu.

Pitanja: Kakvu ulogu imaju pacijentov sustav vrijednosti i pacijentove želje u medicinskom postupanju i donošenju odluka? Koju bi ulogu oni trebali imati? Kako biste Vi postupili u takvom slučaju? Koji Vas aspekti ovog slučaja smetaju i kako biste se Vi postavili? Mislite li da bi vrijednosni sustav i želje pacijenata trebali imati utjecaj na medicinskog odlučivanje? Bili pacijentu trebalo dopustiti da sama/sam

donose svoje odluke i bili liječnici trebali poštovati te odluke i u kojoj mjeri? Biste li Vi liječili svoju pacijenticu/svog pacijenta prema njezinim / njegovim željama i vrijednosnom sustavu iako visoki standardi kvalitete i standardizirani načini plaćanja preporučuju drugačiji pristup liječenju? Navedite jedan ili dva slučaja iz svoje liječničke prakse u kojima su pacijentove želje i vrijednosni sustav imali važnu ulogu! Navedite i raspravite nekoliko primjera koji pokazuju da je uzimanje detaljne anamneze i podataka o pacijentovu medicinskom stanju važno za dobro liječenje! Pogledajte sada drugi dio Bochumskog postupnika koristeći se pri tome svojim vlastitim iskustvom! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku?

Primjer iz bolničke skrbi: Gđa M. je tridesetosmogodišnja žena kojoj je prije 5 godina uklonjena lijeva doka zbog raka dojke. Sada se žali na bol u donjem dijelu leđa koja se pojačava. Njezini liječnici otkrili su da joj je rak metastazirao u kosti. Preporučuju joj kemoterapiju kako bi smanjili bol i spriječili dalje širenje raka. Gđa M. se odlučuje za terapiju, te prolazi terapiju uza sve njezine neželjene posljedice. U nje se bol i dalje pojačava i nije adekvatno zbrinuta. Liječnici joj nisu rekli "punu istinu", da joj kemoterapija ne može "izliječiti" rak nego joj samo može produžiti život. Gđa M umire u bolnici 8 mjeseci kasnije, a ne kod svoje kuće kako je željela. Bez kemoterapije umrla bi nekoliko mjeseci ranije.

Pitanja: Što su liječnici trebali znati o vrijednostima i željama gđe. M prije nego što su donijeli odluku o njezinu liječenju? Kako biste ovdje uključili medicinskoetički dijagnozu u donošenje odluke o liječenju? Liječi li liječnik bolest ili pacijenta kao osobu? Ima li svaki pacijent pravo na potpunu i profesionalnu palijativnu skrb? Biste li se odlučili slijediti pacijentove želje i vrijednosti ili pismene preporuke koje je pacijent ostavio o mogućnostima liječenja (advanced directives) čak i kada bi se oni razlikovali od Vaših? Navedite i raspravite nekoliko primjera koji pokazuju da je uzimanje detaljne anamneze i podataka o pacijentovom medicinskom stanju važno za dobro liječenje! Pogledajte sada drugi dio Bochumskog postupnika koristeći se pri tome svojim vlastitim iskustvom! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku?

Primjer iz multikulturalnog okruženja: Gospodin T je dvadesetosmogodišnji oženjeni Turski pacijent njemačkog liječnika u Njemačkoj koji ima problema s brojem spermija. Liječnik mu propisuje blagi lijek koji se dobiva iz svinjske gušterače, te objašnjava pacijentu da će mu dati jače lijekove ako mu ovaj ne pomogne. Tjedan dana kasnije mladi pacijent upada u liječnikovu ordinaciju vičući: "Vi ste svinja. Tko daje muškarcu tablete od svinje da bi dobio sina. Vi ste doktore svinja!"

Pitanja: Je li uvijek odgovorno započeti liječenje s najmanje invazivnom terapijom čak kada bi se na osnovi nemedicinskih razloga poput kulture ili vjere ili čak neprihvatljivih suludih ideja mogao primijeniti drugi izbor terapije? Biste li Vi objasnili pacijentu da se jedenje svinjskog mesa i upotreba lijekova koji se dobivaju iz svinjskoga tkiva, prema mnogim muslimanskim znanstvenicima razlikuju i da u muslimanskoj etici i medicinskoj etici zaštita ljudskog života ima prednost prema ostalim vjerskim zakonima kao što je pridržavanje posta? U kojim biste okolnostima odustali od principa govorenja popune istine i potpunog pristanka informiranog pacijenta? U kojim biste se okolnostima poslužili dodatnom listom pitanja Bochumskog

postupnika? Biste li poštovali pacijentove vrijednosti i želje koji Vi ne dijelite, poput propisivanja kontraceptiva ili antinidativa? Kada biste slijedili pacijentove želje? Biste li u tome slučaju uputili njega/nju drugom liječniku ili ne? - Navedite i raspravite o nekoliko primjera koji pokazuju da je uzimanje detaljne anamneze i podataka o pacijentovom medicinskom stanju važno za dobro liječenje! Pogledajte sada drugi dio Bochumskog postupnika koristeći se svojim vlastitim iskustvom! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku?

INDIVIDUALNI STATUS ŽELJA I VRIJEDNOSTI:

Medicinskoetička dijagnoza i status vrijednosti i želja

Dijagnoza pacijentova stanja vrijednosti temelji se na sljedeća tri načela:

Zdravlje i dobrobit pacijenta:

Kakva šteta ili ozljeda može nastati zbog primjene određenog postupka liječenja?

Kako liječenje može utjecati na pacijentovu dobrobit, prouzročiti bol ili njemu/ njoj čak skratiti život?

Može li liječenje prouzročiti psihičko ili mentalno pogoršanje?

Može li liječenje dovesti do pojave straha ili teške nelagode u pacijenta?

Samoodređenje i pacijentova autonomija:

Što znamo o pacijentovu sustavu vrijednosti, željama, strahovima i očekivanjima? Koliko pacijent razumije postupke vezane za primjenu palijativnih i intenzivnih postupaka liječenja te kriterije za primjenu oživljavanja?

Je li pacijent dobro obaviješten o svojoj dijagnozi, prognozi i različitim mogućnostima liječenja?

Koliko je moguće ugoditi pacijentovim zahtjevima u vezi s planiranjem liječenja?

U kojoj mjeri bi liječnik trebao dopustiti pacijentu da određuje plan svog liječenja?

Tko još, ako je to uopće moguće, može umjesto pacijenta donositi odluke u njegovu / njezinu najboljem interesu?

Treba li se pacijent složiti s predloženim postupkom liječenja?

Medicinska odgovornost:

Je li nastao ikakav sukob između pacijenta, liječnika, medicinskog osoblja ili bolesnikove obitelji?

Je li moguće razriješiti ili ukloniti takve sukobe izborom određenih mogućnosti ili plana liječenja?

Kako u svome radu osigurati poštivanje sljedećih vrijednosti:

(1) postizanje međusobnog povjerenja između liječnika i pacijenta;

(2) poštovanje principa iznošenja istine tijekom svih razgovora; i

(3) poštovanje pacijentove privatnosti i zaštite povjerljivosti ?

Koji su nam važni podaci nepoznati ili nedostupni?

Jesu li osnovna etička pitanja odgovarajuće formulirana, pojašnjena i je li se na njih pokušalo odgovoriti unutar analize odnosa liječnik-pacijent?

Sažetak:

Koji je postupak liječenja najbolji s obzirom na prisutna i relevantna medicinsko-etička pitanja?

Dodatna lista pitanja koja se tiču pacijentove spremnosti ili sposobnosti izražavanja svojih preferencija i donošenja odluka utemeljenih na dobrim kriterijima za donošenje obaviještenog pristanka:

1. Je li pacijent pristao na liječenje na osnovi paternalističkog ili autonomnog procesa odlučivanja ili se njegova odluka temelji na partnerskom odnosu s liječnikom?
2. Želi li pacijent uključiti suprugu / supruga ili članove obitelji ili nekog drugog u proces donošenja odluka i davanja pristanka?
3. Koji se posebni izazovi stavljaju pred liječničko djelovanje i etiku uključivanjem drugih u donošenje odluka?
4. Što treba učiniti/ što bi se moglo učiniti ne bi li se osiguralo da se prema svakom pojedinom pacijentu postupa prema njezinom / njegovom sustavu vjerovanja bez obzira je li on /ona kršćanin, sekularni humanist, Židov ili musliman, te da bi se osiguralo postupanje u skladu s njezinim / njegovim željama i vrijednosnom sustavu?

3. Pružanje kvalitetne skrbi u postupanju s pacijentima kao s osobama

Kvalitetna medicinska skrb tradicionalno nije bila utemeljena isključivo na liječenju određene bolesti. Profesionalna se zdravstvena skrb odnosi prema pacijentu kao osobi. U kliničkoj praksi jedan pristup ne odgovara svima: klinički standardi kvalitete i načini plaćanja su standardizirani, ali pacijenti su različiti. Ono što je **“najbolje za pacijenta”** – aegroti salus suprema lex – ovisi o zdravstvenom stanju, ali i vrijednosnom sustavu pacijenta, integrirajući tako diferencijalnu etiku u diferencijalnu dijagnozu, prognozu i liječenje. U pluralističkom društvu, građani imaju različite preferencije i razumijevanje kvalitete i ciljeva života, kako je Galen rekao “non homo universalis curatur, set unus quique nostrum”: „ne liječimo univerzalnu osobu, nego našega pacijenta, koji je jedinstven.“

Osiguranje kvalitetne skrbi usmjerene prema pacijentu teško je ostvarivo u vremenima kada su financijske sheme nefleksibilne i ne ostavljaju prostora za individualiziranu skrb. Moderna se medicina i zdravstvena zaštita odvijaju u okviru ustanova, uz suradnju liječnika i medicinskih sestara, laboratorijskih i drugih tehničara te administratora. Tako pri donošenju odluka o liječenju treba uzeti u obzir razne uloge i zahtjeve svih uključenih u skrb za pacijenta. Liječnici bi trebali imati odlučujuću ulogu u davanju savjeta ostalim djelatnicima uključenim u skrb za pacijenta, ali i u davanju savjeta pacijentima i njihovim obiteljima kao i liječnicima i medicinskim sestrama koji su na izobrazbi ne bi svi osigurali individualiziranu skrb pacijentu.

Primjer interaktivne komunikacije i kooperacije: Gospodin C je star sedamdeset i devet godina i ovisan je o pomoći drugih. Povremeno je smeten i ne prepoznaje ljude oko sebe, čak ni članove najuže obitelji ni medicinske sestre koje za njega skrbe. Osjeća bol u nogama i može hodati samo na kratke udaljenosti zbog slabe opskrbe krvlju njegovih nogu zbog pušenja. Vaskularni kirurški postupak mogao bi mu ublažiti bol, poboljšati pokretljivost i poboljšati skrb medicinskih sestara te tako poboljšati kvalitetu njegova života. Gospodin C ne razumije svoj zdravstveni problem i ne može jasno izraziti svoje želje. Ne postoje nikakvi napatci o liječenju (advanced directives) koje je prije sastavio. Jedan od njegovih sinova, kćer i medicinske sestre misle da bi mu zahvat vaskularnog kirurga pomogao, no tome se protivi druga kćer.

Primjer pacijenta koji odbija liječenje: Gospodin D je četrdesetčetverogodišnji dijabetičar koji je oslijepio prije četiri godine. Prije dvije godine započeo je s dijalizom u centru za dijalizu u svojem susjedstvu. Nakon što je u početku odbijao dijalizu, ipak je na kraju pristao na nju. Prije godinu dana amputirana mu je noga, na što je on pristao jer je želio živjeti dovoljno dugo da doživi vjenčanje svoje kćeri i rođenje i krštenje svojega prvog unuka, što ga je jako veselio. Sada treba napraviti amputaciju

njegove lijeve ruke kako bi mu se spasio život. No, on odbija kirurški zahvat i dijalizu, ostaje kod kuće, upada u komu i umire, kako je želio deset dana nakon zadnje dijalize.

Pitanja: Što biste Vi učinili kao liječnik koji ima posljednju riječ u ovom slučaju pacijenta s poremećenom sposobnošću razumijevanja i/ili poslovnom sposobnošću donošenja odluka i pristanka na određeni medicinski postupak? Kako biste Vi reagirali u složenoj situaciji kad pacijent odbija postupak koji mu može spasiti život? Na temelju kojih biste medicinski i/ili nemedicinskih argumenta donijeli svoju odluku? Koliko biste uzeli u obzir argumente članova obitelji i/ili medicinskih sestara koje se brinu za njega/nju? Biste li svoju odluku donijeli na osnovi (advanced directives) prije napisane preporuke o liječenju od strane pacijenta, ako ona postoji? Biste li svoju odluku donijeli na osnovi odluka nekoga tko je pacijentov pravno potvrđeni opunomoćenik? Biste li u proces donošenja konačne odluke uključili neke druge savjetnike, kao što su svećenici ili pastori njegove/njezine vjerske denominacije ili pacijentove prijatelje i koliko njih? U kojim biste okolnostima odbili liječiti pacijenta i uputili ga drugome kolegi ili u drugu ustanovu? – Iznesite i raspravite ovdje o svojim slučajevima u kojima nije bilo moguće naći dobro rješenje u skladu s pacijentovim željama zbog složenih medicinskih i moralnih pitanja i kompleksnog institucionalnog okruženja! Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na donošenje odluka imajući pritom u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku?

STANDARDI KVALITETE U MEDICINSKOM ODLUČIVANJU I LIJEČENJU:

Postupanje prema pacijentu kao osobi

Koji drugi oblici liječenja dolaze u obzir kako bi se izbjegli mogući sukobi između znanstveno-medicinskih pitanja i medicinskoetičkih pitanja ?

Na koje će od navedenih znanstvenih i etičkih kriterija najviše utjecati primjena tih drugih oblika liječenja?

Koji se oblici liječenja doimaju najprikladnijim s obzirom na pacijentov sustav vrijednosti? S kime bi se liječnik, ako je to uopće moguće, trebao savjetovati?

Je li bolesnika potrebno uputiti nekome drugome zbog ili medicinskih ili etičkih razloga?

Koje su etičke (naspram pravnih) obveze liječnika s obzirom na izbor određenog oblika liječenja?

Koje su etičke obveze pacijenta, medicinskog osoblja, obitelji, zdravstvene ustanove i zdravstvenog sistema?

Ako postoje, koji su to argumenti na osnovi kojih bi se predloženi oblik liječenja trebao odbaciti?

Kako bi liječnik trebao odgovoriti na te argumente?

Traži li donošenje odluke o liječenju ujedno i postizanje etičkog konsenzusa?

Od koga i s kime? Zašto?

Je li odluka o određenom obliku liječenja primjereno raspravljena s pacijentom?

Je li se on /ona s time složio/la?

Treba li postupak donošenja odluka ponovno evaluirati, a samo odluku revidirati?

Sažetak:

Do koje se je odluke došlo nakon procjene znanstvenih i etičkih aspekata slučaja?

Koliko liječnik može što točnije predstaviti medicinskoetičke probleme i provesti postupak procjene medicinske i etičke dobrobiti, rizika i štete?

4. Alternativni postupnici koji se temelje na drugim kulturalnim i vjerskim obrascima

Bochumski postupnik razvijen je prije 20 godina, na temelju europske tradicije obiteljske medicine i bolničke skrbi. Postupnik je ubrzo našao svoju primjenu u nastavi medicinske etike, te u konzultacijama iz kliničke medicine. Osnovni principi stručne medicinske skrbi pune suosjećanja slični su za sve kulture, njihove vjerske ili filozofske tradicije i običaje. **Ali različite kulture imaju svoje vlastite vrijednosti i principe** koje su ljudima bliže od uvezenih principa. Vodeći kineski bioetičar Tai govori da u azijskoj kulturi postoji pet klasičnih vrlina: **suosjećanje**, kao osnovna ljudska vrлина važna za sve situacije, **pravednost** u činjenju stvari ispravno i činjenju ispravnih stvari, **poštovanje** prema svojim bližnjima tijekom svih društvenih interakcija, **odgovornost** za osobne i profesionalne postupke, te **ahimsa**, poštovanje i sklonost životu i ne-nasilju. On preporučuje da bismo u konkretnim situacijama trebali upotrebljavati tri klasična mjerila iz konfucionizma: Čeng, Li i Fa, kako bismo mogli postupati u određenim situacijama u skladu s vrlinama i vrijednostima. Čeng mjerilo poučava da treba postupati primjereno situaciji, tj. da je svaka praktična etika situacijska etika. Li je mjerilo za razumnost i primjerenost i postavlja pred nas pitanje postupiti li ili ne na određeni način ili trebamo tome promisliti, je li postupak razuman i prikladan i je li u skladu s ustaljenim normama i očekivanjima društva. Fa, je mjerilo poštovanja prava, i smatra se principom krajnje nužde postupanja, naspram kojega svi prošli, sadašnji i budući postupci trebaju biti evaluirani jer u moralno ekstremnim situacijama pravnici ponekad mogu imati posljednju riječ. Tai je na osnovi Bochumskog postupnika razvio osnovni postupnik koji se može primijeniti u azijskim kulturama u etičkim povjerenstvima medicinskih profesionalaca:

Osnovni postupnik za kliničku konzultaciju u azijskoj kulturi

1. Identificirajte problem.
2. Porazgovarajte s medicinskom sestrom i obitelji ako je zahtjev za konzultacijom došao od liječnika i obrnuto.
3. Pogledajte pacijenta i pustite ga da govori a da ga Vi ne prekidate.
4. Postavljajte otvorena pitanja.
5. Razgovarajte s liječnicima.
6. Spremite se za etičku analizu.
7. Dajte preporuke.

Pitanja: Mislite li da ovaj postupnik može biti primijenjen i bi li ga trebalo primjenjivati u azijskoj kulturi? Upotrebljavajte ovaj postupnik u svoj vlastitoj ustanovi ili u sklopu kliničke etičke konzultacije kao vježbu. Pokušajte uz pomoć ovog postupnika ponovno analizirati slučajeve iz Vaše profesionalne prakse ili one s kojima ste se susretali prilikom konzultacija! Jesu li preporuke koje dobijete na osnovi primjene ovoga postupnika drugačije od onih koje ste dobili koristeći se drugim postupnicima?

5. Dodatni postupnici za posebne situacije pri pružanju medicinske skrbi

Liječnička se i sestrinska skrb ne sastoji samo od liječenja bolesti. Mnogi profesionalni kodeksi ponašanja liječnika pokrivaju razne dužnosti koje ovise o situaciji i pacijentu, poput Kodeksa ponašanja Njemačke liječničke komore. On definira **pet osnovnih dužnosti liječnika**: "Dužnost je liječnika poštovati pravo pacijenata na samo-određenje, čuvati život, čuvati zdravlje i brinuti se za njegovu

ponovnu uspostavu. Također je liječnikova dužnost ublaživati patnje i brinuti se za umiruće do njihove smrti.” Svaka od tih pet dužnosti ili njihove kombinacije usmjeravaju ponašanje liječnika u svakom posebnom slučaju, a svi su medicinski slučajevi po nečemu posebni. Prije 1700 godina liječnik Jang Čuan, Konfucijev sljedbenik, preporučio je laicima da vjeruju samo onim liječnicima “čije je srce puno humanosti i suosjećanja, koji su bistri i mudrim iskreni i poštenu”. I danas nalazimo slične zahtjeve ponašanja koji se postavljaju pred medicinske sestre, bolničke administratore, različite medicinske i sestrinske specijalnosti i pred njihove timove u općim i posebnim okolnostima.

Ovo su neke od posebnih situacija na koje je su tvorci Bochumskog postupnika pokušali odgovoriti sastavivši posebne postupnike za mali broj posebnih situacija. Ovi posebni postupnici odnose se na sljedeće situacije [1] dugotrajne skrbi i kronične bolesti, [2] situacije u kojima je zdravstvena i medicinska skrb suočena sa znatnim utjecajem na društvo, [3] posebna pitanja usmjerena na pacijente/ispitanike u kliničkim istraživanjima, [4] intervencije i skrb u psihijatriji, [5] hospicijsku etiku i brigu za umiruće.

Ostale posebne situacije za koje su razvijeni ili bi trebalo razviti **posebne ili dodatne postupnike** su: [6] neonatologija, [7] pedijatrija, [8] gerijatrija s posebnim postupnicima za bolesti i probleme starije životne dobi, [9] genetičko savjetovanje, [10] konzultacije i savjeti vezani uz stil života, [11] briga za nemoćne, [12] prevencija zaraznih bolesti - samo da nabrojim ovdje neka od područja u kojima je potrebno uvesti diferencijalnu etiku u diferencijalnu dijagnostiku i terapiju. Za neke od tih područja nisu još razvijeni postupnici, kao i za neka druga područja. No, kao dio ovoga tečaja nastoji se potaknuti njegove korisnike da na osnovi svojeg iskustva i znanja sastave nove postupnike te poboljšaju već postojeće postupnike za posebne situacije.

Dodatna pitanja za moralno prosuđivanje

5.1 U slučajevima dugotrajnog liječenja i kronične bolesti:

Hoće li se periodički provoditi ponovna procjena etičke prihvatljivosti odabranog postupka liječenja?

Je li odabrani postupak liječenja u skladu sa standardima kvalitete skrbi i medicinske etike?

Koje kliničke ili etičke čimbenike treba revidirati tijekom trajanja liječenja?

Kako bolesnici reagiraju na promjene u strategiji liječenja?

Kako liječnik može odlučiti da li će na bolesniku s lošom prognozom biti primijenjen intenzivni ili palijativni oblik liječenja?

Nemoguće je u prikladnoj mjeri toliko zadovoljiti bolesnikove izričite želje, zahtjeve, koliko i njezine/njegove skrivene namjere i istodobno biti siguran da smo ih sve uzeli u obzir?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom slučaju, o svom načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog tečaja!

Pitanja i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve

izmjene ili poboljšanja ovoga dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

5.2. Medicinska skrb i bitan socijalni utjecaj:

Koliko iznose predviđeni osobni i materijalni troškovi, za bolesnika, obitelj, zdravstvenu ustanovu i društvo?

Jesu li bolesnik, njegovi rođaci i zajednica u mogućnosti snositi te troškove?

Hoće li troškovi društvene reintegracije bolesnika, njegova/njezina načina života, osobnog razvoja i oporavka biti odgovarajuće pokriveni?

Koliki utjecaj odgovori na pitanja vezana uz troškove imaju na znanstveno-medicinska i medicinskoetička promišljanja?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom slučaju, o svom načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom!

Pitanja i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući uvidu svoja vlastita iskustva! Da li bi predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

5.3. Terapijsko i ne-terapijsko istraživanje:

Jesu li su protokolom i nacrtom istraživanja uzeti u obzir svi medicinskoetički aspekti?

Je li istraživanje potrebno?

Je li bolesnik /ispitanik dao uistinu obaviještenu pristanak kako bi ušao u istraživački protokol?

Tko je odgovoran za davanje adekvatnih i točnih podataka bolesniku/ispitaniku i tko je odgovoran da dani podaci budu shvaćeni na prikladan način?

Koji su razlozi da bolesnik/ispitanik nije dao potpuno obaviještenu, kompetentni i voljni pristanak?

Koje postupke treba uvesti kako bi se spriječila diskriminacija bolesnika /ispitanika pri njegovu / njezinu uključivanju u istraživački protokol?

Koji mehanizmi i legislativa vezana uz prava pacijenata omogućuju bolesniku /ispitaniku povlačenje iz protokola istraživanja u bilo kojem trenutku ?

Je li postupak istraživanja u potpunosti objašnjen bolesniku/ispitaniku na jasnom i razumljivom jeziku?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom

slučaju, o svom načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog tečaja!

Pitanja i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovoga dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

5.3a. Posebna dodatna pitanja u istraživanju citostatika:

1. Je li znanstvena definicija učinkovitosti, definirana u smislu remisije ili stanja bez promjene, u sukobu s pacijentovom definicijom kvalitete života?
2. Je li pacijent svjestan mogućnosti oskudne prognoze za potpuni oporavak? Što pacijent očekuje od istraživanja? Što istraživač očekuje?
3. Hoće li se pitanjima kvalitete života baviti odvojeno od pitanja vezanih uz medicinska istraživanja?
4. Je li pacijentu ponuđena najbolja dostupna palijativna skrb? Jesu li on / ona svjesni da će i dalje dobivati najbolju palijativnu skrb i potporu vezanu uz poboljšanje kvalitete života, čak i ako ona ili on odustanu od sudjelovanja u istraživanju?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom slučaju, o svojem načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog tečaja!

Interaktivna komunikacija i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovoga dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte svoju modificiranu listu i interaktivno raspravite o njoj!

Sastavite svoju posebnu dodatnu listu za ostala područja specijaliziranih kliničkih ispitivanja koja uključuju druga posebna znanstvena, medicinska i etička pitanja.

5.4. Psihijatrijske intervencije i skrb:

1. Je li intervencija s obzirom na bolesti i njezine rizike opravdana? Tko o tome odlučuje?
2. Jesu li nam poznati koncepti vezani uz kvalitetu života ovog bolesnika? Zašto ih se ne iskoristi prilikom odlučivanja o postupku liječenja?
3. Je li osobnost ovog pacijenta promijenjena zbog uzimanja lijekova ili intervencija? Može li se ona ponovno popraviti i održati?
4. Koji su rizici, nedostaci i prednosti institucionalizacije? Može li se institucionalizacija izbjeći?
5. Je li paternalistički pristup bolesnik opravdan? Zašto? Koliko dugo? Tko o tome odlučuje?
6. Primijeni ili pripremi poseban etički postupnik za ovu bolest!

7. Koliko možemo biti sigurni da će periodički i *ad hoc* doći do revizije ove odluke o intervenciji?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom slučaju, o svom načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog seminara!

Interaktivna komunikacija i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li imate svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

5.5. Intervencije u neonatologiji i pedijatrijskoj skrbi:

1. Tko definira što je u interesu djeteta i kako?
2. Može li se ovo dijete uključiti u proces donošenja odluka?
3. Koju se vrijednosti, želje, strahovi roditelja?
4. Postoje li neke posebne sadašnje i buduće dimenzije pružanja skrbi koje treba uzeti u obzir?
5. Hoće li oni (roditelj, skrbnici) biti u mogućnosti brinuti se za dijete s teškim stupnjem invalidnosti?
6. Koje su financijske, organizacijske i savjetodavne usluge njima dostupne?

Primjer: Četverogodišnja djevojčica bila je u komi tri tjedna nakon operacija mozga zbog traumatskog krvarenja. Kako joj skrb nije bila pružena u dobro opremljenoj bolnici u gradu Tajpeju (Tajvan), nego u manjoj bolničkoj ustanovi koja se je nalazila sto kilometara južno, gdje je iz Tajpeja prebačena i operirana, javno joj je mnijenje bilo naklonjeno te je dana potpora da joj se pomogne svim raspoloživim terapijskim sredstvima. Kad je proglašena moždana smrt, njezini su se roditelji odbili pomiriti s tom činjenicom i tražili su da ona i dalje bude podvrgnuta ekstenzivnoj medicinskoj skrbi. Zbog pritiska javnosti medicinski je tim na to pristao u nadi da se nju održava na životu kako bi se čudo ipak dogodilo. (primjer sastavio M. Tai, vidi u knjizi 'Checklisten in der Klinischen Ethikberatung').

Pitanja vezana uz ovaj primjer: Što je to autonomija pacijenta u pedijatrijskoj skrbi? Tko bi trebao biti odgovoran za sve odluke? Bi li se odluke trebale temeljiti na osobnim željama ili željama obitelji? Koliko treba uzeti u obzir želje obitelji kod odluka koje donose liječnici i medicinske sestre? Kad su medicinski profesionalci mišljenja da pacijenta treba liječiti, a obitelj želi prestati s liječenjem, trebaju li medicinski profesionalci poštovati želje obitelji ili pacijentovu autonomiju?

Kada su liječnici mišljenja da je daljnje liječenje pacijenta beskorisno, a suprotnog su mišljenja obitelj ili pacijentov zastupnik, treba li poštovati autonomiju pacijenta? Koju ulogu imaju kulturološke razlike u skrbi za druge, poput male djece i dementnih odraslih osoba?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom slučaju, o svojem načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog tečaja!

Interaktivna komunikacija i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika i Postupnika iz Kölna (vidi Anderweit u 'Cologne Framework') koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

5.6. Hospicijska etika i briga za umirućeg

1. Traži li ovaj bolesnik palijativnu skrb čak ako će mu ona produžiti život?
2. Traži li ovaj bolesnik medicinsku skrb za liječenja simptoma koji su povezani s procesom umiranja?
3. Je li jasna bolesnikova želja? Kako ona /on izražava tu svoju želju?
4. Može li se liječnik opravdano odlučiti da ne slijedi želje bolesnika? Koje su mogućnosti postupanja liječnika i medicinskih sestara u toj situaciji?

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovog specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom slučaju, o svojem načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog tečaja!

Interaktivna komunikacija i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovog dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

5.7. Druge posebne ili dodatne liste za dobru skrb usmjerenu prema pacijentu

Za svoju vlastitu vježbu i praksu, kao pomoć u komunikaciji s kolegama i edukaciji osoblja, počnite sami sastavljati vlastite postupnike za svakodnevnu primjenu. Također, možete pokušati sastaviti svoju dodatnu listu za posebne situacije ili posebne skupine pacijenata. Razmislite o nekim svojim nedavnim slučajevima iz prakse uzimajući u obzir mjerila kvalitete i smjernice ili napatke Vaših profesionalnih liječničkih udruženja, financijske sheme, pacijentove želje i očekivanja, te slučajeve iznesite i raspravite. Koristeći se primjerom Bochumskog postupnika, pokušajte stvoriti svoj vlastiti postupnik. Povedite raspravu o tom svom postupniku i objavite ga.

Primjeri: Navedite neke primjere iz svoje prakse iz ovoga specifičnog područja pružanja medicinske skrbi i raspravite o njima, te predstavite i svoju vlastitu metodu donošenja odluka koja vam omogućuje da u takvim slučajevima donesete rješenja koja su u najboljem interesu za Vašeg pacijenta! Raspravite o svakom pojedinom

slučaju, o svojem načinu razmišljanja i donošenja odluka sa svojim kolegama i/ili timom! Raspravite o tome tijekom ovog tečaja!

Interaktivna komunikacija i provjera postupnika: Pogledajte dio Bochumskog postupnika koji se odnosi na dodatna pitanja imajući u vidu svoja vlastita iskustva! Biste li predložili kakve izmjene ili poboljšanja ovoga dijela postupnika? Imate li Vi svoju listu pitanja koja je drugačija od ove navedene u postupniku? Prezentirajte i raspravite svoju modificiranu listu !

Reference

- Anderweit S, Ilklic I, Feliciano S, Meier-Allmendinger D, Ribas-Ribas S, Tai MC, Zhai X
Checklisten in der klinisch-ethischen Konsultation, Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik 2006, Heft 168.
- Anderweit S, Licht C, Kribs A, Roth B, Woopen C, Bergdolt K (2004) Cologne Framework for Ethical Decision Making in Neonatology. *Ethik Med* 2004;16:37-47
- Sass HM, Viefhues H. Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis, Bochum: ZME; 1987. [prijevodi: engleski 1988 by Stuart Spicker, španjolski 1988 by Jose Alberto Mainetti, portugalski 1988 by Joao Batistiole, japanski 1989 by Akio Sakai, talijanski 1989 by Antonio Autiero, kineski 1989 by Qiu Renzong]
- Sass HM, Viefhues H. Differentialethische Methodik in der biomedizinischen Ethik, München :GSF-Forschungszentrum für Umwelt und Gesundheit; 1992.
- The Nijmegen Method of Ethical Case Deliberation, Radboud University, Nijmegen Medical Centre, Nijmegen

ABSTRACT:

Checklists are indispensable instruments in medicine and many other fields of professional work. Ana Borovečki and Hans-Martin Sass discuss the use of checklists in clinical ethics education, training and consultation and present the Bochum Checklist for Medical-Ethics Practice as an early and simple example. The Bochum Checklist was originally translated into English by Stuart Spicker; the Croatian translation is by Ana Borovečki.

SAŽETAK:

Postupnici su nužan alat u medicini i mnogim drugim profesionalnim područjima. Ana Borovečki i Hans-Martin Sass ovdje predstavljaju Bochumski postupnik za etičko medicinsko djelovanje i raspravljaju o uporabi postupnika u kliničkoj etičkoj edukaciji, izučavanju i konzultaciji. Bochumski postupnik prvi je na engleski preveo Stuart Spicker, a na hrvatski Ana Borovečki.

*This publication has been sponsored jointly by the Ministry of Science, Education and Sport of the Republic of Croatia as part of the project 'The Position of Patients in the Health Services of the Republic of Croatia' and the Institute of Practical Ethics as part of its 'Clinical Ethics' and 'Health Literacy' projects.

*Ova publikacija financirana je zajednički od strane Ministarstva znanosti, obrazovanja i športa Republike Hrvatske u sklopu znanstvenog projekta: „Položaj pacijenata u sustavu zdravstva Republike Hrvatske – normativno i stvarno“ i Instituta za praktičnu etiku u sklopu projekata „Klinička etika“ i „Zdravstvena pismenost“