

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
KATOLICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra teologické etiky a spirituální teologie

Lenka Šnajdarová

Dříve vyslovená přání a jejich realizace v praxi

Diplomová práce

Vedoucí práce: MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D

Praha 2018

Prohlášení

- 1) Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
- 2) Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
- 3) Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 16.4.2018

Lenka Šnajdarová

Bibliografická citace

Dříve vyslovená přání a jejich realizace v praxi [rukopis]: Diplomová práce / Lenka Šnajdarová, vedoucí práce: MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D, Praha, 2018,

Anotace

Cílem diplomové práce je hledání odpovědi na otázku: „Jaké jsou příčiny malého využívání dříve vysloveného přání v praxi z pohledu odborníků?“ Text je rozdělen na část teoretickou, metodologickou a analytickou. V teoretické části autorka konceptualizuje základní pojmy z hlavní výzkumné otázky a uvádí čtenáře do kontextuálních souvislostí. Metodická část odkrývá metodické zázemí výzkumu, který byl realizován kvalitativní výzkumnou strategií prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s vybranými odborníky na problematiku dříve vyslovených přání. V analytické části jsou prezentovány výsledky výzkumu, které diplomantka komparuje s teoretickými kořeny. Účastníci výzkumu spatřují příčiny nízkého využívání dříve vysloveného přání v malé informovanosti o jeho existenci, dále v nejasné právní podobě a s ní souvisejících obav z možných právních postihů a v neposlední řadě to mohou být příčiny etického a osobního původu.

Klíčová slova

Dříve vyslovená přání, nemoc, autonomie, příčiny, praxe

Abstract

The aim of this diploma work is to search the answer to question: What are the causes for little use of advanced directives in real life from expert's point of view? Text is separated into theoretical part, methodological and analytical. In theoretical part, the autor is conceptualising basic terms from main research question and is leading the revers into the context. Methodological part is revealing the background of the research, which was carried out by qualitative research strategy through half-structured interviews with chosen experts in problems with advanced directives. In analytical part are presented results of research, which the autor is comparing to theoretical roots. Particiapnts of the research are seeing the causes of little use in advanced directives in little information about its existence, in legal format and its rising concerns from possible legal punishment and last but not least it can be caused by ethical and personal background.

Keywords

Advanced directives, illness, autonomy, causes, practise.

Počet znaků: 162.501

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucímu diplomové práce MUDr. ThLic. Jaromíru Matějkovi, Ph.D., Th.D za dobrou spolupráci, cenné rady, podněty a návrhy k mojí práci.

Dále děkuji všem spolužákům z oboru Aplikovaná etika za motivující přístup a velmi přátelský a tvůrčí kolektiv.

Můj dík patří i všem respondentům výzkumu za jejich ochotu zapojit se do výzkumu, který by bez nich nemohl vzniknout.

Obsah

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 DŘÍVE VYSLOVENÁ PŘÁNÍ.....	10
1.1 Charakteristika	10
1.2 Právo na zdraví a život.....	11
1.3 Právo na nedotknutelnost osoby.....	11
1.4 Právo na seburčení.....	12
1.5 Právo na ochranu lidské důstojnosti.....	12
2 HISTORIE A VZNIK DVP	14
2.1 Informovaný souhlas	15
2.2 Historické pozadí vzniku DVP.....	17
2.3 Situace v České republice	18
3 PRÁVNÍ FORMULACE.....	20
3.1 Pojem dříve vysloveného přání	20
3.2 Formální náležitosti dříve vysloveného přání	20
3.3 Podmínky uplatnění a závaznost dříve vysloveného přání	21
3.4 Předběžné prohlášení	23
4 ZKUŠENOSTI Z JINÝCH ZEMÍ.....	25
5 ETICKÁ PROBLEMATIKA	29
5.1 Euthanasie x Dysthanasie.....	30
5.2 Řádné x Mimořádné prostředky.....	33
5.3 Umělá plicní ventilace.....	34
5.4 Asistovaná nutrice a hydratace.....	36
6 VYUŽITÍ DVP V PRAXI.....	38
METODOLOGICKÁ ČÁST	39
7 METODIKA VÝZKUMU.....	39
7.1 Výzkumná strategie a technika sběru dat.....	39
7.2 Výběr výzkumného vzorku	41
7.3 Průběh výzkumu.....	42
7.4 Způsob zpracování kvalitativních dat	43
7.5 Etika výzkumu	44
ANALYTICKÁ ČÁST	45
8 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	47

8.1	Všeobecné otázky – úvod.....	47
8.2	DVO1 – Jaké okolnosti, důvody z oblasti eticko-společenské a zdravotnické, mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?	48
8.3	DVO 2 „Jaké okolnosti z oblasti práva mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi?	54
8.4	Jaké další okolnosti mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi?	60
8.5	Všeobecné otázky – závěr	63
	ZÁVĚR A DOPORUČENÍ DO PRAXE	64
	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	67
	SEZNAM LITERATURY	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	73
	PŘÍLOHY	74

ÚVOD

Téma mojí diplomové práce jistě nebylo zvoleno náhodně. Jelikož pracuji ve zdravotnictví i sociální péči, setkávám se s lidmi vyšší věkové kategorie a s lidmi nemocnými. A právě obě tyto skupiny lidí by měla dříve vyslovená přání nanejvýš zajímat. Ale přestože možnost sepsání dříve vyslovených přání je uzákoněná již několik let, o její existenci ví jen velmi málo lidí. Jsou to většinou odborníci na dané téma, aktivně se o danou problematiku zajímající. Široká veřejnost většinou vůbec netuší, že může své představy o průběhu léčby a postupech vyjádřit předem, pro případ, že toho v budoucnu nebude schopná.

Hranice možností lékařské vědy jsou neustále posouvány k netušeným možnostem, všichni vnímáme tento rozvoj a pokrok s obdivem a úctou. Někdy se ale může zdát, jako by byl technologický postup a rozvoj o pár kroků před rozvojem v oblasti mezilidských vztahů a etiky. Jako by i zákonné úpravy, které řeší etickou problematiku, přicházely se zpožděním, vůči úpravám technického či procesuálního rázu. Nové vymoženosti, postupy, léky a technologie jsou do praxe uváděny rychle a bezodkladně. Naproti tomu nová právní úprava, zajišťující pacientovi více autonomie, ochranu jeho práv a svobod, jakou je i Dříve vyslovené přání, vstupuje do života a povědomí lidí velice pozvolna. Tento rozpor a rozpaky nad uváděním dříve vyslovených přání (dále jen DVP) do praxe, byl důvodem výzkumného šetření mojí diplomové práce. Dá se říct, že i formuloval mojí hlavní výzkumnou otázku – „Jaké jsou příčiny malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?“ Cílem tedy bylo hledání příčiny malého využívání DVP. Odborníci na danou problematiku zde prostřednictvím výzkumného šetření vyjadřují svůj názor na toto téma. Jejich odpovědi podrobím analýze v souvislosti s teoretickými předpoklady a skutečnostmi.

Rozčlenění textu sestává tradičně ze tří hlavních částí: teoretické, metodologické, analytické. V teoretickém oddílu konceptualizuji klíčové pojmy z hlavní výzkumné otázky a uvádím čtenáře do kontextuálních souvislostí.

Teoretická část uvádí čtenáře do souvislostí se vznikem DVP, charakteristikou pojmu a východiscích jeho vzniku. Objasňuje nezadatelná lidská práva, která jsou podstatou autonomního rozhodovacího procesu každé osoby. Dále zde uvádím právní předpoklady a předpisy, zajišťující právoplatné sepsání DVP a podmínky pro jeho uplatnění v praxi.

Současnou právní podobu i historická východiska u nás i ve světě. Na konci teoretické části jsou zmíněna i eticky problematická témata, týkající se DVP.

V další části práce přibližuji metodiku svého výzkumu realizovaného kvalitativní výzkumnou strategií. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů zjišťuji, co je příčinou malého využívání DVP v praxi. Výsledky výzkumu podrobují analýze a interpretaci a zároveň je konfrontuji s teoretickými kořeny. V závěru zodpovídám hlavní výzkumnou otázku a z výsledků výzkumu vyvozují konkrétní doporučení do praxe.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DŘÍVE VYSLOVENÁ PŘÁNÍ

1.1 Charakteristika

Dříve vyslovená přání lze definovat takto: „*Jedná se o písemné vyjádření svobodné vůle nemocného pro futuro, tedy pro případ, kdy pacient nebude pro závažnost stavu schopen ani posoudit svou situaci, ani verbalizovat své přání.*“¹ Jinými slovy lze DVP charakterizovat jako projev vůle pacienta, kterým dává najevo svůj souhlas nebo spíše nesouhlas s poskytnutím určité zdravotní péče pro případ, kdy v důsledku nepříznivého zdravotního stavu nebude schopen tuto vůli projevit. Také je můžeme definovat jako více či méně závazné pokyny ohledně budoucí léčby, které pacient učinil v době své právní způsobilosti k takovýmto úkonům, učinil tak pro případ své předpokládané nezpůsobilosti, či nemožnosti tyto pokyny poskytnout v budoucnosti. Obsahem těchto pokynů může být jak souhlas s léčbou, tak její odmítnutí.

Samotný institut DVP vychází z ústavně zaručeného práva na nedotknutelnost osoby a jejího soukromí.² Nedotknutelnost osoby je rozvinutím práva na život. V rámci nedotknutelnosti osoby je chráněna lidská integrita. Jedná se o ochranu fyzického i psychického zdraví člověka. Z tohoto práva vyplývá zásada svobodného rozhodování v otázkách péče o vlastní zdraví. Z této zásady svobodného rozhodování je odvozena autonomie pacienta.³ Pacient jako příjemce poskytované zdravotní péče je nositelem práv, která jsou klíčová pro výše definovaný institut DVP. Opačně lze prohlásit, že právě z těchto práv a na jejich podstatě stojí tento právní závazek. Jeho východisky jsou tudíž výše zmiňovaná práva, především právo na zdraví a život a jeho rozvinutí v podobě práva na nedotknutelnost osoby, právo na sebeurčení, předpokládající autonomii člověka a právo na ochranu lidské důstojnosti.

¹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007. s. 116.

² článek 7 Listiny základních práv a svobod

³ KLÍMA, Karel. a kol. Komentář k Ústavě a Listině – 2. díl. 2. rozšířené vydání. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk, 2009, s. 982. (čl. 7 Listiny);

1.2 Právo na zdraví a život

Právo na život a zdraví je základní a nezadatelné, nezcizitelné, nezrušitelné lidské právo každého člověka.⁴ Tato základní práva jsou garantovaná nejen českou Listinou práv a svobod, ale mnoha dalšími mezinárodními smlouvami. Existuje nespočet dokumentů, ve kterých jsou lidská práva nějakým způsobem proklamována. Ať už se jedná o mezinárodní smlouvy, pakty, deklarace, úmluvy či jiná prohlášení. Většina z nich vzniká po druhé světové válce, kdy začala být pocíťována nutnost tato práva a svobody zakotvit způsobem, který by dával větší záruky jejich dodržování a respektování. Česká Listina základních práv a svobod klade právo na život na první místo základních lidských práv, v článku 6 doslova: „*Každý má právo na život. Lidský život je hoden ochrany již před narozením. Nikdo nesmí být zbaven života. Trest smrti se nepřipouští. Porušením tohoto článku není, jestliže byl někdo zbaven života v souvislosti s jednáním, které podle zákona není trestné.*“⁵

1.3 Právo na nedotknutelnost osoby

Článek 7 Listiny základních práv a svobod uvádí: „Nedotknutelnost osoby a jejího soukromí je zaručena, omezena může být jen v případech stanovených zákonem. Nikdo nesmí být mučen ani podroben krutému, nelidskému nebo ponižujícímu zacházení nebo trestu“.⁶ Z tohoto ústavního práva vyplývá též zásada svobodného rozhodování v otázkách péče o vlastní zdraví. Jakýkoliv zásah do tělesné integrity člověka smí být proveden jen s jeho informovaným souhlasem. S tímto právem je úzce spjatá definice osoby jako bio-psycho-sociální a duchovní bytosti a jeho interpretací či aplikací v poskytování zdravotní péče. Redukce lidské bytosti na její fyzickou stránku byla často v nedávné minulosti běžnou formou přístupu zdravotnických pracovníků. Naštěstí se již toto stává minulostí a lidská osoba (pacient) je vnímána celostně a také tímto celostním způsobem je třeba nahlížet k nedotknutelnosti osoby. Jedná se především o nedotknutelnost vlastního sebepochopení, sebeporozumnění a sebeinterpretace, jejímž uskutečňováním jednotlivý člověk naplňuje vlastní smysl života. Tyto otázky jsou velmi důležité k pochopení a interpretaci pacientova DVP.⁷

⁴Zák. č.2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod, čl.1

⁵Zák. č.2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod, čl.6

⁶Zák. č.2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod, čl.7

⁷ Matějka, Jaromír. Dříve projevovaná přání pacientů. Výhody a rizika. Praha: Galén, 2011,ISBN 978-80-7262-6

1.4 Právo na sebeurčení

Na právo svobodně se rozhodnout, na osobní svobodu čili sebeurčení, klade nejvyšší důraz Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně, vydaná v roce 1997 v Oviedu ve Španělsku, u nás v ČR ratifikovaná r. 2001.

V čl. 5 Úmluvy o biomedicíně je zakotven institut informovaného souhlasu, tj. zásah v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze se souhlasem dotčené osoby.⁸ Ke všem zákrokům do tělesné integrity pacienta, až na výjimečné případy stavu nouze, je tedy nezbytný pacientův informovaný souhlas. Aplikací informovaného souhlasu se zákrokem či negativního reversu lze dojít právě k naplnění práva na sebeurčení.

Dříve vyslovená přání jsou prakticky prodloužením práva na sebeurčení, vytváří se jimi fikce informovaného souhlasu, tj. jde o informovaný souhlas *pro futuro*. Jestliže pacient učiní DVP, dává tím současně souhlas s ne zahájením léčby. Jde o odmítnutí zdravotní péče pro případ vývoje, který může ale i nemusí nastat. Dříve vyslovená přání jsou zaměřena do nejisté a někdy i vzdálené budoucnosti. Na rozdíl od informovaného souhlasu, kdy jde o bezprostředně následující výkon či zákrok, který lze pacientovi konkrétně přiblížit a vysvětlit, dává zde pacient pokyny do vzdálené budoucnosti, do situací, které nelze předem takto přesně hodnotit ani si je představit dostatečně konkrétně a přesně a se všemi okolnostmi které mohou nastat.

1.5 Právo na ochranu lidské důstojnosti

Lidská důstojnost, jako součást všech lidských práv, svým zakotvením v národních i mezinárodních právních normách získala jednoznačně pozitivistický charakter a následně tento pojem proniká do dalších nově vzniklých mezinárodních úmluv a národních ústav. Avšak přestože je tento pojem diskutován na filosofické úrovni již od Antiky, do právních systémů států se dostává až ve 20. Století. Otázkou k filosofickému zkoumání zůstává, zda je lidská důstojnost prostředkem či smyslem práva.⁹

Obecně lze ochranu lidské důstojnosti definovat jako ochranu před takovým zacházením s lidskou bytostí, které snižuje její důstojnost. Z tohoto konstatování

⁸ Sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 96/2001 Sb.m.s. o přijetí Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně

⁹ FLEGL. Vladimír, Významné mezinárodní dokumenty k ochraně lidských práv. Vyd. 1. Praha C.H.Beck, 1998, 325 s. Beckova skripta. ISBN 80-7179-204-7

automaticky vyvstává otázka po definici důstojnosti a jejím ohrožení. Konkrétně ve spojitosti s DVP je termín důstojnosti člověka a jejího zachování, jedním z rozhodujících aspektů a motivů k jejímu sepsání.

2 HISTORIE A VZNIK DVP

Dříve vyslovené přání jako právně-etický dokument je poměrně novým fenoménem ve zdravotnictví. Historické kořeny pro vznik DVP můžeme spojovat se vznikem a uzákoněním a ochranou lidských práv jako celku. Stěžejním se tímto jeví Všeobecná deklarace lidských práv, schválená Valným shromážděním OSN 10. prosince 1948. V naší zemi je základním právním dokumentem této povahy Listina základních práv a svobod z roku 1991. Z těchto základních dokumentů vycházejí následně všechna další uzákonění práv osob.

Konkrétně počátky DVP jsou spojovány s rozvojem moderní medicíny v minulém století, jejíž pokrok a technologie umožnily velmi úspěšnou léčbu dosud neléčitelných onemocnění a výrazně prodloužily střední délku života lidské populace v rozvinutém světě. Tento pokrok pokračuje až do dnešních dní a dříve neuvěřitelné technologické možnosti, které výrazně napomáhají k diagnostice a léčbě nemocí, staví lékaře a celou medicínu do pozice téměř všemocné. Vítězná medicína se velmi rychle ujala v myslích všech zúčastněných, pacientů i lékařů. Je jen otázkou času, kdy se podaří rozluštit každou záhadu v lidském těle a všechny dosud neznámé skutečnosti budou vyřešeny. Pod dojmem této „vítězné“ medicíny, budoucích vítězství, o kterých si medicína myslela, že jich nepochybně dosáhne, přestávalo být důležité, jak svůj problém prožívá pacient.¹⁰ Lékař byl tím, kdo určuje vše, co se léčby pacienta týká. Pacient byl pouhým příjemcem lékařovy vůle.

Na pozadí historických událostí minulého století, zejména po II. světové válce a následných soudních procesech s nacistickými lékaři, dochází ke změně postojů a k většímu uvědomění si vlastní autonomie, důstojnosti a nedotknutelnosti vlastní osoby.¹¹ Dochází ke změně vztahu mezi lékařem a pacientem. Paternalistický model vztahu lékař a pacient je nadále neudržitelný, postupně dochází k proměně a odborníci vyzývají k partnerství. Toto partnerství staví na rozvoji lidských práv a individuálních svobod, vzdělání nejen lékařů ale i široké veřejnosti a rozvoji vědecké medicíny¹². Partnerský vztah se projevuje větší spoluúčastí pacienta na péči, zejména v podobě Informovaného souhlasu a v neposlední řadě i Dříve vysloveným přáním.

¹⁰Matějek, Jaromír. Dříve projevená přání pacientů. Výhody a rizika.s.129-133

¹¹Matějek, Jaromír. Dříve projevená přání pacientů. Výhody a rizika. s.46-47

¹²Haškovcová, H .Práva pacientů – komentované vydání. Nakladatelství Aleny Krtilové, Havířov, 1996. 175 s. ISBN 80-902163-0-7

2.1 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas zde existoval a v určité míře fungoval již dříve, před ratifikací Úmluvy o biomedicině. Náš zákon č.20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu již tehdy pamatoval na poučení a souhlas pacienta. Lékaři byla zákonem stanovena povinnost přiměřeně poučit pacienta o povaze jeho onemocnění a následně vyžádat souhlas s léčbou – paragraf 23, odstavec 2 uvedeného zákona uvádí: „ Vyšetřovací a léčebné úkony se provádějí se souhlasem nemocného, nebo lze-li tento souhlas předpokládat. Odmítá-li nemocný přes náležité vysvětlení potřebnou péči, vyžádá si ošetřující lékař o tom písemné prohlášení (revers).“¹³

V dobách fungujícího modelu paternalismu bylo naprosto přirozené, že pacient s léčbou nebo návrhem léčby souhlasí. Pacient přicházel k lékaři s žádostí o pomoc a lze tedy předpokládat, že bude souhlasit s lékařem navrženým postupem léčby. Ohledně informací směrem k nemocnému, se lékař zpravidla omezoval na praktické rady a doporučení. V případě vážné nemoci se špatnou prognózou bylo nepsaným a dohodnutým pravidlem nesdělování celé pravdy a ušetření pacienta traumatizujících zpráv. Závažným se jevil fakt, že to byl pouze lékař, kdo rozhodoval o tom, zda vůbec bude či nebude pacientovi poskytovat informace o jeho zdravotním stavu. A v případě, že se rozhodl je poskytovat, určoval i jejich množství a způsob podání.

Jak již bylo uvedeno výše, tento model a fungování sdělování informací se postupem času a s nástupem nových možností získávání informací, stává neudržitelným. Pokud pacient nezískal pravdivé informace od svého ošetřujícího lékaře, byl nucen je získávat jinde – od členů rodiny, zkušenějších pacientů, různých publikací, knih a později i z internetu. Zvláště u závažných a maligních onemocnění tak docházelo napjatému mlčení, nenastala otevřená komunikace. Tato situace vztah mezi lékařem a pacientem velmi zhoršovala. Pacient neměl prostor pro své otázky, ventilaci strachu a obav a také pro možnosti rozhodování o dalších možných postupech nebo variantách.¹⁴

Zcela logicky dochází ve vyspělých státech k tvorbě kodexů upravujících práva i chování pacientů. První etický kodex práv pacientů zveřejnil v roce 1971 David Anderson z Virginie (USA). Zdůraznil právo nemocného na respekt, seburčení a individuální přístup. Tento první sepsaný kodex byl inspirací k otevřené a pravdivé komunikaci mezi lékařem a nemocným. Po vzoru prvního sepsaného kodexu vznikají

¹³Zákon č.20/1966 Sb., O péči o zdraví lidu

¹⁴Haškovcová H., Informovaný souhlas Proč a jak?. 1. Vydání. Praha: Galén 2007, ISBN 978-80-7262-497-3

následně v dalších zemích obdobné kodexy, ale i kodexy zaměřené na určité specializované skupiny pacientů – handicapované, imobilní, psychicky nemocné, dialyzované, děti, staré lidi, umírající atd.

V České republice byla situace ohledně práv pacientů značně komplikovaná politickou situací tehdejší doby. Až v roce 1990 začala pracovat Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví. Po vzoru ostatních evropských zemí, vzniká první česká verze Práv pacientů. Definitivní verzi formulovala a vyhlásila CEK MZ ČR dne 25.12.1992. Plné znění Práv pacientů je v příloze č.1.¹⁵

Lze tento stručný popis práv pacientů shrnout následovně: Informovaný souhlas patří mezi nezákladnější pojmy medicínského práva. Poskytnutí zdravotní péče by bez něj a postupu *lege artis* by znamenalo nedovolený zásah do tělesné integrity pacienta. Informovaný souhlas stejně jako DVP vychází z práva na nedotknutelnost osoby a jejího soukromí.¹⁶ Informovaný souhlas je účinnou zárukou toho, že léčebné metody a postupy zasahující tělesnou a duševní integritu pacienta jsou uplatňovány v jeho zájmu a ve prospěch jeho zdraví. Vychází se z toho, že pacient jako autonomní bytost musí nakonec sám posoudit, co je či není pro jeho dobro, a který zákrok podstoupí. Pacient sám nedisponuje odbornými znalostmi a i přesto, že je zdravotníky ubezpečován, že pro něj chtějí jen to nejlepší, musí se nakonec rozhodnout sám. V podstatě informovaný souhlas by měl vyrovnávat odbornou převahu lékaře nad pacientem a činit z nich rovné subjekty.¹⁷

Výrazný technologický pokrok v medicíně sebou na druhé straně přinesl i vznik nových, dosud neexistujících etických a lékařských dilemat. S možností udržet při životě pacienty, kteří by bez moderního technologického vybavení zcela jistě zemřeli, přicházejí i takové otázky a témata jako „ marná a neúčelná léčba, život prodlužující léčba, zahájení či vysazení marné léčby, podávání výživy a tekutin pacientům se závažnými poruchami vědomí (kóma, vegetativní stav, stav minimálního vědomí). Toto jsou velmi citlivé a ožehavé otázky, na které lidé hledali, hledají a i v budoucnu budou hledat jednoznačné odpovědi, které však nelze nalézt. Život prodlužující léčba může u jednoho pacienta být prospěšná a vést k uzdravení a záchraně života, zároveň ta samá léčba u jiného pacienta je stejně zatěžující avšak nepřinášející

¹⁵Haškovcová H., Informovaný souhlas Proč a jak? s.23

¹⁶TĚŠÍNOVÁ, Jolana. ŽDÁREK, Roman. POLICAR, Radek. Medicínské právo. 1. vydání. Praha: C. H. Beck, 2011.

¹⁷LANGÁŠEK, Tomáš. Nedotknutelnost osoby. In WAGNEROVÁ, Eliška (ed). IV. Listina základních práv a svobod. Komentář. Praha: WoltersKluwer, 2012, s. 189.

žádný benefit. Je rozdíl mezi nezačínáním a vysazením marné léčby a není to již možné považovat za euthanasii? A jedna z nejožehavějších otázek etiky ve zdravotnictví – podávání výživy a tekutin pacientům v kómatu. Lze vůbec nalézt shodu v takovýchto závažných otázkách a situacích, na kterých jsou zúčastněni nejen pacienti a lékaři, ale i ošetrovatelský personál, rodina nemocného a mnohdy i široká veřejnost?

Marta Munzarová uvádí argumenty pro neukončování podávání tekutin a výživy i pro její vysazení. Pro neukončování jsou to: výživa a tekutiny jsou běžnou složkou lidské péče, není možné nechat nemocného zemřít hladem a žízní, vysazení výživy vede k jisté smrti a jedná se o určitou formu euthanasie, riziko kluzkého svahu, vyhladovění těch, jejichž ošetřování je zatěžující nebo nákladné, dopuštění dehydratace a vyhladovění je bolestnou a agonizující záležitostí, je nelidský čin, nejasnost zákonů, všichni musejí být živeni a zavodňováni dokud nedojde k nějakému konsensu. Argumenty pro vysazení výživy a tekutin: uměle podávaná strava a tekutiny jsou považovány za léčbu a ne péči, neúčinná a nikam nevedoucí léčba může být ukončena, podávání výživy a tekutin prodlužuje bolestný proces umírání, cílem medicíny nemůže být udržovat při životě pacienty v bezvědomí dlouhé roky, je třeba respektovat vůli pacienta, který si nepřeje být uměle vyživován a zavodňován.¹⁸

Tento posledně zmiňovaný argument stál za vznikem DVP. Lidé si přáli v souladu se svojí autonomií a právem na sebeurčení rozhodovat i o takovýchto otázkách. Úvahy o těchto situacích, do kterých je nyní možné se díky pokročilé medicíně dostat, vedly k zamyšlení o tom, jakou kvalitu života si do budoucna lidé přejí a pro sebe představují. Bylo potřeba zajistit formou právního dokumentu respektování pacientovy vůle do budoucna.

2.2 Historické pozadí vzniku DVP

Jako kolébku DVP lze označit Spojené státy americké. Otcem myšlenky byl americký právník Luis Kutner. Jako první zavedl pojmy *advanced directives* a *living will* a to v souvislosti s kampaní Americké společnosti pro eutanázii, která hledala legální nástroj k zastavení marné léčby. Když pacient nebyl schopen tento souhlas poskytnout, tak se předpokládalo jeho souhlas s veškerou možnou léčbou za účelem zachování života. Viděl v tom zásah do práv. Navrhoval, že když se vyskytne situace, kdy fyzický stav jedince zůstává plně vegetativní a je jisté, že nikdy nezíská zpět své duševní a tělesné

¹⁸Munzarová, M.: Zdravotnická etika od A do Z. Praha: GradaPublishing, 2005, s.128-129

schopnosti, lékařská péče by se měla zastavit. Zastavit by se měla právě na základě pacientem sepsané livingwill, ve které vyjádří svou vůli o zastavení léčby.¹⁹

Pod vlivem následně probíhajících soudních sporů, které byly patřičně medializované a v tehdejší společnosti aktivně prožívané (Nancy Cruzan, Terri Schiavo, Karen Ann Quinlan) uznal Nejvyšší soud Spojených států amerických (U.S. Supreme Court) advancedirectives, zejména livingwill jako nejlepší možnost pacientů k určení léčby na konci života.²⁰ Na základě toho Kongres roku 1990 schválil tzv. Patient Self-Determination Act (PSDA). Tento Patient Self-Determination Act je federální zákon, který odkazuje na právní řády jednotlivých států, které mají samostatnou právní úpravu advancedirectives. Samotný Patient Self-Determination Act (možné přeložit jako zákon o pacientově seburčení) má za úkol zejména informovat pacienty o možnosti vyjádřit se k léčbě. Poskytovatelům zdravotní péče je stanovena povinnost informovat pacienty o možnosti sepsání advancedirectives. Pokud dojde pacientem k sepsání advancedirectives, tak se sepsání řídí právní úpravou dle jednotlivých států a podmínek v nich stanovených.²¹

Tento zákon stanovil všem zdravotnickým zařízením, dotovaným z federálních zdrojů, povinnost informovat všechny pacienty o právu na souhlas s léčbou, možnosti odmítnutí léčby nebo sepsání livingwill a určení zástupce, který bude rozhodovat o jejich zdravotní péči v případě, že toho on sám nebude chopen.

2.3 Situace v České republice

V České republice dochází k podstatné změně až v roce 2001 ratifikací Úmluvy o biomedicině ²². Úmluva o biomedicině je mezinárodní smlouvou o lidských právech, která zakotvuje institut DVP v článku 9: „*Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.*“²³

¹⁹VIZINGER, Radek. Předstížené pokyny pacienta (livingwill) v právní teorii i praxi. Zdravotnictví a právo: právní a daňový průvodce pro zdravotnictví, 2007, roč. 11, č. 7 – 8, s. 3.

²⁰ rozhodnutí U. S. Supreme Court ze dne 25. června 1990, Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261 (1990)

²¹GLICK, Henry R., COWART, Marie E., SMITH, Donald J.. Advance Medical Directives in U. S. Hospitals and Nursing Homes: The Implementation and Impact of the Patient Self-Determination Act. Politics and Life Sciences, 1995, roč. 14, č. 1, s. 47 – 49.

²²Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině (sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 96/2001 Sb.m.s.)

²³ Článek 9 Úmluvy o biomedicině

Uplynulo 11 let, za kterých byl institut DVP sice ratifikován mezinárodní smlouvou, avšak v praxi nebyl využíván. Do širšího povědomí a do Českého právního systému se dostává až 1.4.2012, kdy nabyl účinnosti zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, jehož nedílnou částí je i paragraf 36, ve kterém nalezneme DVP²⁴. Tímto právním předpisem Česká republika formálně naplnila závazky, které pro ni vyplývaly již od roku 2001 z ratifikace Úmluvy o biomedicině. Bohužel těchto výše zmíněných 11 let uplynulo bez podstatné medicínské, politické i celospolečenské diskuze.²⁵ O tom svědčí i to, že pro DVP bylo použito mnoho různých pojmenování, jako například: dříve projevená přání, pacientova závěť²⁶ nebo předstižné pokyny²⁷. Používají se i anglické či německé ekvivalenty: *advancedirectives*, *previouslyexpressedwishes*, *livingwill* nebo *patientenverfügung*. Zákonnou úpravou byla tato terminologická roztříštěnost vyjasněna.

Zcela logicky Matějka uvádí, že termín „*vyslovená*“ nebyl zvolen vhodně, jelikož nám to logicky indukuje mluvený projev slova. Naproti tomu autorem navrhovaný název dříve projevená přání, nám jasně signalizuje, že by se mohlo jednat jak o mluvený projev, tak psaný text či dokonce mimoslovní projev vůle.²⁸ Ten by dával prostor pro širší respektování pacientovy autonomie.

²⁴Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v původním znění, účinném ke dni 1. dubna 2012

²⁵ MATĚJEK, Jaromír. Dříve vyslovená přání pacienta, komentář k zákonné úpravě. *Praktický lékař: časopis pro další vzdělávání lékařů*, 2012, roč. 92, č. 5, s. 286.

²⁶ MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s. 16.

²⁷VIZINGER, Radek. Předstižné pokyny pacienta (*livingwill*) v právní teorii i praxi. *Zdravotnictví a právo: právní a daňový průvodce pro zdravotnictví*, 2007, roč. 11, č. 7 – 8, s. 3.

²⁸ MATĚJEK, Jaromír. Dříve vyslovená přání pacienta, komentář k zákonné úpravě. *Praktický lékař: časopis pro další vzdělávání lékařů*, 2012, roč. 92, č. 5, s. 287.

3 PRÁVNÍFORMULACE

Možnost formulovat svá přání, týkající se léčby a léčebných postupů do budoucnosti byla výslovně zakotvena do českého právního řádku zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách; dále jen „ZZS“),²⁹ který nabyl účinnosti dne 1. 4. 2012. Příslušná ustanovení ZZS, která budou podrobně rozebrána níže, vychází z ustanovení čl. 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (dále jen „Úmluva“), dle kterého *“ bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání. “*

3.1 Pojem dříve vysloveného přání

Zákonodárce v ZZS navázal přímo na výše zmíněný text Úmluvy a upravil v § 36 ZZS institut DVP, ve kterém může člověk předem vyslovit souhlas nebo nesouhlas poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí pro případ, že jeho zdravotní stav mu neumožní tento souhlas či nesouhlas vyslovit.

V původním znění § 36 odst. 3 ZZS byla platnost DVP omezena na 5 let. S účinností od 10. 12. 2012 bylo toto časové omezení zrušeno nálezem Ústavního soudu,³⁰ s odkazem na rozpor tohoto omezení právě s citovaným čl. 9 Úmluvy. Ústavní soud zde vyjádřil názor, že není slučitelné s právem pacienta podle čl. 9 Úmluvy, aby na jeho DVP nemohl být brán zřetel jen v důsledku uplynutí zákonem stanovené doby jeho platnosti, pokud tento pacient nebude mít současně skutečnou možnost toto přání svým projevem vůle obnovit. V návaznosti na to dnes není platnost přání zákonem nijak omezena.³¹

3.2 Formální náležitosti dříve vysloveného přání

Dle § 36 odst. 2 ZZS musí mít DVP písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí tohoto přání musí být písemné poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství,

²⁹ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v původním znění, účinném ke dni 1. dubna 2012

Plné znění § 36 zák.č.372/2011 Sb. – v příloze

³⁰ Nález Ústavního soudu ze dne 27.11.2012, spisová zn. Pl.Ús. 1/12

³¹ Dostupné na :

<http://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby-dne-2.2.2017>

u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s nímž dříve vyslovené přání souvisí. V zájmu jistoty lze doporučit i podpis lékaře, který poskytl poučení, přímo na listině obsahující DVP pacienta.

Základním problémem při sepisu DVP je jeho přesný obsah, tedy vymezení situací, na které se vztahuje, a zároveň vyjádření pacienta ke konkrétním medicínským opatřením. Pacient bude v každém případě potřebovat spolupráci lékaře, který s ním probere možné situace a možná medicínská opatření připadající v úvahu a pomůže mu je přesně formulovat. Typicky může pacient vyjádřit své stanovisko k otázkám, jako jsou umělé podávání výživy a tekutin, oživovací pokusy, dechová podpora, hospitalizace apod. Zároveň lze doporučit, aby pacient vzal výslovně na vědomí možné dopady jeho rozhodnutí, zejména v případě, kdy mu mohou dříve vyslovená přání zkrátit život. Z každého DVP by mělo být nepochybně zřejmé, že si je pacient plně vědom důsledků svých rozhodnutí a je s nimi plně srozuměn. Z tohoto důvodu je také poučení lékaře nezbytnou a velmi podstatnou součástí DVP. V úvahu přichází i vyjádření se k léčbě v souladu s ustanovením § 36 odst. 4 ZZS, dle kterého může pacient učinit DVP též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takovéto přání se pak zaznamená do zdravotnické dokumentace pacienta a příslušný záznam podepíše kromě pacienta též zdravotnický pracovník a svědek. V tomto případě není třeba, aby podpis pacienta byl úředně ověřen. Je však nutno mít na paměti, že tímto přáním je vázán pouze příslušný poskytovatel, na léčbu poskytnutou další osobou nemá přání vliv.³²

3.3 Podmínky uplatnění a závaznost dříve vysloveného přání

Poskytovatel je *povinen* respektovat dříve vyslovené přání pacienta v případě, že jsou splněny následující podmínky:

- 1) Musí nastat situace, kdy pacient není schopen vyslovit svůj souhlas nebo nesouhlas, protože v opačném případě se vždy bude dávat přednost jeho vůli vyjádřené osobně v daném okamžiku;
- 2) Poskytovatel musí mít DVP k dispozici. Toto zdánlivě banální ustanovení bude zřejmě v praxi představovat značný problém. Je otázkou, komu dříve vyslovené

³² Dostupné na :

<http://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby-dne-2.2.2017>

přání svěřit do úschovy, aby ho daná osoba mohla případně poskytovateli předat. Obecně zde budou přicházet v úvahu členové rodiny či jiné osoby pečující o pacienta. Lze rovněž přání v příslušné formě předat i zdravotnickému zařízení v nejbližším okolí, u něhož lze očekávat poskytování péče. Spíše bude nepochybně jednodušší seznámit příslušného poskytovatele s dříve vysloveným přáním v situacích, kdy je čas na rozhodování o možném způsobu léčby, než v situacích, kde je třeba reagovat rychle a není čas se zabývat zjišťováním dříve deklarované vůle pacienta;

- 3) Další podmínkou pro uplatnění DVP je vznik situace, která byla přáním předpokládána a formulovaná. Z tohoto důvodu je třeba věnovat velkou péči formulaci příslušného dokumentu, neboť lze důvodně očekávat, že poskytovatelé s ohledem na své povinnosti budou mít tendenci se držet striktně pouze doslovného výkladu.³³

Naopak se mohou a pravděpodobně budou vyskytovat situace, ve kterých *nelze* DVP respektovat. Tato vymezuje Ustanovení § 36 odst. 5 ZZS. Jsou to především:

- 1) Případy, kdy by splnění přání mohlo ohrozit jiné osoby, nebo případ, kdy přání nabádá k postupům vedoucím k aktivnímu způsobení smrti – tedy jinými slovy tento institut není možné využít k příkazu pacienta usmrtit;
- 2) V úvahu přichází možnost nerespektovat přání v případě tak významného vývoji v poskytování daných zdravotních služeb, že lze důvodně předpokládat souhlas pacienta v případě, že by měl o daném vývoji informace;
- 3) DVP nelze respektovat v situaci, kdy poskytovatel neměl přání k dispozici a započal zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti. V praxi bude zřejmě přinášet výkladové problémy ustanovení § 36 odst. 5 písm. d) ZZS, které zmiňuje tuto situaci. Lze si představit, že poskytovatel zdravotních služeb by se na toto ustanovení odvolal i v situaci, kdy např. si pacient nepřeje dechovou podporu, poskytovatel bez vědomí o tomto přání pacienta ho napojí na dechovou podporu a následně po seznámení se s přáním odmítne pacienta odpojit s odvoláním na toto ustanovení. Tento výklad by byl zcela v rozporu se smyslem institutu DVP. Ostatně i evropská

³³ Dostupné na :

<http://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby-dne-2.2.2017>

judikatura vychází z konceptu, že ukončení léčby je nutné postavit na roveň nezahájení léčby, a ukončení léčby tak nelze považovat za aktivní způsobení smrti. Vzhledem k tomu, že výklad tohoto ustanovení není dosud zcela jednoznačný, lze možnost tohoto výkladu vyloučit v rámci formulace příslušného dokumentu. Do DVP tak je vhodné zahrnout i situace, kdy při nevědomosti o přání pacienta je odmítaná léčba zahájena a pacient si v takovéto situaci bude výslovně přát ukončení léčby;

- 4) Dále nelze DVP uplatnit, jde-li o nezletilé pacienty nebo pacienty s omezenou svéprávností. Toto ustanovení je třeba vykládat tak, že tito nemohou učinit potřebné jednání. Naopak pokud někdo sepíše v příslušné formě DVP a teprve následně dojde k omezení jeho svéprávnosti (zejména s ohledem na průběh nemoci, s jejímž vědomím a očekávanou ztrátou způsobilosti pacient přání sepisoval), je třeba dle deklarovaného přání postupovat. Tento výklad ostatně nepřímo vyplývá i ze závěrů Ústavního soudu³⁴ k vybraným částem § 36 ZZS. V opačném případě by tento institut ztrácel smysl u všech onemocnění, která jsou v pozdějších stádiích spojena se ztrátou způsobilosti právně jednat (zejména neurodegenerativní onemocnění, jako je syndrom demence, Parkinsonova choroba, Alzheimerova choroba apod.).

Pokud jsou splněny podmínky pro uplatnění DVP a zároveň není dán žádný z případů, kdy nelze přání respektovat, je přání pacienta pro poskytovatele zdravotních služeb závazné. Přání je nutné chápat jako informovaný souhlas či nesouhlas pacienta s léčbou, které má přednost i před povinností zdravotnického pracovníka poskytovat zdravotní služby a první pomoc v souladu se ZZS, zejména ustanovením § 19 odst. 1 ZZS. Pokud tedy pacient v DVP odmítl určitý zákrok a příslušný zdravotnický pracovník o tomto přání ví, neměl by tento zdravotník zákrok provést ani v případě, kdy je nezbytný pro záchranu života pacienta.³⁵

3.4 Předběžné prohlášení

Samotná existence DVP nezajistí pacientovi, že bude postupováno podle jeho deklarované vůle. Předně je nezbytné, aby měl poskytovatel DVP k dispozici. Rovněž může být v praxi potřeba, aby byl někdo schopen se domáhat postupu dle DVP, neboť

³⁴ Nález Ústavního soudu ze dne 27.11.2012, spisová zn. Pl.Ús. 1/12

³⁵ Dostupné na: <http://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby> dne 2.2.2017

je zřejmé, že pacient se s ohledem na svou neschopnost vyjádřit souhlas či nesouhlas nemůže dovolat ani svých přání. S ohledem na zajištění respektování DVP lze proto doporučit spojit DVP s předběžným prohlášením dle ustanovení § 38 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník (dále jen „OZ“). Dle tohoto ustanovení může člověk v očekávání vlastní nezpůsobilosti právně jednat projevit vůli, aby byly jeho záležitosti spravovány určitým způsobem, nebo aby je spravovala určitá osoba, nebo aby se určitá osoba stala jeho opatrovníkem.³⁶

Na předběžné prohlášení jsou jiné formální požadavky než na dříve vyslovené přání – může být buď sepsáno formou veřejné listiny, nebo musí být podepsáno dvěma svědky. Pokud jsou tedy DVP a předběžné prohlášení spojené do jedné listiny a není volena forma veřejné listiny, musí dokument obsahovat výše uvedené náležitosti DVP, dále úředně ověřený podpis pacienta a rovněž podpisy dvou svědků. V dokumentu je nutno vymežit osobu, která bude pacienta zastupovat v rozhodování o další péči, případně kdo se má stát jeho opatrovníkem. Tato osoba musí být seznámena s obsahem DVP, přičemž tímto obsahem je nadále při zastupování pacienta vázána. Je vhodné, aby tato osoba byla rovněž pověřena výkonem oprávnění dle § 33 odst. 1 ZZS, tedy oprávněním vyžadovat informace o zdravotním stavu pacienta, nahlížet do zdravotnické dokumentace a zejména možnost vyslovit za pacienta souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb dle § 34 odst. 7 ZZS (tzv. zástupný souhlas). Tato osoba pak může informovat poskytovatele zdravotních služeb o DVP a rovněž bude disponovat potřebnými oprávněními se jménem pacienta domáhat respektování tohoto přání.³⁷

³⁶ tamtéž

³⁷ tamtéž

4 ZKUŠENOSTI Z JINÝCHZEMÍ

Velká Británie

Ve Velké Británii jsou zákonem stanovené podmínky pro vyjádření DVP rozdílné pro Skotsko a Anglii společně s Walesem. V Anglii a Walesu je upravuje zákon Mental capacity act z roku 2005,³⁸ který poskytuje právní rámec pro ochranu lidí, kteří buď dočasně, nebo trvale nemohou činit rozhodnutí o postupech léčby a vyjádří předem svoji vůli. Popisují své představy o dalším průběhu léčby a tato jejich rozhodnutí jsou pro poskytovatele péče i rodinné příslušníky závazná. Tato DVP nemusejí mít nutně písemnou podobu, ale je doporučována s ohledem na možná nedorozumění či nejasnosti. Stejně jako u nás jsou DVP uložena u praktického lékaře nebo u ošetřujícího týmu nemocnice. Takto sepsané DVP je obsahově velmi podobné tomu, co je doporučováno u nás – vyjádření představy o další léčbě, postupy které již dotyčný považuje za nepřijatelné a pokud možno co nedetailnější popis postupů v jednotlivých situacích, do kterých se může pacient dostat v průběhu jeho nemoci. Je kladen velký důraz na správnou a otevřenou komunikaci s lékařem, na svobodu rozhodování pacientů, na přezkoumání DVP po uplynutí delší doby od sepsání – zda se nezměnily postoje pacienta, jeho přesvědčení, zda nepokročila věda od té doby a nepřinesla nové poznatky o léčbě atd.³⁹

Výrazná je však právní jistota a trestní odpovědnost při případném nedodržení DVP. Tam hrozí trestněprávní nebo občanskoprávní postih. DVP má stejnou váhu jako informovaný souhlas či revers.⁴⁰

Francie

Francii je situace velmi podobná situaci v Británii i u nás. Jedná se o psaný dokument, opatřený podpisem, podpisy dvou svědků a datem. Je sepsán v souladu s ustanovením zákona č.2005-370 z 22.4.2005 o *Právech nemocných a umírajících*. Dříve byl také, jako u nás, časově omezen ve své platnosti. Tato

38 Mental Capacity Act 2005 (Loss of Capacity During Research Project) (England) Regulations 2007. <http://www.opsi.gov.uk/si/si2007/draft/20075590.htm>. Mental Capacity Act 2005 (Loss of Capacity During Research Project) (Wales) Regulations 2007. http://newydd.cymru.gov.uk/docrepos/40382/dhss/4038226/The_Mental_Capacity_Act_2002.pdf?lang=en.

³⁹ Dostupné na http://www.ageuk.org.uk/Documents/EN-GB/Factsheets/FS72_Advance_decisions_advance_statements_and_living_wills_fcs.pdf?epslanguage=en-GB?dtrk=true dne 19.3.2017

⁴⁰ Dostupné na <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>. dne 19.3.2017

podmínka byla také, jako u nás, zrušena. Na rozdíl od ČR má zde lékař povinnost informovat pacienta o možnosti sepsání DVP a pacient má povinnost určit prostředníka pro komunikaci s lékařem a ošetřujícím týmem. V DVP pacient jasně uvádí, co je jeho vůlí, jakou léčbu a léčebné procedury si pro sebe přeje či naopak nepřeje. Velikým plus ve využití DVP v praxi je bezesporu celonárodní databáze (Dossier médical partagé (DMP), kam pacient vloží své DVP. To je pak přístupné zainteresovaným lékařům v celé zemi. Může však i písemnou formu uložit u svého praktického lékaře či určeného opatrovníka. Tímto je zajištěna dobrá dostupnost DVP, která může být v urgentních situacích velice užitečná.⁴¹

Rakousko

V Rakousku platí od 1.6.2006 zákon o právech pacientů – Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG), který upravuje podmínky a efektivitu DVP.⁴² Ta jsou předběžným vyjádřením pacientovy vůle, v níž odmítá určité druhy poskytované lékařské péče, pro případ situace, v níž již nebude schopen toto vyjádřit, porozumět situaci či učinit rozhodnutí.

DVP je další formou a vyjádřením práva na sebeurčení, kterou má občan k dispozici, která však musí splňovat určité náležitosti.

- 1) Pacient musí osobně v době, kdy je schopen činit právní rozhodování, vyjádřit svou vůli pro budoucnost;
- 2) DVP vypracuje za přítomnosti právníka nebo svého právního zástupce;
- 3) Je třeba být poučen od lékaře – informovanost;
- 4) Vyjadřuje se k odmítnutí určitého druhu poskytované léčby;
- 5) Časová platnost.

Takto sepsané DVP se všemi náležitostmi je závazné pro rozhodování o dalším postupu a léčbě pacienta. Pokud však nespĺňuje všechny náležitosti, pozbývá závaznosti.

Je zde také možnost stanovit si právního zástupce pro rozhodování v otázkách a postupech zdravotní péče – Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten. Rozhodnutí takového zástupce jsou platná a tito zástupci jsou registrováni

⁴¹ Dostupné na <http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Discours-Interventions/La-fin-de-vie-et-les-directive-s-anticipees> a https://www.ch-brignoles.fr/gallery_files/site/590/602.pdf dne 19.3.2017

⁴² Plné znění textu v angličtině dostupné na : http://www.patientenanwalt.com/pdf/FEDERAL_LAW_GAZETTE.pdf

v centrálním registru – Austrian Central Register of Representative. Zákon také pamatuje na možnost, kdy pacienta zastupuje a o plánovaných zákrocích rozhoduje blízký příbuzný (rodiče, dospělé děti ve společné domácnosti, manžel/manželka). Pokud existuje DVP, rozhodují vždy v jeho souladu. Pokud DVP neexistuje, rozhodují ve prospěch pacienta, jeho blaho a v souladu s jeho přáním a hodnotami.⁴³

Je kladen vysoký důraz na zachování autonomie pacienta. Přání pacienta musí být respektováno i v případech, kdy jeho rozhodnutí o neposkytnutí konkrétního zákroku či léčby může vést ke smrti pacienta. Neexistují žádné limity autonomie pacienta odmítající lékařskou péči, s výjimkou těch léčení, které jsou uloženy zvláštními předpisy (aktivní euthanasie a základní nutrice a hydratace)⁴⁴

USA

V roce 1990 prošel Kongresem Spojených států federální zákon – the Patient Self-Determination Act (PSDA), který uznává právo pacienta přijmout nebo odmítnout lékařskou péči. Ten umožňuje pacientům zajistit jejich autonomii a zachování sebeurčení a chrání lékaře před soudními spory v rozhodování poskytované péče na konci života. Do roku 1992 všechny státy schválily směrnice pro DVP.

Mnoho států umožňuje stanovení zástupce pro rozhodování o dalším postupu, kdy již pacient tohoto rozhodování není schopen (health care proxy). To učiní vyplněním formuláře, ve kterém je uvedena osoba, která má být určena k zastupování pacienta a podpisem dokumentu za přítomnosti dvou svědků. Tato může být zrušena ústně a pacient má právo, pokud je toho schopen, vyjádřit kdykoliv vůli novou.⁴⁵

DVP jsou zde cestou, respektující autonomii pacienta. Je důležité a zásadní pro zachování práva na sebeurčení, že je lékařská péče poskytovaná v kontextu DVP. Pacienti a jejich rodiny (eventuelně zástupce – health care proxy) dostávají informace o aktuálním zdravotním stavu a společně se, s přihlédnutím na životní hodnoty a cíle

⁴³ Das österreichische Patientenverfügungsgesetz – Ethische und rechtliche Aspekte, Körtner Ulrich, Kopetzki Christian, Kletečka-Pulker Maria (Hrsg), Springer 2007. Schriftenreihe Ethik und Recht in der Medizin, Band 1

⁴⁴ ESF Exploratory Workshop

Advance Directives: Towards a Coordinated European Perspective?
Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland
18-22 June 2008

⁴⁵ Wilkinson A, et al. Literature Review on Advance Directives. US Department of Health and Human Services. June 2007. Dostupné na :
<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdir.htm>

pacienta, rozhodují o dalším postupu. Mají plné právo odmítnout veškeré lékařské ošetření, včetně život zachraňující léčby.⁴⁶

Německo

DVP v Německu jsou vyjádřením hlavních čtyř principů – práva na ochranu lidské důstojnosti, práva na svobodu, práva na nedotknutelnost lidské osoby a práva na sebeurčení. Tato jsou zakotvena v Občanském zákoníku ze dne 18.6.2009⁴⁷ Právo na sebeurčení ve vztahu k tělu je klíčovým prvkem lidské důstojnosti a svobody. V Německu jsou kladeny vysoké nároky na dodržování těchto svobod pro všechny – zdravé i nemocné. DVP musí být písemně formulováno a zároveň je stanoven opatrovník, který zkoumá, zda současná situace pacienta odpovídá jeho projeveným přáním a dále jedná ve shodě s těmito přáními. Takováto rozhodnutí jsou pro lékaře závazná.⁴⁸ Podle německé lékařské asociace má autonomie pacienta přednost. To také zahrnuje právo pacienta odmítnout operace nebo krevní transfúze, ale lékaři se vždy pacientovi snaží umožnit informované rozhodnutí.

Pacienti si ve svém DVP mohou stanovit rozsah poskytované péče (základní péče, hydratace, výživa apod.) a tato rozhodnutí musejí být dodržena. Pasivní euthanasie je legálně povolena. Dle výzkumu prováděného Curyšskou univerzitou v roce 2008⁴⁹ jsou hlavními nedostatky při sepsání DVP následující:

- Nedostatek informací a kvalifikované poučení od lékaře;
- Nejasná představa o budoucnosti – nedokáží si jasně představit průběh nemoci;
- Konfrontace se smrtí a umíráním;
- Nejasná právní situace.

Hlavní nedostatky při aplikaci DVP byly především – nepřesnost ve vyjádření DVP (všeobecnost, nekonkrétnost popsanych situací), psycho-emoční bariéra k sepsání DVP, neznalost právní situace a nedostupnost DVP (lékař neví o jejím sepsání).

⁴⁶ ESF Exploratory Workshop
Advance Directives: Towards a Coordinated European Perspective?
Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland
18-22 June 2008

⁴⁷ Der Deutsche Bundestag: Gesetz zur Patientenverfügung. Dostupné na :
[http://wiki.btpax.de/Synopse\(1.3.2010\)](http://wiki.btpax.de/Synopse(1.3.2010))

⁴⁸ Matějtek, Jaromír. Dříve projevená přání pacientů. Výhody a rizika. s. 18

⁴⁹ ESF Exploratory Workshop
Advance Directives: Towards a Coordinated European Perspective?
Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland
18-22 June 2008

5 ETICKÁ PROBLEMATIKA

Odvážím se tvrdit, že poskytování zdravotní péče a zdravotnictví samotné je oborem, kde se můžeme setkat s největšími etickými problémy a výzvami ze všech oborů lidské činnosti. Hlavní příčinou tohoto stavu je skutečnost, v níž se každý, kdo vyhledá nebo potřebuje lékařskou pomoc, ocitá. A tím je stav nemoci. Samo slovo evokuje skutečnost, že postrádáme moc, nadvládu, schopnost ničím neomezeného rozhodování o svém těle, o své budoucnosti i přítomnosti, že nás cosi omezuje, spoutává a distancuje od běžného života, jaký jsme dosud vedli. Cosi vstoupilo do našeho bytí, cosi s čím si sami nejsme schopni si poradit, a proto vyhledáme pomoc lékaře a zdravotnického personálu. V ten okamžik se ocitáme ve znevýhodněné pozici, jsme zranitelní a plní obav o své zdraví a svoji budoucnost. A právě ona zranitelnost je příčinou velkých etických otázek a dilemat, na které bohužel nenalézáme jednotné a uspokojující odpovědi a řešení.

Dochází zde ke střetu dvou odlišných pojetí a náhledů na řešení vzniklého problému. Na jedné straně lékař a zdravotnický personál, jehož účelem a posláním je chránit život a zdraví pacienta. Je to jejich přirozenost – ctnost, na kterou se spoléháme, když vyhledáváme jejich pomoc. Hippokratovou přísahou se zavázali k takovému postoji za všech okolností. Na druhé straně stojí pacient jako autonomní bytost se všemi svými právy vycházejícími ze statutu lidské bytosti. Je však nutné připomenout, že tomu tak nebylo vždy a že doba, kdy lidská práva v naší zemi mnoho neznamenal, není zase tak vzdálená a mnozí z nás ji osobně zažili a pamatují. Paternalistický model poskytování zdravotní péče zde fungoval po mnoho let a přechod k modernímu partnerskému modelu probíhá jen několik málo desítek let. *Listina základních práv a svobod* byla přijata 16.12.1992, tedy poměrně nedávno. Na druhou stranu je třeba trochu ironicky připomenout, že v dobách nedávno minulých, tj. za socialismu, nevznikalo zdaleka takové množství eticky problematických situací, jako nyní. Z jednoho prostého důvodu. Dnes je jedinec, lidská bytost a její zájmy nadřazeny celku a jeho zájmům. Dříve to bylo naopak. Společnost byla nadřazená jednotlivci a její zájmy – budování socialismu, byly nad zájmy jednotlivce. Kde v této době hledat etické problémy. Toto je naštěstí minulostí a dnešní doba přináší etické otázky takřka na každém kroku.

DVP s sebou přináší problematiku v první řadě právní. Termín „*bude brán zřetel.*“ byl zvolen velmi nešťastně a nese sebou mnoho možností výkladu a aplikace. V případě vyloučení všech podmínek, za kterých nelze DVP respektovat, bylo by dle mého názoru potřebné zajistit i povinnost toto DVP respektovat v celém rozsahu a zamýšlené koncepci. Toto však není zaručeno, neboť současnou právní úpravou je zákon takřikajíc na straně poskytovatelů zdravotní péče. Nebo naopak, při jejím neposkytnutí jim hrozí větší trest než při jejím nevyžádaném poskytnutí. Rizika přináší jak protiprávní léčba v rozporu s DVP pacienta, tak neposkytnutí léčby, u kterého bude následně dovozeno, že poskytnuta být měla. Rizika neposkytnutí léčby jsou však poměrně závažnější – kromě nároku na náhradu nemajetkové újmy zde hrozí i postih trestněprávní. Zatímco v případě, kdy poskytovatel pacientem odmítnutou léčbu provede a následně bude jeho postup s ohledem na existenci DVP shledán protiprávním, jsou nároky pacienta vždy v rovině občanskoprávní a výši těchto nároků bude obtížné stanovit.⁵⁰

Etická problematika se sice neodehrává na rovině zákona a postihů, neznamená to však, že by byla o to méně závažná. Dotýká se osobních práv každého z nás, svobody a možnosti volby. Jsme na rovině základních práv a svobod a to není o nic méně než zákony. Naopak, na těchto principech stojí celá naše společnost a jejich zachovávání a úcta k nim je jejím základním kamenem.

5.1 Euthanasie x Dysthanasie

Budeme-li se zabývat DVP v souvislosti s etickými otázkami, narazíme zcela jistě na problematiku euthanasie. I když, jak bylo uvedeno výše, nesmějí pokyny obsažené v DVP udávat takové postupy, které by aktivně vedly k usmrcení osoby. Proč tedy euthanasie? Podle ustálené klasifikace ji dělíme na aktivní a pasivní. O aktivní nemá smysl se v této práci více zmiňovat, je nepřípustná. Otázkou zůstává termín *pasivní euthanasie*, kdy lékař neudělá nic, přestože by udělat mohl a termín *ustoupení smrti*, kdy lékař nepodniká nic z důvodu své bezmoci, kdy zcela bezpečně a nade vší pochybnost pacient umírá a tento proces nelze nijak zvrátit.⁵¹ Na první pohled by se mohlo zdát, že je situace podobná a výsledek stejný, lékař nic neudělá a pacient zemře, avšak je tu jeden podstatný aspekt obou činů a tím je úmysl lékaře. V případě

⁵⁰ Dostupné na :

<http://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby-dne-5.2.2017>

⁵¹ Vácha M.,Königová R.,Mauer M., Základy moderní lékařské etiky, Portál, s.r.o., Praha 2012, ISBN 978-80-7367-780-0

pasivní euthanasie je úmyslem lékaře svojí nečinností pacienta zabít, v druhém případě tomu tak není. Lékař jen přijímá hranice svých možností, možností technologických, medicínských i lidských. Ponechává volný průchod biologickým dějům umírání při zachování důstojnosti pacienta.⁵²

Ustoupení smrti je rozhodnutím po zralé úvaze, kdy se lékař rozhodne změnit kurativní léčbu na léčbu paliativní, neboli z léčby, která se snaží odstranit či zmírnit příčinu nemoci, na léčbu symptomatickou, bazální. Anglicky mluvící země mají tuto změnu lingvisticky jednodušší – obměnou jednoho písmena se ze slova cure – léčba, stává care – péče. V případě, že je kurativní léčba vyhodnocena jako marná a zbytečná (futilní), nemá lékař povinnost v ní pokračovat a je oprávněn ji změnit na léčbu paliativní. Toto rozhodnutí není jakkoliv eticky problematické a nelze proti němu jakkoliv protestovat. V žádném případě se zde nejedná o euthanasii. Smíření se s faktem konečnosti lidského života je naopak projevem zralého a moudrého lékaře. Uznávaná morální autorita moderních dějin – papež Jan Pavel II. v encyklice *Evangelium Vitae* z roku 1995 říká: „Od eutanázie je třeba odlišit rozhodnutí, kterým se odmítá tzv. "vehementní terapie", totiž takové léčebné postupy, které již neodpovídají stavu nemocného, protože nejsou úměrné dosažitelným výsledkům, nebo dokonce jsou zátěží pro nemocného i jeho rodinu. V těchto případech, kdy již nastává ohlášená smrt a nelze se jí vyhnout, lze v souladu se svědomím "učinit rozhodnutí odmítnout léčení, které nedokáže způsobit nic jiného, než prodloužení omezeného a bolesti plného života, ovšem při zachování náležité péče, která v podobných případech nemocnému přísluší. Zajisté je zde morální povinnost, aby se člověk o sebe staral a zajistil si náležitou péči; tato povinnost však musí být podle okolností náležitě usměrňována; v každém jednotlivém případě je třeba rozhodnout, zda terapeutické postupy odpovídají očekávanému zlepšení zdravotního stavu. Odmítnutí mimořádných nebo neobvyklých prostředků není totéž co dobrovolná smrt nebo eutanázie; spíše to vyjadřuje souhlas se stavem člověka v blízkosti smrti.“⁵³

Eticky velmi problematická je však dysthanasie, kterou můžeme definovat jako opak euthanasie, neboli zbytečné prodlužování umírání pacienta, pokračování v plné invazivní terapii, která však již je marná – futilní.⁵⁴

⁵² tamtéž

⁵³ Encyklika Jana Pavla II., *Evangelium Vitae*, 1995, Zvon, str.47

⁵⁴ Vácha M., Königová R., Mauer M., *Základy moderní lékařské etiky*.s.235-7

Moderní lékařská věda přinesla nesporně mnoho výhod a dobrých objevů, život zachraňujících postupů a možností dříve nepředstavitelných. Tímto přinesla i výrazné prodloužení průměrné délky života. I když se podařilo prodloužit průměrnou délku plného aktivního života, prodloužila se i délka života s různými zdravotními omezeními, s pobyty v nemocnicích i léčebnách.⁵⁵Doba stonání a umírání se nejen velice prodloužila, ale tito dlouhodobě nemocní a umírající lidé se v dnešní době z domovů přesunuli do zdravotnických zařízení. Tímto se otevřel obrovský prostor se spoustou zúčastněných, ve kterém vystávají nejen medicínské, ale i etické otázky týkající se dalších postupů a léčby pacientů. Velmi významná je diskuze o volbě terapie na konci života, přesněji v otázkách nasazení či vysazení terapie.⁵⁶Do této diskuze by měli být zapojeni všichni, kdo se na léčbě pacienta v konkrétním zdravotnickém zařízení účastní, ale především sám pacient, (je-li toho schopen). Komunikace s pacientem je zásadní – jeho představy a postoje by měly být rozhodující o následném postupu a formě léčby. Praxe je bohužel zatím velmi vzdálená od tohoto ideálního stavu. A tak je dysthanasie, podle mého názoru, v současné době nejrozšířenějším a nejvýraznějším etickým problémem našeho zdravotnictví. Dnes a denně se ve většině nemocnic a léčeben dlouhodobě nemocných setkáváme s případy zbytečného, marného a mnohdy i bolestivého prodlužování umírání terminálně nemocných pacientů. Tyto postupy ordinující lékař nekonzultuje s pacientem nebo jeho rodinou, mnohdy i nedbá na rady či doporučení ostatních členů týmu, podílejících se na léčbě a péči o pacienta. Je nezbytně nutné tuto situaci neprodleně řešit nejen formou vzdělávání lékařů, ale i fungující diskuze v rámci etických komisí jednotlivých zdravotnických zařízení. Tyto by měly být nejen poradním orgánem v oblasti výzkumu, ale aktivně diskutovat problémy týkající se nasazení či vysazení terapie.⁵⁷ Etické komise by měly být nedílnou složkou každého většího zdravotnického zařízení a aktivně spolupracovat s jednotlivými lékaři, pacienty a jejich rodinnými příslušníky, a společně vytvářet prostor pro diskusi o nejlepších postupech při léčbě pacienta. Společně vytvoří celostní obraz o pacientovi a jeho potřebách. Jelikož je tento postup prozatím obrazem budoucnosti, má svoje nezastupitelné místo institut DVP, ve kterém pacient svou vůli předem vyjádří.

⁵⁵Vácha M.,Königová R.,Mauer M., Základy moderní lékařské etiky.s.236

⁵⁶ MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.99

⁵⁷ MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.99- 100

5.2 Řádné x Mimořádné prostředky

Dalším etickým problémem, výrazně souvisejícím s DVP, jsou vegetativní stavy a život udržující léčba. Znovu se dostáváme k výraznému pokroku a technickým vymoženostem dnešní medicíny, jejich rubem však mohou být i přetrvávající vegetativní stavy. Po etické stránce se jedná o problémy z nejsložitějších. Nejde totiž o umírající nemocné v pravém slova smyslu, pomocí jednoduché léčby a řádné péče mohou být tito pacienti udržováni při životě i dlouhá léta. Otázky, zda je možné, po vyčerpání všech pokusů o jejich navrácení k plnému vědomí a rehabilitaci, ukončit léčebné postupy jsou stále znovu otevírány, avšak stále není nalezena shoda.⁵⁸

Dostáváme se k otázkám řádných a mimořádných léčebných prostředků, z nichž zmíním dva nejdůležitější, nejčastěji zmiňované v DVP, a těmi jsou umělá plicní ventilace a asistovaná výživa a hydratace. Diskuze o tom, které prostředky jsou řádné (přiměřené) a které mimořádné (nepřiměřené) je vedena již mnoho staletí a její počátky můžeme nalézt již v 15. století u španělských teologů. V současné době se za řádné prostředky považují ty, jenž obsahují tyto náležitosti:

- Jejich použitím vzniká naděje na výrazné a trvalé zlepšení, nikoliv jen oddálení nevyhnutelného;
- Jsou součástí normální, standardní péče, nejsou to nevyzkoušené postupy či experimenty;
- Z pozice sociální a ekonomické jsou běžnými postupy;
- Prostředky nesmí být příliš zatěžující – strach, bolest, neúměrná psychická zátěž;
- Snadná použitelnost a vyhovující užití.

Mimořádné jsou naopak prostředky, které lze charakterizovat:

- nedostupnost, či obtížná použitelnost;
- bolestivost při užití těchto prostředků;
- ekonomická nedostupnost.⁵⁹

Diskuze o použití řádných či mimořádných léčebných postupů a prostředků při léčbě pacienta se v první řadě dotýká jeho samého a v ideálním případě by měla být součástí tvorby terapeutického cíle. Ve spolupráci s ošetřujícím lékařem pacient buď v daném

⁵⁸ Munzarová, M. Zdravotnická etika od A do Z.s.123

⁵⁹ MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.105

okamžiku, nebo formou prohlášení – DVP, vyjadřuje svou vůli v otázkách dalších léčebných postupů. Je to pacient, kdo sám rozhoduje, co je pro jeho život únosné fyzicky, psychicky, sociálně i ekonomicky. Co pro něj z jakýchkoliv důvodů únosné není, neboli je pro něj prostředkem či postupem mimořádným, může jej odmítnout. V daný okamžik nebo do budoucna formou DVP. Každý z nás má svoje vlastní životní hodnoty a priority a tudíž nelze hodnotit či odsuzovat cizí postoje, které se týkají jeho osoby v souvislosti s léčebnými postupy a prostředky. Co je pro jednoho ještě únosné, pro jiného je naprosto neúnosné a nepřijatelné. Svoji svobodnou vůli tak vyjadřuje přijetím či odmítnutím navrhovaných postupů. Na druhou stranu zde vyvstává sporná a riziková otázka kontextů a případné změny životního postoje, který může nastat se změnou způsobenou změněným zdravotním stavem, novým životním postojem apod. Tyto změny mohou způsobit, že prostředky považované za mimořádné, se najednou stanou řádnými a naopak. To, co pacient dříve odmítal, může začít vyžadovat nebo obráceně – co dříve vyžadoval, najednou odmítá. Zde je velké riziko DVP. Neobsahuje opravné mechanismy, které by umožnily korigovat terapii tak, aby odpovídala aktuální situaci, aby směřovala k naplnění pacientova cíle ve změněné životní situaci. Existuje reálné riziko, že pacientem zvolený a vyjádřený postup nebude odpovídat tomu, co by bylo v dané situaci možné a o čem se lze oprávněně domnívat, že by pacient pro sebe vyžadoval, i když je jeho předchozí vyjádření odlišné.⁶⁰

5.3 Umělá plicní ventilace

V problematice umělé plicní ventilace musíme posuzovat jednotlivé případy individuálně, s ohledem na okolnosti, v nichž se nemocný nachází. Umělá plicní ventilace bezesporu život zachraňující terapeutický postup, který je většinou krátkodobě užíván při operacích, pooperačních stavech, nehodách či jiných kritických stavech. Eticky problematická oblast se nachází v situacích dlouhodobé umělé podpory dechu. Zde je opět potřeba rozlišit, zda je toto opatření neúčelné, které pacientovi nepřináší již nic dalšího, jen prodlužuje nesmyslné a marné utrpení, kdy naděje na zlepšení stavu pacienta, či jeho uzdravení jsou hodnoceny jako mizivé, nebo zda je umělá plicní ventilace chronickou a dlouhodobou podporou pacienta, který vede běžný, byť výrazně omezený život. Nenachází se v bezvědomí, může se omezeně pohybovat a komunikuje se svým okolím. U takovýchto pacientů jistě nebudeme diskutovat otázku vhodnosti dlouhodobé plicní ventilace. Jedná se tedy o případy, kdy se pacient nachází

⁶⁰MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.106

v bezvědomí. Je-li totiž při vědomí, může ventilovaný pacient svůj souhlas nebo nesouhlas projevit sám, například kývnutím hlavy nebo mrknutím očí, pokud mu to zdravotní stav dovolí, může souhlas udělit i podpisem. V § 34 zák. 372/2011 Sb. (ZZS) je uvedeno, jak lékař zaznamená za podpisu svědka nepochybný projev vůle pacienta do dokumentace a uvede způsob, jakým svoji vůli projevil a zdravotní důvody, které pacientovi brání, aby se vyjádřil požadovaným způsobem.⁶¹

Pokud je však pacient v bezvědomí a lékař, rozhodující o dalším postupu a nasazení umělé plicní ventilace ve stavu krajní nouze vyžadující neodkladné řešení, nemá v daný okamžik k dispozici DVP pacienta, předpokládá se automaticky pacientův souhlas, tzv. presumpce souhlasu. V Úmluvě o biomedicině se odkazuje na znění článku číslo 6 a to, že zákrok může být proveden osobě, která není schopna dát souhlas, pokud to bude v její přímý prospěch. Lékař ve svém léčebném procesu postupuje lege artis a vše pečlivě zaznamenává do dokumentace opatřené datem a časem, kde je uvedeno, že pacient nebyl schopen projevit svoji vůli z důvodu bezvědomí a napojení na umělou plicní ventilaci.⁶²

Pokud se umělá plicní ventilace stává dlouhodobým procesem, pacient je v bezvědomí a nemůže vyjádřit svůj souhlas či nesouhlas, zdravotnický tým nemá k dispozici DVP, ve kterém by byla tato situace zaznamenána i s pacientovým přáním, musí zdravotnický tým rozhodnout, zda tato léčba přináší pacientovi ještě nějaký benefit, nebo je léčbou marnou a neúčelnou. Pokud ano, je na místě se rozhodnout o odstranění takového terapeutického opatření, které prodlužuje život a utrpení nemocného. V tomto případě se nebude jednat o euthanasi, ale o ustoupení smrti. Odpojení od přístroje v terminálním stádiu onemocnění odpovídá postupu lege artis. V terminálním stádiu onemocnění s odkazem na nezvratitelný a fatální průběh onemocnění, je přístrojová podpora vnímána, jako tzv. marná léčba, která pacienta neúměrně zatěžuje i přesto, že neexistuje naděje na vyléčení nebo zlepšení pacientova stavu. Odpojení od přístroje v rámci DVP nezakládá jakoukoliv právní odpovědnost lékaře.⁶³ Pro hodnocení těchto pacientů a zvažování dalších postupů i s ohledem

⁶¹ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v původním znění, účinném ke dni 1. dubna 2012

⁶² Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině (sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 96/2001 Sb.m.s.)

⁶³ PETERKOVÁ, Helena. Ukončování přístrojové podpory vitálních funkcí a trestní odpovědnost lékaře. Zdravotnické fórum, 2012, roč. 2, č. 9.

na etický rozměr jednání zdravotníků, vydalo představenstvo České lékařské komory své doporučení, jehož plné znění uvádím v příloze č.2⁶⁴

5.4 Asistovaná nutrice a hydratace

Umělé podávání stravy a tekutin je další velmi významnou a eticky problematickou otázkou v péči o nemocné. Na rozdíl od umělé plicní ventilace je přísun tekutin a stravy součástí bazální péče o nemocné a dá se říct i morální povinností člověka k člověku. Tak jako v předchozí kapitole, tak i zde platí, že nelze paušalizovat a jednotlivé případy je nutné posuzovat individuálně. Pokud je pacient schopen jakkoliv vyjádřit svůj souhlas či nesouhlas s navrženými postupy směřujícími k udržení jeho života formou příjmu tekutin a stravy, je nutné jeho rozhodnutí respektovat. Své rozhodnutí však také může formulovat předem, prostřednictvím DVP. Potud je situace ještě eticky i právně jednoznačná a poměrně nekomplikovaná. Opět se ovšem dostáváme do situací, kdy není k dispozici DVP pacienta a ten sám není jakkoliv schopen svůj postoj vyjádřit.

Zastánci podávání tekutin a výživy až do konce života pacienta, a to i invazivními způsoby, argumentují především tím, že tekutiny a strava jsou běžnou a patřičnou složkou péče o nemocné. A je naopak nelidské nechat pacienta zemřít hladem a žízní, když se sám najíst a napít nedokáže. Dopusštění dehydratace a hladovění je bolestnou a agonizující záležitostí a je tudíž nelidské a zrudné.⁶⁵Dále je uváděno riziko kluzkého svahu, kdy by mohlo docházet k vyhladovění a smrti těch, kteří nejsou pro společnost užiteční, jejichž další léčba je nákladná a zatěžující apod. Věřící katolíci se staví na stranu zastánců podávání tekutin a výživy, považují to za povinnou součást péče o každého nemocného, a to i za cenu podávání invazivního. Otázkou však zůstává, nakolik musí člověk využít všech možností a prostředků, které jsou k dispozici, k zachování vlastního života, co každý jednotlivě považuje pro sebe za řádnou či mimořádnou situaci, nakolik invazivní způsoby vnímá jako neúnosné a má svobodnou vůli je odmítnout.⁶⁶

Na druhou stranu zde máme skupinu, argumentující stejně vehementně pro ukončení podávání tekutin a výživy. Jejimi argumenty je především fakt, že podávání tekutin a výživy považují za léčbu, nikoliv péči. Nekonečné podávání výživy a tekutin

⁶⁴ Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010

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

⁶⁵ Munzarová, M. Zdravotnická etika od A do Z, 1. Vydání. Praha, Grada publishing 2005, ISBN 80-247-1024-2

⁶⁶ MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.110-118

jen prodlužuje bolestný proces umírání. Lidé v bezvědomí mohou být takto udržováni při životě i roky. Terapeutického cíle však nebude dosaženo. Navíc mohou nastat situace, kdy podávání tekutin a výživy nesmírně zatěžuje a přináší s sebou mnoho komplikací. Rizika infekce z invazivních vstupů, abscesy a píštěle v okolí sond, otlaky apod. Také lze diskutovat schopnost organismu dodávané živiny zužitkovat, schopnosti vnitřních orgánů metabolizovat dodávané látky a tekutiny. Pokud budeme podávání tekutin a výživy považovat za léčbu, vyplývá nám v takovýchto situacích jasně, že se jedná o marnou a neúčelnou léčbu.

Dle doporučení ČLK⁶⁷, v případech, kdy je kurativní léčba změněna na paliativní, je prioritou paliativní péče odstranění bolesti, dyskomfortu a strádání.

V případě invazivního podávání tekutin a výživy je nasogastrická sonda zcela jistě dyskomfortem, avšak jejím odstraněním a nepodáním tekutin a výživy bude pacient strádat. Pokud je pacient ve stavu, kdy invazivní podávání stravy a tekutin brání a oddaluje smrt z příčin vlastní nemoci, lze považovat umělé podávání výživy a tekutin za neúměrnou zátěž, kterou pacient není povinen snášet, a ani ti, kteří o něj pečují, nejsou povinni jít pro zachování jeho života až do krajnosti.⁶⁸ Existují tedy situace, kdy podávání výživy a tekutin pacienta neúměrně zatěžuje a prodlužuje jeho utrpení bez vyhlídky na trvalé zlepšení. Lze tedy konstatovat, že umělé podávání tekutin a výživy není nutné podávat vždy za všech okolností. Institut DVP v těchto případech může předejít mnoha konfliktním situacím a postojům. Každý si může předem určit, která opatření a postupy pro sebe vnímá jako prospěšná a snesitelná a smysluplná a kdy a v jakých situacích již ne. Může tedy stanovit stavy a situace, za kterých si buď přeje či nepřeje umělé podávání stravy a tekutin.

⁶⁷ Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010
k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu,
kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli

⁶⁸ MATEJJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.112

6 VYUŽITÍ DVP V PRAXI

I když je tento institut součástí našeho právního řádu již od roku 2001, můžeme o jeho využívání mluvit až po schválení zákona č. 372/2012 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který jejich poskytování zakotvil. Využití v praxi je však nadále velice sporadické. V oblasti rozšiřování všeobecného povědomí o možnostech a funkci DVP do povědomí široké veřejnosti musíme přiznat velký dík a uznání společnosti Cesta domů. Ta připravila dvouletý projekt podpořený grantem Ministerstva práce a sociálních věcí. Jeho náplní byla osvětová, publikační a přednášková činnost. V rámci publikační činnosti vznikly dva letáky.⁶⁹ Na právní problematiku míří spíše leták pro pacienty. Obsahové stránce dříve vyslovených přání a tomu, jak poučit pacienta, který si hodlá sepsat své dříve vyslovené přání, se věnuje leták určený pro lékaře. Vedle těchto letáků vznikly dva texty publikované v časopisech určených pro odbornou veřejnost. Přednáškové akce byly zaměřeny také a odbornou i laickou veřejnost. Pro odbornou veřejnost se konaly dvě konference, které seznamovaly zdravotníky s právními, etickými, i ryze biomedicínskými aspekty. V diskuzích se ukázalo, jak je odborná veřejnost v souvislostech využívání dříve vyslovených nejistá, jak se obává především právních dopadů respektování dříve vyslovených přání.⁷⁰

Tato skutečnost do jisté míry může bránit většímu rozšíření využívání DVP. Lékaři z vlastní iniciativy nebudou aktivně pacientům nabízet možnost sepsání DVP, když při současné právní úpravě jim tento institut přináší do jejich práce více komplikací a rizik. Zatím iniciativa zůstává na straně pacientů a jejich rodinných příslušníků. Podmínky, stanovené zákonem, pro sepsání DVP nezaručují jistotu závaznosti pro lékaře. Jistotou jsou jen podmínky, za kterých lékař nemusí DVP respektovat. Na pacienty, kteří DVP sepisují, jsou kladeny požadavky, aby svá rozhodnutí o dalším postupu ze strany lékaře co nejvíce konkretizovali, uváděli do souvislostí a také revidovali v průběhu času s ohledem na možné změny životních hodnot. Tyto požadavky samy o sobě mohou od sepsání spíš odradit, než podpořit. Navíc pacient nikde nemá zajištěno, že jeho DVP bude respektováno.

⁶⁹ Viz příloha č.3

⁷⁰ Dostupné na <http://www.zdravotnickyydenik.cz/blog/drive-vyslovena-prani-poznatky-z-projektu/> dne 14.3.2017

METODOLOGICKÁ ČÁST

7 METODIKA VÝZKUMU

Z teoretické části diplomové práce a nastínění dané problematiky vychází koncept výzkumných otázek pro praktickou, výzkumnou část práce. Současně jsem tímto uvedla čtenáře do kontextu a problematiky DVP. Jelikož je využívání institutu DVP u nás zatím v počátcích, bylo velmi obtížné vycházet při formulaci výzkumných otázek z jakýchkoliv teorií, závěrů či zkušeností s jeho aplikací. A právě na základě tohoto faktu mi vyvstaly následující výzkumné otázky. Skutečnost, že zde DVP existují více než 15 let bez výraznější povědomosti u široké veřejnosti a bohužel i u zdravotníků, je více než zarážející a nutně vyvstávají otázky po příčinách tohoto jevu. I přesto, že v posledních letech jsou ze strany různých organizací či skupin podnikány kroky k větší informovanosti o DVP, nesetkávají se tyto snahy s velkým účinkem.

Ve výzkumné části diplomové práce se tedy zaměřím na zkoumání příčin a oslovením odborníků, kteří jsou s problematikou DVP seznámeni, či DVP aktivně využívají, se pokusím odpovědět na výzkumné otázky. Jako hlavní výzkumnou otázku jsem stanovila:

„Jaké jsou příčiny malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?“

Z této otázky potom vycházejí tři dílčí výzkumné otázky:

- Jaké okolnosti, důvody z oblasti eticko-společenské mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?
- Jaké okolnosti, důvody z oblasti práva mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?
- Jaké další okolnosti mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?

7.1 Výzkumná strategie a technika sběru dat

V sociálním výzkumu rozlišujeme dvě základní strategie ke zkoumání skutečnosti, kvantitativní a kvalitativní, případně jejich kombinace (tzv. smíšený výzkum). Níže v textu budu prezentovat výsledky výzkumu realizovaného prostřednictvím kvalitativní strategie, neboť ji považuji vzhledem k podstatě zkoumaného problému za nejvhodnější.

Kvalitativní výzkum autoři doporučují v případě, kdy se snažíme odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem, což se týká i mého výzkumného záměru. Doslova uvádějí – „Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují.“⁷¹

Ve kvalitativním výzkumu se jedná o rozsáhlý, do hloubky zaměřený sběr dat u malého počtu jedinců. Cílem je pak slovní, mnohdy velmi podrobný popis jednotlivých témat a objevení souvislostí, které nelze zjistit statistickými metodami.⁷² Je to nenumerné šetření; data, s nimiž výzkumník pracuje, jsou kvalitativní povahy – mohou být buď verbální, nebo vizuální. Základním cílem je vytvořit bohatou a detailní deskripci reality. Mým cílem je přinést hloubkový vhled do dané problematiky na úkor poměrně malého výzkumného vzorku.

Technikou sběru dat se staly v mém výzkumu polostrukturované rozhovory (dále také jako interview). Polostrukturovaný rozhovor je vlastně kombinací prvků strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Část rozhovoru má volnější charakter; část je striktně vedena na bázi předem připravených otázek.⁷³ Výhodou polostrukturovaného interview je skutečnost, že eliminuje nevýhody strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru tím, že ponechává respondentům větší prostor pro vyjádření a zároveň se drží určitého schématu, které mu zaručuje maximální výtežnost informací. Možnost kombinace prvků nestrukturovaného a i strukturovaného interview činí z metody polostrukturovaného interview téměř ideální nástroj pro oblasti aplikace většiny výzkumných plánů v rámci kvalitativního výzkumu.⁷⁴

Po celou dobu sběru dat dbám na to, aby byla výzkumná situace vytvářena nejen mnou, ale také komunikačními partnery, kteří jsou v případě mého výzkumu experty na danou oblast, nebo jsou alespoň s danou problematikou seznámeni, vědí o existenci a problematice DVP.

⁷¹ STRAUSS, Anselm – CORBINOVÁ, Juliet. Základy kvalitativního výzkumu. Brno: Sdružení Podané ruce – Boskovice: Nakladatelství Albert, 1999, s. 11.

⁷² GAVORA, Peter. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2000, s. 31 – 34.

⁷³ Srov. SILVERMAN, David. A very short, fairly interesting and reasonably cheap book about qualitative research. London: Sage Publications, 2007, s. 37 – 61.

⁷⁴ MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody psychologického výzkumu. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 161.

Vzájemná pozice mezi účastníky výzkumu by měla být rovnocenná. „Je rovnocenná v tom smyslu, že o jednotlivých účastnících uvažujeme jako o osobách nadaných vůlí a vlastním způsobem seberealizace, přestože samozřejmě zohledňujeme také biologické determinanty lidského chování atd. Přísně však respektujeme individuální odlišnosti a necháváme dostatečný prostor, aby se tyto odlišnosti mohly projevit. Nevnučujeme účastníkům výzkumu za každou cenu naši představu o tom, jak výzkumná situace má proběhnout, ale chápeme ji jako dialogickou, tj. spoluvytvářenou oběma stranami.“⁷⁵

7.2 Výběr výzkumného vzorku

Můj výzkum bude realizován s odborníky na DVP. Toto prohlášení je logickým závěrem dříve popisovaných aspektů z teorie DVP i s metodikou výzkumu. Praxe mi však odhalila velice vážný nedostatek tohoto prohlášení, kterým je faktický nedostatek a absence takovýchto odborníků.

Kritériem výběru tedy nebyla ani délka praxe či zkušenosti s DVP, ani věk dotazovaných a ani genderový aspekt. Oním kritériem byla jediné zkušenost z praxe, erudované obeznámení s danou problematikou a více než jen obecné povědomí o existenci DVP.

Zde ovšem nastal závažný problém, a tím bylo vyhledání takovýchto odborníků. Jak jsem již uváděla výše, i přes poměrně dlouhou existenci DVPu nás, je povědomost a potažmo zkušenost s aplikací DVP v praxi velice malá. Případné respondenty výzkumu jsem tedy hledala mezi:

- Lékaři, z jejichž pracovní pozice lze dovodit zkušenosti s DVP – paliativní medicína, aktivní účast v etických komisích nemocnic, hospic, LDN;
- Samotnými autory publikací, článků a studií o DVP;
- Teology – odborníky na etiku;
- Odborníky na DVP – vyučující tuto problematiku na VŠ;
- Praktickými lékaři, kteří by měli být v první linii, průkopníky rozšiřování vědomostí a možností sepsání DVP mezi lidmi, svými pacienty;

⁷⁵ MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup, s. 73.

- Odborníky i z jiných oborů, kde je předpoklad obeznámení s problematikou DVP – filosofie, psychologie, psychiatrie, sociální vědy;
- Pracovníky organizací, zabývajících se DVP – pořádání vzdělávacích akcí, seminářů, přednášek pro odbornou i laickou veřejnost – Cesta domů.

Přestože oblast, ve které byl výzkumný vzorek vyhledáván, byla velmi široká, měla jsem značné problémy sestavit dostatečný počet respondentů. Důvodem toho bylo velké pracovní vytížení dotazovaných. Z osloveného počtu patnácti možných účastníků výzkumu, pět odmítlo z důvodu značného pracovního vytížení a nedostatku času na plánovaný interview. Druzí dva odmítli z důvodu nedostatečného obeznámení se s problematikou a předem mi naznačili, že nevědí, jak by mi měli odpovídat na otázky o DVP, když vědí tak málo o jeho existenci a principech.

Celkem se tedy do výzkumu zapojilo osm odborníků na DVP z různých oborů či odborností, popsanych výše. Pro účely tohoto výzkumu jim byla z důvodu anonymity přiřazena tato jména: Adam, Barbora, Cyril, Dana, Eliška, Olga, Pavela Renata.

Jsem přesvědčena, že znalost problematiky mi pomohla k navození správné atmosféry během rozhovorů. Vlastní znalosti a zájem o problematiku DVP mohly mít pozitivní vliv na moji teoretickou citlivost.

„Teoretická citlivost je schopnost vzhledu výzkumníka do souvislostí výskytu, vývoje a charakteru zkoumaného fenoménu. Je to schopnost dát údajům význam, oddělit související od nesouvisejícího, podstatné od nepodstatného a porozumět tomu. Je to schopnost rozpoznat, co je v získaných údajích důležitého, a umět v údajích nacházet smysl.“⁷⁶

7.3 Průběh výzkumu

Realizovala jsem osm polostrukturovaných rozhovorů, které trvaly od 32 do 53 minut. Výzkumné rozhovory probíhaly od ledna do října 2017. Velké časové rozpětí mezi jednotlivými rozhovory bylo dáno jednak výše zmíněným časovým zaneprázdněním dotazovaných, a jednak letním obdobím v průběhu výzkumu, kdy mnozí respondenti nebyli z důvodu čerpání dovolených nebo akademických prázdnin k zastížení.

Rozhovory se odehrávaly v pracovním prostředí dotazovaných. Mojí snahou bylo, aby prostředí poskytl co nejméně rušený prostor pro poskytovaný rozhovor. Jednotlivé

⁷⁶ Srov. MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup, s. 227.

rozhovory jsem nahrávala na diktafon a následně přepsala ty pasáže, které souvisely se zkoumanou problematikou. V průběhu rozhovorů jsem si psala také krátké poznámky.

Po každém rozhovoru jsem si zaznamenávala terénní poznámky, kde jsem se snažila zachytit celkovou atmosféru rozhovoru a další postřehy, např. časovou tíseň dotazovaného, vyrušení během rozhovoru apod.

7.4 Způsob zpracování kvalitativních dat

Všechna výzkumná data jsem převedla do písemné podoby a dále je zpracovávala a vyhodnocovala na základě desingu „zakotvené teorie“, jako jedné z metod kvalitativní analýzy.⁷⁷ Základem bylo vytváření kódů získaných z jednotlivých odpovědí respondentů na dané otázky v rozhovoru a následné hledání vzájemných vztahů mezi těmito kódy, jejich sdružování a vytváření kategorií.

Kódování je formou procesu analýzy dat vzniklých výzkumem. V kvalitativním výzkumu má podobu slov či slovních spojení. Účelem kódování je transformace kvalitativních dat do takové podoby, aby mohla být zpracována a vyhodnocena.⁷⁸ Daty jsou v tomto případě polostrukturované rozhovory s respondenty výzkumu a jejich přepis. Aby na základě tohoto textu mohla vzniknout nějaká obecná teorie či výzkumný závěr či stanovení hodnot, příčin a důsledků jednání, musí být text podroben analýze kódováním. Cílem je rozkrytí obsahu sdělení v obecné rovině, na základě kterého může být teorie formulována.⁷⁹ V otevřeném kódování seskupujeme pojmy do kategorií.⁸⁰ Otevřené kódování lze aplikovat různým způsobem. Lze kódovat slovo po slovu, podle odstavců, nebo podle celých textů a případů. Tomuto procesu také říkáme konceptualizace, ta je prvním krokem analýzy. Určitým jevům přidělujeme jména a tím provádíme pojmenování kategorií. Pojmenování by co nejvíce mělo souviset s údaji, které zastupuje. Kategorie nejen pojmenováváme, ale také určujeme jejich vlastnosti a dimenzi.⁸¹

K pojmenování kódů jsem používala odborné výrazy. Citace z rozhovorů s jednotlivými respondenty jsou uvedeny kurzívou. Při poslechu audiozáznamu každého

⁷⁷ Hendl, J. (2005). Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. (Vyd. 1., 407 s.) Praha: Portál.

⁷⁸ MAŘÍKOVÁ, Hana; PETRUSEK, Miloslav; VODÁKOVÁ, Alena. Velký sociologický slovník. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1996. 747 s. ISBN 80-7184-164-1

⁷⁹ HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. 4. vyd. Praha: Portál, 2016. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9

⁸⁰ Srov. MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup, s. 228 – 229.

⁸¹ ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. Praha: Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách, Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0

rozhovoru byly vypuštěny pasáže, kde odpovědi nesouvisely přímo s tématem rozhovoru, a dané otázky, případně opakující se témata, která nebyla pro odpověď a následné vyhodnocení relevantní. Jelikož data rozhovoru byla obsahově vázána, odpovědi byly přepisovány v takovém stavu, aby nijak obsahovou stránku nenarušily, případně nemohly ovlivnit následné zpracovávání. Vypuštěny byly některé doplňující otázky tazatele a otázky, které na počátku rozhovoru sloužily k navázání kontaktu s respondentem. Slang a nespisovné odpovědi byly v odpovědích zachovány, pokud byly srozumitelné, v původní podobě, aby mohly demonstrovat autenticitu a věrohodnost rozhovoru.

7.5 Etika výzkumu

Při kontaktování jednotlivých účastníků výzkumu jsem je informovala o tématu a účelu mého výzkumného šetření. Ujistila jsem je o anonymitě výzkumu, která spočívá v tom, že v diplomové práci nejsou uváděna jejich skutečná jména⁸² ani jiné údaje, které by mohly vést k jejich jednoznačné identifikaci (např. přesná délka praxe či konkrétní sféra, v níž působí). Z tohoto důvodu také nebudu do příloh dávat přepisy rozhovorů, neboť by informace zde uvedené mohly odtajnit jejich identitu. Příloha č. 4 přináší alespoň stručné představení komunikačních partnerů, aby byl čtenář této práce uveden do kontextu profesní dráhy dotazovaných.

Během realizace výzkumu jsem také dbala na to, aby rozhovory probíhaly v klidné atmosféře, přičemž dotazovaní mohli kdykoliv rozhovor ukončit, či na některou otázku neodpovídat bez uvedení důvodu. Rozhovorové otázky jsem se také pokusila naformulovat neutrálně, aby respondenti výzkumu nebyli k určitému typu odpovědi mou formulací dotazu naváděni. Na začátku každého rozhovoru jsem je ubezpečila o tom, že mi jde o zjištění jejich subjektivního názoru na danou problematiku.

⁸² Skutečná jména jsem nahradila pseudonymy dle nahodilého výběru

ANALYTICKÁ ČÁST

Na začátku této podkapitoly znovu představím hlavní výzkumnou otázku a dále dílčí výzkumné a rozhovorové otázky. Prostřednictvím těchto otázek, které jsem vyvodila z teoretické části práce, hledám odpověď na hlavní výzkumnou otázku. Níže uvedené rozhovorové otázky jsou pouze orientační, neboť jsem v souladu s technikou polostrukturovaných rozhovorů, přizpůsobovala průběh interview jednotlivým komunikačním partnerům. Tedy ne všechny otázky v průběhu každého rozhovoru skutečně zazněly, či zazněly v uvedené podobě.

HVO – „Jaké jsou příčiny malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?“

První tři otázky jsou všeobecné, tzv. zahřívací, abych se na začátku rozhovoru seznámila s odborností a povědomostí dotazovaných o problematice DVP.

- 1) Jste obeznámen(a) s problematikou DVP
- 2) Jaké jsou Vaše zkušenosti s DVP?
- 3) Setkáváte se ve své práci a jejím vykonávání s DVP?

DVO 1 – „Jaké okolnosti, důvody z oblasti eticko – společenské a zdravotnické mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?“

- 1) Myslíte si, že by měl lékař mít povinnost informovat pacienta o možnosti sepsání DVP?
- 2) Mohou mít lékaři psychologický problém nabízet sepsání DVP? (asi jako kdyby předem očekávali neúspěch, či špatnou prognózu průběhu nemoci, sepisovali „ poslední vůli“)
- 3) Může se podle Vás pacient polekat nabídky k sepsání DVP?
- 4) Mohou podle Vás poskytovatelé zdravotní péče vnímat DVP jako komplikaci svojí práce?
- 5) Váš vlastní názor na etické zábrany či příčiny nevyužívání DVP v praxi ze zmiňovaných či jiných důvodů.

DVO 2 – „Jaké okolnosti, důvody z oblasti práva mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?“

- 1) Myslíte si, že respekt ke svobodné vůli a právům člověka je dostatečně zakořeněn v myslích těch, kdo poskytují zdravotnické služby, či se jinak podílejí na sepsání DVP?
- 2) Váš názor na paternalistický přístup a jeho možné přetrvávání ve zdravotnické praxi.
- 3) Obávají se podle Vás poskytovatelé zdravotní péče možných právních postihů či žalob za neposkytnutí péče při respektování DVP?
- 4) Je podle Vás současná právní úprava DVP dostatečná a bezproblémová?

DVO 3 – „Jaké další okolnosti mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi?“

- 1) Může podle Vás ležet problém s malým využíváním DVP jinde? A kde?
- 2) Nebo je malé využívání DVP v praxi normální a není třeba více usilovat o rozšíření povědomosti o něm mezi lidmi?
- 3) Může být podle Vás řešením rozvoj paliativní medicíny?

Poslední dvě závěrečné otázky byly všeobecné a osobní.

- 1) Doporučil(a) byste sepsání DVP svým blízkým?
- 2) Máte sám/ sama sepsané DVP? Proč ano/ ne?

8 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

V následující kapitole se pokusím odpovědět na dílčí výzkumné otázky pomocí interpretace zjištěných dat během kvalitativního výzkumu. Tyto dílčí výzkumné otázky směřují k zodpovězení stanovené hlavní výzkumné otázky (HVO) – „**Jaké jsou příčiny malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?**“ Text je proto strukturován podle jednotlivých výzkumných dílčích otázek. Na počátku každého výzkumného rozhovoru jsem respondentům položila tři tzv. „zahřívací“ otázky, které posloužily k uvedení do zkoumaného tématu a také k uvolnění a novození dobré atmosféry pro samotný výzkum. Krátce je a odpovědi na ně zahrnu do svého výzkumu.

8.1 Všeobecné otázky – úvod

8.1.1 Jste obeznámen(a) s problematikou DVP?

Zařazení této otázky by se mohlo na první pohled zdát jako bezpředmětné, neboť jsem respondenty vybírala právě z řad odborníků a těch, kdo se ve své profesi nějakým způsobem setkává se zmiňovaným tématem DVP. Přesto jsem ji použila, abych dotazované svou otázkou zkraje rozhovoru nepřekvapila a naopak dovedla do známého prostředí a okruhů znalostí, v níž jsou si jistí.

Jak se dalo předpokládat, odpovědi byly většinou kladné. Povědomost o existenci DVP byla u mého zkoumaného vzorku stoprocentní, avšak podrobnosti, právní náležitosti, podmínky účinnosti nabyly zcela jasné všem dotazovaným.

„Vím, že DVP existuje, ale zatím mě nikdo z mé praxe nepožádal o jeho sepsání. Asi bych to ani neuměla bez toho, abych se podívala někam, jak to sepsat.“ (Eliška)

Shodně se všichni dotazovaní vyjadřovali v tom smyslu, že je potřeba větší informovanosti a povědomosti mezi všemi, kdo se nějakým způsobem podílejí, nebo jsou účastni práce s druhými lidmi, v péči o jejich tělesné i duševní zdraví.

„Tím, že problematiku DVP vyučuji na škole, dostává se stále víc do povědomí studentů, z nich budou lékaři a sestry a ve své práci se budou stále častěji setkávat s DVP.“ (Dana)

Téma obeznámenosti s problematikou DVP by bylo možné studovat v samostatné práci, neboť je velice zajímavé, jak malé procento všech lidí ví o jeho existenci. Já se však zaměřuji na zjišťování příčin tohoto jevu.

8.1.2 Jaké jsou Vaše zkušenosti s DVP?

Všichni respondenti shodně uváděli, že jejich zkušenosti s DVP jsou pouze teoretické. Bohužel jsem ve své skupině nenašla nikoho, kdo by s konkrétním člověkem sepisoval jeho DVP.

„Zkušenosti s jeho sepsáním mám pouze ze zahraničí, tam je to častější než u nás...“ (Barbora)

„Mám jenom teoretické zkušenosti, z odborné literatury...“ (Pavel, Olga)

Odpovědi na tuto otázku byly očekávané, zkušenosti s DVP má jen velmi málo lidí. Toto mi potvrdilo východisko mojí výzkumné práce a tím je velice malé využívání DVP v praxi a výzkumné šetření po jeho příčinách.

8.1.3 Setkáváte se ve své práci a jejím vykonávání s DVP?

Tato otázka shrnula odpovědi na předchozí dvě a u několika respondentů již byla zodpovězena v předchozích otázkách. Znovu poodhalila fakt již dříve zmíněného malého využívání DVP v praxi, avšak dle rozmanitosti povolání a zaměření jednotlivých účastníků.

„Ano setkávám, jako vyučující...“ (Barbora, Dana)

„Vím, že existují, ale v práci ne...“ (Cyril, Pavel)

„Ano, zatím jenom jednou. Šlo o dětského pacienta a rodinu...“ (Adam)

Po těchto úvodních otázkách jsem již přistoupila k dílčím výzkumným otázkám, jejichž podstatou by mělo být zjišťování příčin nízkého využívání DVP v praxi.

8.2 DVO1 – Jaké okolnosti, důvody z oblasti eticko-společenské a zdravotnické, mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?

Okolnosti a příčiny nízkého využívání DVP v praxi byly popsány v teoretické části diplomové práce. Nyní budou tyto předpoklady ověřovány výzkumnými otázkami kladenými respondentům výzkumu. Tyto jsou zaměřeny na předpokládané faktory, které by mohly bránit většímu využívání DVP v praxi. Zaměření těchto faktorů je v této části výzkumu směřováno především do zdravotnictví a poskytování zdravotní péče. Okolnosti a důvody nyní shrnu prostřednictvím identifikovaných kódů: nízká informovanost o existenci DVP (Olga, Pavel, Barbora, Dana, Cyril), nedostatky ze strany lékařů – neznalost DVP (Eliška, Olga), nedostatek času (Renata, Olga, Adam), nejistota ohledně dalšího průběhu nemoci (Adam, Eliška), dále je to důležité téma komunikace lékař – pacient (Olga, Eliška, Dana, Pavel, Barbora, Cyril)

8.2.1 Myslíte si, že by měl lékař mít povinnost informovat pacienta o možnosti sepsání

DVP?

Mezi laickou veřejností, pacienty a jejich rodinami je velmi nízká, mnohdy nulová povědomost o DVP. Většina starších pacientů vůbec netuší, že by mohli o léčebných postupech nebo zákrocích rozhodovat sami. U mladších pacientů vzrůstá postupně uvědomění si vlastní autonomie a podílu na rozhodování v dalších léčebných postupech. Přesto většinou netuší, že by bylo možné i do budoucnosti řídit postupy, týkající se jejich zdraví a soběstačnosti.

Odpovědnost za informování pacienta o možnosti sepsání DVP je v rukou jeho ošetřujícího lékaře. Není to jeho povinnost, ale spíše projev dobré vůle, snaha o poskytnutí co nelepší péče, informovanosti a také v mnoha případech i soucit a porozumění.⁸³ Bohužel asi každý máme zkušenosti, kdy jsou lékaři v časové tísní pro nadbytek pacientů a nedostatek lékařů. Návrh na sepsání DVP jistě vyžaduje dostatek času i prostoru pro jeho správné pochopení a předání pacientovi a rodině.⁸⁴ Zahrnuje společnou snahu, ochotu a čas, věnovat se otázkám budoucnosti, životním postojům a hodnotám. Z těchto nastíněných problémů a skutečností vyvstává otázka povinnosti či dobrovolnosti informovat o možnosti sepsání DVP.

„Myslím si, že by to měla být možnost, ne povinnost. Vždyť už takhle máme tak málo času na pacienty.... Nebo by to mohl být někdo k tomu vyškolený, nějaký psycholog, ne?(Adam)

„Měla by být povinnost mluvit o péči na konci života – jako co bude dál, jaké jsou možnosti či alternativy. Víím, že v USA je to povinnost a nejen pro zdravotnická pracoviště. Tu povinnost u nás by tedy asi musel stanovit nějaký zákon.“(Barbora)

„Ano, myslím, že by to mělo být povinností.“ (Cyril, Pavel)

„Ne, povinnost ne, ale mělo by se víc dělat pro to, aby to lidi věděli anebo už to měli nějak sepsané...“ (Olga)

Všichni respondenti se shodli na tom, že je potřeba zvýšit povědomí o DVP a jeho sepsání mezi lidmi. Na postupech pro tuto známost se však neshodují. Pro jednoho je přijatelný závazek povinnosti, jiný by odpovědnost přesunul na pacienty a rodiny. Jako projev svobodné vůle je DVP vnímáno více ze strany akademických pracovníků.

⁸³ Srov. Ptáček R., Bartůňek P. a kolektiv. Etické problémy medicíny na prahu 21.století,1. Vydání. Praha: Grada publishing a.s. 2014, ISBN 978-80-247-5471-0, s.53

⁸⁴ Srov. MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.44-77

Odborníci ze zdravotnictví se k tomuto stavějí spíše odmítavě. Navýšení dalších povinností je celkově vnímána velmi negativně. Pochopitelným důvodem je již výše zmiňovaná časová tíseň.⁸⁵

„Možná nejenom lékaři, přece vždycky se nejedná jenom o nemocné. A co v takových případech? Důležitá je asi komunikace, s kým se ten člověk stýká, třeba taky rodina, přátelé by mohli pomoci. A taky média by mohla víc informovat...“ (Pavel)

8.2.2 Mohou mít lékaři psychologický problém nabízet sepsání DVP? (asi jako kdyby předem očekávali neúspěch, či špatnou prognózu průběhu nemoci, sepisovali „poslední vůli“)

V odpovědích na tuto výzkumnou otázku se většina respondentů shoduje na kladné odpovědi. Avšak ti, co již měli více zkušeností (Adam, Barbora) sice souhlasí, ale zároveň dodávají, že záleží na zkušenostech a také praxi v rozhovorech na takováto témata s pacienty i jejich rodinami.

„Určitě mohou ten problém mít, zvláště jedná-li se o problematické stavy. Tím myslím problematické z lékařského hlediska. Může být takový pacient, u kterého nelze jednoznačně určit prognózu průběhu nemoci, nebo naopak je průběh natolik neočekávaný, že může být pozdě přicházet s návrhem na sepsání DVP. Je to komplikované...“ (Adam)

„Určitě to může být, lékař se může obávat, že si poleká pacienta a ten v něj ztratí důvěru.“ (Olga)

„Když si to představím tak ano, může ten problém nastat. Na druhou stranu záleží na komunikačních schopnostech, jak to pacientovi podám, vysvětlím všechna pro i proti a nabídnu pochopitelné a přijatelné východisko...“ (Eliška)

V této otázce se také všichni shodli na důležitosti dobré komunikace mezi lékařem a pacientem.⁸⁶ Získat důvěru pacienta, probrat s ním všechna úskalí jeho rozhodnutí, nabídnout a vysvětlit všechny ostatní varianty či alternativní postupy vyžaduje od lékaře zvýšený zájem o pacienta s přihlédnutím k jeho dobru a také jeho osobním hodnotám a prioritám. To všechno samozřejmě vyžaduje dostatek empatie a také času, o kterém již bylo zmiňováno dříve.

⁸⁵ Srov. MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.74

⁸⁶ Srov. MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. s.136

„Já sama si moc nedokážu představit, že mi můj lékař toto navrhne, takže asi ano, mohou ten problém mít. Víte, asi záleží na tom, s kým o tom budou mluvit. Jestli mají navzájem důvěru a dobrý vztah...“ (Dana)

Existují ovšem nemoci, u kterých je průběh očekávatelný a prognóza ztráty soběstačnosti je téměř stoprocentní (např. Alzheimerova choroba). Informovanost laické veřejnosti o takovýchto nemocech bývá vysoká. Pokud lékař dobře spolupracuje i s rodinou nemocného, lze společně naplánovat další postupy léčby pro nemocného a současně i nabízet sepsání DVP bez psychologických problémů.

„Asi záleží na nemoci, která se léčí. U některých to tak jako vyplyne samo a u jiných by to asi bylo divné...“ (Renata)

8.2.3 Může se podle Vás pacient polekat nabídky k sepsání DVP?

Odpovědi na tuto otázku byly opět shodně kladné. A dále se shodují na tom, že je důležité podání této nabídky v souvislosti s informováním pacienta o jeho zdravotním stavu. Pavel a Eliška shodně uvádějí, že podle nich je také důležité, nakolik je pacient schopen porozumět jednak svému aktuálnímu zdravotnímu stavu a jednak jak chápe svoji budoucnost s ohledem na nastíněný průběh nemoci.

Adam připomíná nezletilé pacienty, za které zatím rozhodují rodiče. I zde může docházet ke konfliktu zájmů, kdy téměř dospělé dítě vnímá a prožívá svoji nemoc zcela odlišně od rodičů.

„Někdy to může být opravdu složité, děti to vidí jinak, rodiče také a je to veliký problém. V zahraničí docela fungují podpůrné a poradní týmy, které s nimi tu etickou problematiku řeší, nejenom z hlediska medicíny.“ (Adam)

V rozhovoru na toto téma bylo zcela jasně znát, z jakého prostředí dotazovaný je. Zdravotník má odlišný postoj a vnímá jako důležité okolnosti, které naopak ten, který se nepohybuje ve zdravotnictví, vůbec nevnímá jako podstatné.

Všichni se ale shodli na tom, že je pro ně důležité, jakým způsobem s nimi ten, kdo nabízí sepsání DVP jedná. Zda jim všechno dostatečně vysvětlí takovým způsobem, aby byli schopni porozumět a kompetentně se rozhodnout. Zda vědí, co by měli do DVP napsat, proč jim vlastně lékař tuto možnost nabízí. Dobrá komunikace je pro všechny dotazované velmi důležitá.

„Víte, obyčejného člověka v nemocnici asi může polekat spousta věcí, je to cizí neznámé prostředí, většinou názvů a výrazů nerozumí... tak i sepsání DVP je něco nového, člověk má strach z neznámých věcí asi podvědomě. ...“ (Dana)

Fakt, že drtivá většina pacientů neví o možnosti sepsání DVP je dotazovanými také hodnocena jako jedna z možných příčin toho, že by se mohl pacient při návrhu polekat. Pavel soudí, že kdyby byla povědomost mezi lidmi o DVP vysoká, asi by to tolik nevytekalo. Co je běžné, to asi tolik nepřekvapí. Lidé by DVP vnímali jako běžnou součást v procesu péče o nemocné.

8.2.4 Mohou podle Vás poskytovatelé zdravotní péče vnímat DVP jako komplikaci svojí práce?

Respondenti se opět většinou shodli na kladné odpovědi. Vždy, když je do praxe zaváděn nový prvek, postup, bývá to pro většinu z nás komplikací, než se stane běžnou součástí praxe. Důležité, dle respondentů, je to, zda sepsání DVP budou lékaři vnímat jako přínos, dobrou věc, která není bezúčelná. Z pochopitelných důvodů – lékaři a ostatní zdravotnický personál jsou dnes zavaleni agendou, „papírováním“ nad únosnou mez. Další příliv formulářů a sepisování by se mohl zdát komplikací v jejich práci. Je proto důležité, aby lékař viděl smysl a užitek z takového postupu.⁸⁷

Důležitou otázku nastínila Barbora, která řešila skutečnost, že zatím nejsou stanovena žádná kritéria pro vyplňování DVP pro praktické lékaře. Je zde složitá součást všech jimi vyplňovaných formulářů a tou je úhrada ze zdravotních pojišťoven. *„Ano, jako komplikaci to mnohdy mohou vnímat, protože zatím na to nejsou připraveni. Praktičtí lékaři budou mít dvě výhrady – čas, který bohužel nemají, protože je jich málo. Každý praktik má ohromné množství pacientů v registru. Tou druhou bude, kdo jim to zaplatí. Zatím nejsou DVP v jejich úhradových vyhláškách a sepsání DVP jistě zabere spoustu času. Nebo by si to museli pacienti hradit sami?“*

Barbora, Dana a Pavel si nejsou jisti, jak lékaři budou vnímat sepsání DVP, ale shodují se na tom, že všechno nové nejdříve trochu komplikuje zaběhnutý postup.

„Každý by měl vidět dál než k současným komplikacím. Je potřeba zajistit pro nemocného jeho představy o konci života. To za tu námahu přece musí stát...“
(Pavel)

„Ano, mohou to takto vnímat. Ale nemělo by to být, chápu, že toho mají moc, ale tady jde přece o poslední věci člověka, jeho přání a představy. To není málo a tak by se k tomu asi mělo taky přistupovat. Možná časem, až to bude běžnější, budou to chápat jako něco normálního a ne neobvyklou komplikaci...“ (Cyril)

⁸⁷ Srov. Radkin Honzák, Stačil by zdravý rozum. Dostupné na <http://blog.aktualne.cz/blogy/radkin-honzak.php>

Téměř všichni respondenti znovu uvádějí, že je zde důležitá známost DVP, uvedení do běžné lékařské praxe. Když budou DVP běžně sepsována, nikoho asi tolik nepřekvapí, nebudou je vnímat jako komplikaci své práce. Prozatím však zůstává situace s DVP v počátcích a je tedy mnohými lékaři vnímána spíše jako komplikace v jejich zavedených postupech a práci.

8.2.5 Váš vlastní názor na etické zábrany či příčiny nevyužívání DVP v praxi zmiňovaných či jiných důvodů.

Pro velkou rozmanitost vlastních názorů respondentů na další důvody je jednotlivě uvádím.

Adam – *„Důvodem může být i odlišnost jejich přání vyjádřená v DVP versus realita, chybí zde nějaká zkušenost ostatních, kdy by si mohli ověřit nebo ozkoušet, že je jejich přání opravdu vyplněno. Také myslím, že dostatečně nejsou vyjasněné kompetence dětí x rodiče. Jiná jsou přání dětí a ta mnohdy nekorespondují s přáním rodičů. Také je zde otázka benefitu a naproti tomu případné poškození. To je zatím nejasné a může to být příčinou...“*

Barbora – *„Mnoho pacientů o těchto věcech vůbec nechce mluvit. Spoustu let se o smrti a umírání nemluvílo, pacientům se zatajovala pravda o jejich nemoci a dodnes se často setkáváme s tím, že rodina nechce, aby byla jejich blízkému sdělena diagnóza. V takových případech je nemožné mluvit o DVP. Nakolik je to etické je otázkou...“*

Cyril – *„Někteří z nich si takovou situaci vůbec nedokáže představit, starším lidem chybí informace. Navíc stále přetrvává paternalistický model lékař – pacient, zvláště u starší generace, která spoléhá na to, že, doktor to přeci ví lépe než já...tak asi ten paternalismus je podle mě příčinou...“*

Dana – *„Etickou zábranou by mohla býti křehkost a zranitelnost nemocných, nechceme jim k jejich soužení ještě přidávat a rozebírat možné budoucí komplikace. Pokud sami nepožádají, asi se tomuto tématu většina z nás bude vyhýbat. Nejsme zvyklí otevřeně mluvit o smrti, umírání a utrpení...“*

Otázka utrpení a jeho snášení či přijetí byla často v rozhovorech zmiňována. Zde zmíním i důležitost osobních hodnot a případně víry v Boha a jejich vlivu na celkový pohled na zkoumané příčiny. I když nebylo v zaměření této práce zkoumat vliv víry na nalezení příčin malého využívání DVP v praxi, lze tento vliv nalézt.⁸⁸

⁸⁸ Srov ROTTER, Hans. Osoba a etika. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 1997. ISBN 80-85959-18-6 s.70-71

Eliška – „*Další etické důvody mě teď hned nenapadají, víte moc se v praxi nesetkávám s lidmi v takovém stadiu nemoci, kdy bych s nimi dopředu a plánovaně mluvila o smrti a tak...je to složité, nevíme u mnoha nemocí jak se budou vyvíjet, možná by to bylo předčasné...*“

Olga – „*Ze strany lékaře to především bude nejistota. Není si jistý vývojem nemoci, reakcí pacienta na léčbu, také aby něco nezanedbal. Rodina od něj může vyžadovat nasazení razantní terapie, pacient často vůbec netuší,co se děje. Lékař je v takovém presu z několika stran, také jeho přesvědčení a svědomí může být odlišné. Může to být příčinou malého využívání DVP, celou situaci ještě zkomplikuje, přináší spoustu palčivých etických otázek...*“

Pavel – „*Myslím si, že dalším problémem by mohla být dobrovolnost a svobodné rozhodování. Je člověk těžce nemocný s vyhlídkou ztráty soběstačnosti opravdu schopen se svobodně rozhodovat? Vliv nemoci na jeho rozhodování určitě nebude nezanedbatelný. Nemůže si také připadat, že je do něčeho nucen nabídkou sepsání DVP? Musíme na problém pohlédnout i z druhé strany, ze strany toho nemocného a jeho potřeb...*“

Renata – „*Mnoho zdravotníků bude mít problém s nabízením DVP z důvodu neujasněné koncepce. Myslím tím, že je stále velmi sporná otázka vysazení léčby, nenasazování další a ustoupení smrti jako součásti života člověka. DVP tyto otázky znovu nastoluje a po letech postupu vítězné medicíny zde najednou vyvstávají témata autonomie a přání pacienta. Potřeba chránit a uchovat lidský život za každou cenu je v myslích zdravotníků hluboce zakořeněná...*“⁸⁹

8.3 DVO 2 „Jaké okolnosti z oblasti práva mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi?“

Institut DVP je třeba jednoznačně vnímat jako pozitivní krok na poli medicínského práva. Avšak problematická právní úprava, nejasná formulace ohledně závaznosti a další okolnosti ohledně DVP vzbuzují pochybnosti a nejistotu nejen pro lékaře, ale i pro pacienty, kteří by DVP chtěli využít.

Tuto problematiku všichni moji respondenti vnímali jako velmi podstatnou. Okolnosti z této oblasti shrnu prostřednictvím identifikovaných kódů: paternalismus (Adam,Barbora,Cyřil, Olga, Pavel) obavy z právních postihů (Barbora, Olga, Renata),

⁸⁹ Srov. MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika.s.94

nejasná koncepce DVP(Cyril, Dana, Olga, Pavel, Eliška, Renata), autonomie pacienta (Pavel, Renata, Cyril), špatná formulace v zákoně (Pavel, Olga, Cyril, Adam)

8.3.1 Myslíte si, že respekt ke svobodné vůli a právům člověka je dostatečně zakořeněn v myslích těch, kdo poskytují zdravotnické služby, či se jinak podílejí na sepsání DVP?

Na tuto výzkumnou otázku opět odpovídali téměř všichni respondenti shodně – domnívají se, že nikoliv.

„Určitě není, ale je to rozhodně lepší než dříve. Starší generace lékařů pamatuje úplně jiný přístup, nechci to víc rozebírat. Dnes je to jiné a je to dobře ...“ (Pavel)

Je třeba si uvědomit, že demokracie a znovuoobnovení lidských práv a svobod, důraz a upřednostnění zájmů jednotlivce nad zájmy celku zde fungují necelých třicet let a to je asi krátká doba na to, aby nedocházelo ke konfliktům v oblasti respektu ke svobodné vůli jednotlivce. Sami pacienti jsou do jisté míry znevýhodněni ve svém postavení. Tím je pozice toho, kdo péči poskytuje a toho, kdo jí přijímá a potřebuje. Laika versus odborníka. Z těchto skutečností zřejmě pramení i fakt, že respondenti – lékaři, odpovídali sice shodně a souhlasně, avšak byli ve svých odpovědích celkem nejistí. Adam sice souhlasí, ale poukazuje na rozdíl v informovanosti a vzdělání mezi lékařem a pacientem.

„Ano, respekt je na místě. Na druhou stranu je to lékař, kdo rozhoduje, protože on je ten odborník, on ví více. Měla by fungovat nějaká spolupráce, praxe je někdy jiná...“ (Adam)

Na druhou stranu respondenti, kteří nepracují ve zdravotnictví, vnímají potřebu respektu k právům osob velmi výrazně. Společně vnímají potřebu vzdělávání v oblasti ochrany a zajištění práv jednotlivců, potřebu zajistit tuto ochranu i pro starší generaci, která mnohdy neumí dostatečně využít svých práv.⁹⁰

„Myslím si, že není a je to velká chyba. Tady je na místě další vzdělávání v téhle oblasti, ale určitý posun je vidět. Mladší generace je na tom lépe, je více sebejistá i ve vztahu k lékaři. Ti starší jsou na tom hůře a je potřeba jim více naslouchat a mnohdy i pomoci s prosazením vlastních práv.“ (Renata)

„No já si myslím, že úplně ne, stále přetrvává paternalismus...“ (Cyril)

Cyril mi svojí odpovědí současně odpovídá i na další výzkumnou otázku.

⁹⁰ Haškovcová, H . Práva pacientů – komentované vydání. s.54

8.3.2 Váš názor na paternalistický přístup a jeho možné přetrvávání ve zdravotnické praxi.

Otázka paternalismu a jeho přetrvávání v praxi je stále ještě velmi aktuální a to nejen s ohledem na DVP.

Haškovcová uvádí „Trvalo řadu let, než situace dozrála a bylo třeba systémově změnit celý systém vztahů mezi lékaři a jejich pacienty, a to i s ohledem na pravdu na nemocničním lůžku. Klíčovou roli sehrálo pojetí práva na sebeurčení ve všech sférách individuálního života. Člověk má mít svůj osud ve svých rukách a podobně, jako se rozhoduje v celé řadě životně důležitých situací, má mít právo rozhodovat i o svém osudu v době, kdy mu životní dráhu zkříží nemoc, a to i nemoc závažná, případně s neblahou prognózou.“⁹¹

Tento model zde fungoval celá staletí, vyhovoval všem zúčastněným stranám, avšak s rozvojem mnoha vědních oborů, zabývajících se nejen lékařstvím, ale i psychologií, sociologií a v neposlední řadě s rozvojem informatiky a sdělovacích prostředků, nastává odlišná a komplikovaná situace.

Reakce respondentů odpovídají této složité situaci. Souhlasně se vyjadřují k možnosti přetrvávání paternalistického přístupu k nemocným.

„Není pochyb o tom, že přetrvává. Musíme si ale uvědomit, že mnoho pacientů, zvláště ta starší generace očekává od lékaře, že jim určí, co mají dělat. Spoléhají na jeho rozhodnutí a doporučení...“ (Adam)

„Je to tak, setkáváme se s tím stále...“ (Olga)

„Asi ano, ale je to, řekl bych, tak nějak přirozené – mám nějaké obtíže, nemoc, jdu za doktorem s tím, že mi pomůže a řekne, co mám dělat. Určitá forma paternalismu tu asi bude vždycky. Jen se tomu asi nebude říkat paternalismus. Je to vztah odborník – laik...“ (Pavel)

Dana vnímá přechod od paternalismu ke spolupráci nejen pod vlivem informací, ale také s ohledem na zodpovědnější přístup k vlastnímu zdraví a aktivní spolupráci. Vnímá zvláště u mladé generace zájem o zdravý životní styl, ochranu životního prostředí a dalších hodnot.⁹²

„Ano, dneska má každý přístup k informacím, je to o to jednodušší...je na každém, jaký život povede a taky jak si představuje svoji budoucnost...“ (Dana)

⁹¹Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc – Od mlčení k informovanému souhlasu. Dostupné na <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/od-mediciny>

⁹² Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2001

8.3.3 Obávají se podle Vás poskytovatelé zdravotní péče možných právních postihů či žalob za neposkytnutí péče při respektování DVP?

Na rozdíl od let minulých, se právní spory a žaloby na poskytovatele zdravotní péče, stávají čím dál více realitou a běžnou součástí života. Právní postihy za zdravotní stav či úmrtí v přímé souvislosti s DVP jsou sice prozatím spíše v rovině teoretické, avšak již nyní způsobují mnohé nejasnosti a obavy.

Odpovědnost dělíme na veřejnoprávní a soukromoprávní. Mezi veřejnoprávní řadíme odpovědnost ústavněprávní, trestní, za přešůpek, správní a disciplinární. Naopak mezi soukromoprávní patří odpovědnost za škodu, z bezdůvodného obohacení, z prodlení, z vady, za neoprávněný zásah do práva na ochranu osobnosti a další. Za porušení jediné právní odpovědnosti může vzniknout několik odpovědnostních vztahů, a tím i více sankčních povinností. Navíc mohou mít tyto odpovědnostní vztahy na sobě zcela nezávislý procesní osud.⁹³

V souvislosti s DVP je odpovědností míněna buď trestněprávní odpovědnost, nebo občanskoprávní odpovědnost. O trestní odpovědnosti lze hovořit v případě, kdy lékař bude respektovat DVP pacienta, které být respektováno nemělo. V takovýchto případech by se jednalo o ublížení na zdraví z nedbalosti či o těžké ublížení na zdraví z nedbalosti. Rozdíl bude hodnocen dle způsobeného následku. V pro lékaře může nejhorší situace nastat v případě, kdy můžeme hovořit o usmrcení z nedbalosti či o trestném činu účasti na sebevraždě. Také je zde trestný čin neposkytnutí pomoci.⁹⁴

O občanskoprávní odpovědnosti lze hovořit v případech, kdy lékař nebude respektovat pacientovo DVP. Občanský zákoník pamatuje na DVP doslovně „*Při zákroku i při udělení souhlasu se vezme zřetel na dříve vyslovená známá přání člověka, do jehož integrity má být zasazeno.*“⁹⁵ Z tohoto ustanovení lze tedy usuzovat, že zákonodárce počítal s existencí náhrady škody při nerespektování DVP ze strany lékaře.

Respondenti se shodují na tom, že obavy z případných žalob či postihů mohou značně komplikovat větší rozšíření DVP do běžné praxe.

„*Myslím, že mezi zdravotníky je velký strach z právního postihu...a i kdyby chtěli respektovat DVP, tak to jejich rozhodnutí respektovat přání pacienta někdo napadne...*“ (Barbora)

⁹³ TĚŠÍNOVÁ, Jolana. ŽDÁREK, Roman. POLICAR, Radek. Medicínské právo. s. 328 – 329.

⁹⁴ Trestní zákoník§143,144,147,148,150 odst.2.- Zákon č. 40/2009 sb. dostupné na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-40>

⁹⁵ Občanský zákoník... § 98

Problém v komunikaci všech subjektů společné péče o nemocného je hodnocen většinou respondentů jako velmi vážný a stěžejní. Dochází ke střetu pohledů a přístupů k nemocnému a jeho nemoci. Tento střet pak může vyústit v nedorozumění a v horším případě i stížnosti a žaloby. Obzvláště závažné jsou obavy z právních postihů iniciovaných rodinnými příslušníky pacienta, kteří vyžadují nasazení všech prostředků k záchraně nemocného a mnohdy nerespektují přání samotného pacienta.

„Ano, mohou, protože ne vždy dobře funguje komunikace s rodinou nemocného. Jeho přání vyjádřená v DVP mohou být odlišná od představ rodiny a ta potom může iniciovat stížnosti popřípadě žaloby na lékaře nebo nemocnice...“ (Olga)

„Neměli by se obávat, ale to je přesně ta otázka formulace toho DVP, je obtížné s člověkem laikem, nebo on sám sepiše nějaký DVP a pak ten právní výklad toho, co ten člověk vlastně chtěl....kde už je ten prostor pro zdravotníka, který má povinnost primárně zachraňovat...“ (Cyril)

8.3.4 Je podle Vás současná právní úprava DVP dostatečná a bezproblémová?

Jak částečně vyplývá z odpovědí na předchozí výzkumnou otázku, shoduje se většina respondentů v tom, že se domnívají, že současná právní podoba DVP je nevyhovující a problematická. Vyskytuje se zde několik oblastí, v nichž respondenti vidí nedostatky zákona.

„Osobně si myslím, že formulace – bude brán zřetel – nebyla zvolena moc šťastně. Zákon by měl jasně stanovovat co ano a co ne, tohle si může každý vykládat po svém a brát zřetel neukládá povinnost...“ (Pavel)

Respondenti se shodují na tom, že podmínky pro nedodržení pacientova DVP ze strany lékaře jsou stanoveny jasně a konkrétně, avšak při dodržení všech zákonných podmínek v DVP je zde jen „brán zřetel“. Olga to chápe jako nedostatečnou záruku toho, že přání pacienta, sepsaná v jeho DVP, budou dodržena.⁹⁶

„Obávám se, že si většina lékařů zvolí cestu nasazení léčby a léčebných prostředků. Je to jejich povinnost, takhle to chápou. Přání pacienta versus povinnost lékaře...“ (Olga)⁹⁷

„Termín „bude brán zřetel“ nebyl zvolen dobře, jedná se o zákon a ten by měl stanovit jasně, co ano a co ne...“ (Adam)

⁹⁶ Srov.

CÍSAŘOVÁ, Dagmar. Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi, s.8

⁹⁷ Srov. WAGNEROVÁ, Eliška. Omezení základních práv. In WAGNEROVÁ, Eliška (ed). IV. Listina základních práv a svobod. Komentář. Praha: Wolters Kluwer, 2012, s. 27.

Dalším problematickým okruhem je podle respondentů skutečnost nedostupnosti sepsaných DVP. Člověk může mít sepsané DVP podle všech náležitostí a platné, přesto se jím lékař poskytující péči (obzvláště urgentní) nebude řídit z prostého důvodu. Nebude mít DVP k dispozici a vůbec nemusí vědět o jeho existenci. Respondenti poukazují na tento nedostatek a řešením by měl být registr sepsaných DVP.⁹⁸ Zkušenosti ze zemí, kde tento registr již funguje, by mohly posloužit i u nás a zavedením tohoto registru by se učinil velký krok kupředu ve větším využití a hlavně dodržení DVP v praxi.

„Je tu velký problém v tom, že DVP nejsou k dispozici.“ (Adam)

„Problémem může být i to, že pokud sepišu DVP jinde než v nemocnici, třeba u svého praktika, a já pak nastoupím do nemocnice, tak tamní lékař neví o mém DVP, pokud mu to sám nesdělím...“ (Pavel)

„Není jasně určeno, kdo všechno by o mém DVP měl vědět. Nejlepší by byl celostátní registr, fungují i jiné registry, tak také registr DVP. Ulehčilo by to práci lékařům...“ (Renata)

Praktická stránka dostupnosti DVP v případě, kdy pacient sám neinformuje o jeho sepsání, je poměrně snadno řešitelným problémem technického rázu. Další, respondenty zmiňovaný nedostatek současné právní úpravy DVP, je složitější. Poukazují na rozpor mezi Důvodovou zprávou k zákonu o zdravotních službách a samotným principem DVP.⁹⁹

„Není zde jasně definován rozdíl, aktivní ukončení života je aktivní euthanasie, ale přesto můžeme ukončit podporu vitálních funkcí z důvodu ustoupení smrti u pacientů v terminálním stadiu nemoci.“ (Olga)

„Pokud si pacient ve svém DVP nepřeje být dlouhodobě napojen na přístroje, třeba ve vegetativním stavu, může nebo nemůže jej lékař odpojit?“ (Dana)¹⁰⁰

„Rozhodně vnímám mnoho nejasností v současné podobě zákona, rozhodování o ukončení léčby mohou být v mnoha případech velmi obtížná, avšak respekt k pacientově vůli by měl převážet a usnadnit lékařům jejich rozhodování. I v případech kde je zákon nejednoznačný...“ (Cyril)

⁹⁸ Srov. VIZINGER, Radek. Předstižné pokyny pacienta (living will) v právní teorii i praxi. Zdravotnictví a právo: právní a daňový průvodce pro zdravotnictví, 2007, roč. 11, č. 7 – 8

⁹⁹ Srov. Důvodová zpráva k zákonu o zdravotních službách – dosl.“ Dříve vyslovené přání nelze respektovat, pokud nabádá k činnostem, které vedou k aktivnímu ukončení života pacienta, nebo byly započaty již takové služby, jejichž ukončení by způsobilo aktivní smrt pacienta. Aktivním ukončením života se rozumí např. odpojení od přístrojů, podání smrtelné dávky léku.“

¹⁰⁰ Srov. PETERKOVÁ, Helena. Ukončování přístrojové podpory vitálních funkcí a trestní odpovědnost lékaře. Zdravotnické fórum, 2012, roč. 2, č. 9, s. 21 – 26

8.4 Jaké další okolnosti mohou být příčinou malého využívání DVP v praxi?

Okruhy předchozích výzkumných otázek objasňovaly dva, z mého pohledu výzkumníka, nejtěžnější okruhy příčin malého využívání DVP v praxi. Pravdou však je, že respondenti mohou spatřovat příčiny v jiné oblasti než eticko- společenské a právní. Tyto předpokládané ostatní příčiny shrnu prostřednictvím identifikovaných kódů: nejistota budoucnosti, nedokážeme si představit, co nás čeká (Adam, Dana), neochota lidí na toto téma mluvit (Barbora, Pavel, Renata), znovu respondenti zmiňují nedostatek informací (Olga, Pavel, Barbora, Dana, Cyril, Eliška), paliativní medicína – ne jako příčina, ale jako možná alternativa či prostor pro řešení pacientových přání (Olga, Adam, Barbora, Cyril, Eliška, Dana)

8.4.1 Může podle Vás ležet problém s malým využíváním DVP jinde? A kde?

Z odpovědí respondentů zcela jasně vyplývá, že je to nízká informovanost veřejnosti o existenci DVP. Eliška se domnívá, že nejen laická veřejnost, ale i odborná trpí velkým nedostatkem informací.

„V rámci dalšího odborného vzdělávání lékařů a ostatních zdravotníků by to chtělo nějaké kurzy a semináře ohledně DVP a jeho sepisování, pro pacienty alespoň letáky do čekáren a tak...“ (Eliška)

„Podle mě lidé o tom nevědí, často se mi stalo, že jsme při rozhovorech narazili na toto téma a mnozí opravdu netuší, o čem je řeč...“ (Pavel)

„Určitě je nedostatečná informovanost...a také ta formulace – dříve vyslovená přání – je podle mě docela nesrozumitelná, zavádějící...“ (Cyril)

„Ano, problémem je určitě i malá informovanost lidí. Teda pokud lidé o tom nevědí, nebudou to ani zvažovat, nebudou se ptát...“ (Dana)

„Někdy se může stát, že sami pacienti, nebo hlavně jejich příbuzní, nechtějí tu léčbu vzdát, usilují o kurativní léčbu a mají problém přejít na tu paliativní. A pořád přetrvává ten fenomén, že příbuzní žádají zdravotníky, aby nesdělovali diagnózu tomu jejich blízkému...“ (Barbora)

Z odpovědí respondentů pracujících ve zdravotnictví vyvstala zajímavá příčina malého využívání DVP v praxi – nejen, že je malá povědomost o DVP, ale i téma paliativní péče, vyčerpání všech dostupných prostředků při léčbě, nenasazení nebo vysazení léčby, ustoupení smrti jako postupu *lege artis* toto jsou témata, o nichž lidé

mnohdy nevědí a v myslích lidí stále přetrvává model vítězné medicíny s takřka neomezenou mocí a schopnostmi.¹⁰¹¹⁰²

Postupné nahrazování paternalistického modelu modelem partnerským s sebou přináší pro pacienty větší podíl při rozhodování o léčbě a dalších léčebných postupech.¹⁰³ Avšak také větší zodpovědnost a povinnost. Tyto však na sebe mnoho pacientů nechce brát, je pro ně pohodlnější, když za ně v otázkách léčby rozhodne lékař. Obzvláště starší generace není připravená na to, že se bude spolupodílet na léčbě. Tak jako i v jiných oblastech života lidí a společnosti, tak i ve zdravotnictví je změna přístupu a myšlení lidí dlouhodobým procesem.

8.4.2 Nebo je malé využívání DVP v praxi normální a není třeba více usilovat o rozšíření povědomosti o něm mezi lidmi?

Respondenti se shodují na potřebě většího úsilí o rozšíření povědomosti DVP mezi lidmi. Důvody proč tomu tak není, vyjádřili v předchozích odpovědích.

„Určitě je to potřeba, vím, že ve světě je to téměř běžnou součástí péče.“ (Barbora)

„Normální to není, je to tím, jak jsem řekl. Málo se o tom ví...“ (Cyril)

Mohou se však vyskytnout i názory, (Dana)že celý koncept DVP je postaven na nejistých a těžko odhadnutelných situacích, které teprve nastanou. Může pacient do všech důsledků domyslet, co se s ním bude dít, jaký průběh bude jeho nemoc mít, jaké důsledky jeho rozhodnutí bude mít na jeho zdravotní stav, kvalitu života nebo i blízké příbuzné?

A také jestli by nakonec nebylo třeba sepsané DVP po nějaké době revidovat a obnovit, jak bylo stanovené dříve?

„Je to těžké, můžeme dopředu hodnotit situaci, kterou jsme nezažili? Máme dostatek informací? A co když se situace změní. Třeba nové postupy, léky a podobně.“ (Dana)

Potřeba revize již sepsaného DVP zazněla i od Renaty a Adama. Je to pochopitelné, věda (nejen lékařská) přichází se stále novými poznatky a mohou tedy nastat situace v léčbě pacienta, které dříve nebyly myslitelné. Při aplikaci těchto nových způsobů, se může zcela zásadně změnit průběh nemoci či stavu pacienta. Může tedy nastat i situace, že pokud by v době sepsání DVP tyto nové možnosti byly k dispozici, pacient by se mohl v DVP vyjádřit jinak. Proto by byla namísto aktualizace již sepsaných DVP.

¹⁰¹ Srov. Munzarová, M. Zdravotnická etika od A do Z.s.67

¹⁰² Srov. Encyklika Jana Pavla II.,Evangelium Vitae, 1995, Zvon, str.47

¹⁰³ Srov. Haškovcová, H .Práva pacientů – komentované vydání. s.109

„Medicína přichází se stále novými objevy. Tak co platilo dřív, nemusí za pár let vůbec platit. Určitě budou nové technologie a ty by měl mít pacient možnost využít...“ (Adam)

8.4.3 Může být podle Vás řešením rozvoj paliativní medicíny?

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.¹⁰⁴

Nárůst povědomosti a faktické zvyšování počtu paliativních oddělení v našich nemocnicích a léčebnách respondenti kladně hodnotí. Možnosti v řešení problematiky malého využívání DVP v praxi s ohledem na rozvoj paliativní medicíny vnímá Olga i Adam jako možné, i když nepřímé.

„Ano, paliativních oddělení přibývá, je to dobře. Když budou lidé vědět, že je o ně správně postaráno v závěru života, nebudou mít z toho obavy a DVP nebudou ani tolik potřebovat...“ (Olga)

„Vlastně nepřímé ano, na paliativě je prostor pro komplexní péči a vše by se mělo více přizpůsobovat přáním pacientů...“ (Adam)

Všichni respondenti hodnotí kladně rozvoj paliativní medicíny, jako nástroje pro komplexní péči o terminálně nemocného. Barbora vidí pozitivní fakt, že na těchto odděleních lépe funguje spolupráce zdravotníků a rodinných příslušníků nemocného.¹⁰⁵

„Ano, paliativní péče rozhodně ano, na těchto odděleních je zvýšený zájem o pacienty, vše funguje tak jako beze spěchu, klidně. Příbuzní mohou s tím nemocným být, jak potřebují...“ (Barbora)

„Za mě je to určitě pozitivní věc...doprovázení pacienta do konce jeho života, tišení bolesti, péče o jeho potřeby. Jenom nevím, jestli to může být řešením využívání DVP v praxi?“ (Cyril)

Eliška upozorňuje na fakt, že při poskytování mobilní paliativní nebo hospicové péče, může být splněno pacientovo přání strávit poslední dny svého života v domácím prostředí. Tato problematika trápí velké množství nemocných a jak je známo z mnoha veřejných průzkumů, přeje si drtivá většina dotazovaných zemřít doma. Bohužel

¹⁰⁴ Standardy paliativní péče 2013, Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Autoři: MUDr. Sláma O., MUDr. Špinková M., MUDr. Kabelka L.

¹⁰⁵ Srov. Standardy paliativní péče 2013, Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Autoři: MUDr. Sláma O., MUDr. Špinková M., MUDr. Kabelka L.

současný stav je naprosto opačný a většina lidí umírá v nemocnicích nebo jiných zdravotnických či sociálních zařízeních.¹⁰⁶

„V určitém směru ano, pokud si nemocný ve svém DVP přeje zemřít doma, cestou mobilní paliativní péče mu to můžeme splnit...“ (Eliška)

8.5 Všeobecné otázky – závěr

8.5.1 Doporučil(a) byste sepsání DVP svým blízkým?

8.5.2 Máte sám/ sama sepsané DVP? Proč ano/ ne?

Na závěr výzkumných rozhovorů, ve kterých jsme s respondenty prostřednictvím výzkumných otázek pátrali po příčinách nízkého využívání DVP v praxi, položila dvě osobní otázky. Jednalo se o to, jak dotazovaní chápou a vnímají aktuální potřebu mít sepsané DVP pro sebe a své blízké, do jaké míry se oni sami spoléhají na současný stav a pojetí poskytované lékařské péče, jestli se cítí ohroženi na svých právech či autonomii, nebo naopak důvěřují zdravotnictví a jeho současné praxi.

Na otázku, zda by doporučili sepsání DVP svým blízkým, odpověděli všichni respondenti kladně.

„Ano, pokud by projevíli zájem, tak ano, doporučil...“ (Adam)

Stejně jako Adam se vyjadřuje i Dana. Doporučila, v případě, že se příbuzný sám zajímá.

„Ano doporučila, ale asi jako všichni ostatní bych bojovala s tím, jak začít o tom mluvit...někdy se může stát, že o tom ten příbuzný vůbec nechce mluvit...“ (Barbora)

Téma určitého ostychu nebo možného nepochopení ze strany příbuzných se několikrát opakovalo. Na jedné straně je vnímána určitá blízkost ve vztahu k příbuzným, která ale na druhou stranu může bránit o těchto otázkách hovořit. Lékař nabízející sepsání DVP je podle respondentů ve zcela jiné pozici.

„Ano, určitě doporučila. Jen je třeba najít ten správný okamžik, aby ten návrh nevyzněl jinak, než byl zamýšlen...“ (Renata)

Na otázku, zda mají respondenti sami sepsané DVP, neodpověděl žádný z nich kladně. Důvody tohoto rozhodnutí považuje Adam, Cyril, Pavel a Renata za příliš osobní, aby je sdíleli. Barbora a Dana nad tím ještě nepřemýšlely, Eliška a Olga to zatím nepovažují za aktuální.

¹⁰⁶ Srov. Výzkumné šetření Cesta domů – dostupné na <http://www.umirani.cz/data>

ZÁVĚR A DOPORUČENÍ DO PRAXE

V úvodu diplomové práce jsem si položila otázku „ Co je příčinou malého využívání DVP v praxi z pohledu odborníků?

Při hledání odpovědi jsem nejprve konceptualizovala základní pojmy a uvedla čtenáře do kontextuálních souvislostí. V teoretické části práce jsem čtenáře blíže seznámila s problematikou DVP, jejich charakteristikou, zdroji z oblasti lidských práv a historií vzniku. Dále jsem popsala současnou situaci a právní úpravu DVP v naší zemi a nastínila situaci a zkušenosti z jiných zemí. Na konci teoretické části jsem přiblížila možná etická dilemata a problematiku v souvislosti s uváděním DVP do praxe.

Metodická část odkrývá metodické zázemí výzkumu, který byl realizován kvalitativní výzkumnou strategií prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s vybranými odborníky na problematiku DVP. Popisují zde průběh výzkumu, způsob zpracování kvalitativních dat a pozornost jsem soustředila i na etické aspekty šetření.

V analytické části prezentuji výsledky svého výzkumu, které komparuji s teoretickými kořeny. Cílem dílčích výzkumných otázek bylo odhalit příčiny malého využívání DVP v praxi. Z příčin v oblasti eticko – společenské respondenti vyzdvihují na prvním místě velmi malou informovanost o existenci DVP. Jak laická, tak odborná veřejnost má velmi nejasné představy o možnosti sepsání DVP. Dále respondenti uvádějí nedostatky v komunikaci mezi lékařem a pacientem, nedostatek času ze strany lékařů a v neposlední řadě i obavy z nejistého a nepředvídatelného průběhu nemoci pacienta. Příčiny z oblasti práva spatřují respondenti v nejasné a ne zcela bezproblémové současné právní úpravě podmínek platnosti a dodržení DVP. Dále zmiňují přetrvávající paternalistický přístup lékařů ve vztahu k pacientům a problematiku autonomie. Nezanedbatelnou příčinou je, podle respondentů, i obava z možných právních postihů. Z dalších možných okolností a příčin malého rozšíření DVP v praxi respondenti uvádějí neochotu lidí mluvit na toto téma, nejistotu budoucnosti míněnou jako stav, ve kterém si nedokážeme představit další průběh nemoci, co nás čeká a jaké jsou nebo budou možnosti léčby.

Analýza výzkumných rozhovorů potvrdila předpokládané příčiny malého využívání DVP v praxi. Tyto byly nastíněné v teoretické části práce a vycházejí z publikovaných a citovaných skutečností a předpokladů. Faktem však zůstává velice nízké využívání této nové možnosti autonomního rozhodování o své osobě. Dříve vyslovené přání, jako

nástroj autonomie člověka, ať zdravého či nemocného, může být vnímán jako něco velmi neobvyklého a nezvyklého. Má však zcela jistě své místo v moderní společnosti, která klade důraz na lidská práva a jejich dodržování. A právě z lidských práv dříve vyslovená přání vycházejí a jsou jakýmsi jejich prodloužením do budoucnosti. Pamatují na situace, kdy se člověk může dostat do situací, kdy své představy a přání nebude moci vyjádřit nade vší pochybnost. Proto je dobré znát a odhalit příčiny současné situace, kdy je ve společnosti praktická neznalost této možnosti. I v případě znalosti možnosti sepsání dříve vysloveného přání, jsou zde skutečnosti a okolnosti, které jeho většímu rozšíření a využívání brání. Také tyto jsem se pokusila odhalit a popsat a přinést doporučení do praxe, která by mohla tuto skutečnost změnit.

Nástrojů k rozšíření povědomosti o určitém jevu či skutečnosti je v dnešní době velmi mnoho. Způsoby, jak informovat širokou laickou veřejnost jsou nepochybné. Odborníci z oblasti zdravotnictví i práva mají zcela jistě své metody a nástroje pro další vzdělávání. Otázkou však zůstává, kdo by měl tuto kampaň organizovat a v neposlední řadě i financovat. Bude zapotřebí získat pro tuto problematiku odborníky na rozhodovacích pozicích a přesvědčit je o nutnosti a prospěšnosti seznámení veřejnosti s možností sepsání dříve vyslovených přání. Dalším nezbytným krokem by měla být revize současné právní podoby a formulace dříve vyslovených přání. Zkušenosti z jiných zemí by mohly být inspirací a vodítkem k fungující, bezproblémové legislativě. Také zavedení národního registru již sepsaných dříve vyslovených přání by pomohlo vyřešit účastníky výzkumu zmiňované příčiny malého využívání. Dostupnost sepsaného dříve vysloveného přání je důležité a vytvoření takového registru by mělo být snadné. Tyto dva zmiňované návrhy na řešení dané problematiky jsou, podle mého, snadno realizovatelné. Naopak řešení příčin z oblasti eticko – společenské, již snadné rozhodně nebude. Jak bylo popsáno výše v kapitole o příčinách z oblasti eticko- společenských, jsou tato dilemata ožehavým problémem moderní doby nejen ve zdravotnictví. Týkají se nejen DVP, ale i standardních nebo neobvyklých či alternativních přístupů a metod, problematiky reprodukčních asistovaných metod početí, výzkumu kmenových buněk a klonování, testování na zvířatech a mnoho dalších odvětví moderní medicíny.

Řešením pro nastalé etické problémy při rozhodování o dalším postupu léčby, či ustoupení od ní, v souvislosti s DVP, by mohl být vznik etického poradenství jako poradního orgánu fungujícího v nemocnicích a jiných zdravotnických zařízeních. První vlašťovky v tomto směru se již začínají objevovat a rozhodně si zaslouží velkou

podporu nejen ze strany nemocnic, ale i ze strany rozhodujících orgánů ve zdravotnictví, sociální práci, vzdělávání a neposlední řadě i ze strany médií. Větší propagace a podpora této myšlenky a vize by zcela jistě dopomohla nejen k rozšíření povědomosti o existenci DVP mezi širokou laickou i odbornou veřejnost, ale hlavně by funkční etické poradenství pomáhalo lidem v řešení jejich mnohdy ne zcela jednoduchých a eticky bezproblémových životních situacích. Každý z nás se může dostat do situace, kdy volí „menší zlo“, kdy není zcela na první dojem jasné, kde je pravda a které řešení je morálně přijatelné. Zda svým rozhodnutím přineseme více dobra a užitku, než zla a poškození. Členové fungujícího etického poradního orgánu podrobně proberou s pacientem i rodinnými příslušníky všechny možné varianty a postupy, které přicházejí v úvahu, nastíní problematiku z mnoha pohledů a nakonec nabídnou či doporučí ideální a eticky korektní postup. Usnadní tak mnohdy složité rozhodování v situacích, které jsou laiky těžko pochopitelné. Zde mohou také suplovat nedostatečnou komunikaci mezi lékaři a pacienty, která již byla zmiňovaná jako jedna z příčin malého rozšíření DVP. Pacientům i rodinám mohou výrazně ulehčit v těžkých životních situacích. Proto se domnívám, že fungující etické poradenství je velice přínosné a do budoucna očekávám jeho větší rozšíření a to, že se stane běžnou součástí komplexu poskytovaných služeb na poli zdravotnictví.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

CKE MZ ČR	Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky
ČLK	Česká lékařská komora
DMP	Dossier médical partagé – národní databáze (Francie)
DVO	dílčí výzkumná otázka
DVP	dříve vyslovená přání
HVO	hlavní výzkumná otázka
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
OSN	Organizace spojených národů
PSDA	PatientSelf-DeterminationAct
Sb.	sbírky
Srov.	srovnej
VŠ	vysoká škola
ZZS	Zákon o zdravotních službách

SEZNAM LITERATURY

Monografie

- CÍSAŘOVÁ, Dagmar. Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2010, ISBN 978-808-7146-316.
- Encyklika Jana Pavla II., EVANGELIUM VITAE, 1995, Zvon, ISBN 80-7113-139-3
- FLEGL, Vladimír, Významné mezinárodní dokumenty k ochraně lidských práv. Vyd. 1. Praha C.H.Beck, 1998, Beckova skripta. ISBN 80-7179-204-7
- GAVORA, Peter. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2000, ISBN 978-80-7315-185-0
- HAŠKOVCOVÁ, H. Práva pacientů – komentované vydání. Nakladatelství Aleny Krtilové, Havířov, 1996. ISBN 80-902163-0-7
- HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007, 80-7262-034-7
- HAŠKOVCOVÁ, H., Informovaný souhlas Proč a jak?. 1. Vydání. Praha: Galén 2007, ISBN 978-80-7262-497-3
- HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. 4. vyd. Praha : Portál, 2016. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9
- KLÍMA, Karel. a kol. Komentář k Ústavě a Listině – 2. díl. 2. rozšířené vydání. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk, 2009, ISBN 978-80-7380-140-3
- KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2001, ISBN 978-80-7367-568-4
- MAŘÍKOVÁ, Hana; PETRUSEK, Miloslav; VODÁKOVÁ, Alena. Velký sociologický slovník. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1996. 747 s. ISBN 80-7184-164-1
- MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. 1. vydání. Praha: Galén, 2011, ISBN 978-80-7262-850-6
- MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody psychologického výzkumu. Praha: Grada Publishing, 2006, ISBN 80-247-1362-4
- MUNZAROVÁ, M. Zdravotnická etika od A do Z, 1. Vydání. Praha, Grada publishing 2005, ISBN 80-247-1024-2

MUNZAROVÁ, M. Zdravotnická etika od A do Z, 1. Vydání. Praha, Grada publishing 2005, ISBN 80-247-1024-2

MUNZAROVÁ, M. Zdravotnická etika od A do Z, 1. Vydání. Praha, Grada publishing 2005, ISBN 80-247-1024-2

PTÁČEK R., BARTŮNĚK P. a kolektiv. Etické problémy medicíny na prahu 21.století,1. Vydání. Praha: Grada publishing a.s. 2014, ISBN 978-80-247-5471-0

ROTTER, Hans. Osoba a etika. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 1997. ISBN 80-85959-18-

SILVERMAN, David. A very short, fairly interesting and reasonably cheap book about qualitative research. London: Sage Publications, 2007, ISBN-10: 1483369986

STRAUSS, Anselm – CORBINOVÁ, Juliet. Základy kvalitativního výzkumu. Brno: Sdružení Podané ruce – Boskovice: Nakladatelství Albert, 1999, ISBN: 80-85834-60-X

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. Praha:Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách, Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0

VÁCHA M.,KÖNIGOVÁ, R.,MAUER, M., Základy moderní lékařské etiky, Portál, s.r.o., Praha 2012, ISBN 978-80-7367-780-

Články v časopisech

ADVANCED DIRECTIVES: směrem ke koordinované evropské perspektivě?

Průzkumný seminář ESF (evropská vědecká nadace), Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland, 2008

MATĚJEK, Jaromír. Dříve vyslovená přání pacienta, komentář k zákonné úpravě.

Praktický lékař: časopis pro další vzdělávání lékařů, 2012, roč. 92, č. 5, s. 287.

TĚŠÍNOVÁ, Jolana. ŽĎÁREK, Roman. POLICAR, Radek. Medicínské právo.

1. vydání. Praha: C. H. Beck, 2011. s. 328 – 329.

Standardy paliativní péče 2013, Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Autoři: MUDr. Sláma O., MUDr.Špinková M.,MUDr. Kabelka L .

PETERKOVÁ, Helena. Ukončování přístrojové podpory vitálních funkcí a trestní odpovědnost lékaře. Zdravotnické fórum, 2012, roč. 2, č. 9.

VIZINGER, Radek. Předstižné pokyny pacienta (living will) v právní teorii i praxi. Zdravotnictví a právo: právní a daňový průvodce pro zdravotnictví, 2007, roč. 11, č. 7 – 8,

WAGNEROVA, Eliška. Omezení základních práv. In WAGNEROVÁ, Eliška (ed). IV. Listina základních práv a svobod. Komentář. Praha: Wolters Kluwer, 2012, s. 27.

Springer 2007. Schriftenreihe Ethik und Recht in der Medizin, Band 1

18-22 June 2008

GLICK, Henry R., COWART, Marie E., SMITH, Donald J..

AdvanceMedicalDirectives in U. S. Hospitals and NursingHomes:

TheImplementation and ImpactofthePatientSelf-DeterminationAct. Politics and LifeSciences, 1995, roč. 14, č. 1, s. 47 – 49

Právní předpisy

Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základní práv a svobod

Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislostis aplikací

biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicine č. 96/2001 Sb. m. s.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník s účinností od 1. 1. 2014

Zákon č. 40/2009Sb., trestní zákoník

Zákon č.20/1966 Sb., O péči o zdraví lidu

Nález Ústavního soudu ze dne 27.11.2012, spisová zn. Pl.Ús. 1/12

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v původním znění, účinném ke dni 1. dubna 2012

Internetové zdroje

Internetový legislativní portál UK-Mental Capacity Act 2005 (Loss of Capacity During Research Project) (England) Regulations

2007.<<http://www.opsi.gov.uk/si/si2007/draft/20075590.htm>>.[20.2.2017]

Internetový legislativní portál Wales (UK),Mental Capacity Act 2005 (Loss of Capacity During Research Project) (Wales) Regulations 2007 dostupné

na :<http://newydd.cymru.gov.uk/docrepos/40382/dhss/4038226/The_Mental_Capacity_Act_2002.pdf?lang=en>[21.2.2017]

Zákon o pacientově vůli – 3. zákon, upravující právo na péči

Das österreichische Patientenverfügungsgesetz – Ethische und

Der Deutsche Bundestag: Gesetz zur Patientenverfügung. Dostupné

na :<<http://wiki.btprax.de/Synopse> >[1.3.2016]

Dříve vyslovené přání – předem vyslovený (ne)souhlas s poskytnutím léčby, dostupné

na : <<http://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby> > dne [2.2.2017]

Informační list – Předběžné rozhodnutí, prohlášení a living wills, dostupné

na :<http://www.ageuk.org.uk/Documents/EN-GB/Factsheets/FS72_Advance_decisions_advance_statements_and_living_wills_fcs.pdf?epslanguage=en-GB?dtrk=true> dne [19.3.2017]

Intervence v Senátu Francie), Jean- Marc Sauvé, Konec života a dříve vyslovená přání,

dostupné na: <<http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Discours-Interventions/La-fin-de-vie-et-les-directives-anticipees> [15.3.2017]

Informační publikace nemocničního centra v Brignoles (Fr.) – Dříve vyslovená přání

v souladu s platnou legislativou, dostupné

na :https://www.ch-brignoles.fr/gallery_files/site/590/602.pdf> dne [19.3.2017]

Matějtek Jaromír, Dříve vyslovená přání – poznatky z projektu, dostupné

na :<<http://www.zdravotnickydenik.cz/blog/drive-vyslovena-prani-poznatky-z-projektu>> dne [14.3.2017]

Průzkumný seminář ESF, Předběžné směrnice: směrem ke koordinované evropské

perspektivě, dostupné na: <http://www.patientenanwalt.com/pdf/FEDERAL_LAW_GAZETTE.pdf>[10.3.2017]

Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc – Od mlčení k informovanému souhlasu.

Dostupné na <<https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/od-mediciny>>[1.12.2016]

Radkin Honzák, Stačil by zdravý rozum. Dostupné

na <<http://blog.aktualne.cz/blogy/radkin-honzak.php>>[20.12.2017]

Výzkumné šetření Cesta domů – dostupné na <<http://www.umirani.cz/data>>[20.4.2017]

*Ministerstvo zdravotnictví USA, Směrnice Advanced directives, dostupné
na :<<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirlr.htm>>*

Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich, Switzerland [17.2.2017]

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Práva pacientů ČR.....	74
Příloha B: DOPORUČENÍ PŘEDSTAVENSTVA ČLK č. 1/2010.....	76
Příloha C: Zákon č.372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) – §36.....	82
Příloha D: Stručné představení účastníků výzkumu.....	84

PŘÍLOHY

Příloha A: Práva pacientů ČR

- 1) Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky;
- 2) Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů;
- 3) Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní;
- 4) Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí;
- 5) V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věcí důvěrnou a musí být provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral;
- 6) Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování;
- 7) Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen po té, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání

a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit;

- 8) Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinčních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče;
- 9) Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí;
- 10) Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony;
- 11) Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád). Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.

Etický kodex "Práva pacientů" navrhla, po připomínkovém řízení definitivně formulovala a schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České Republiky. Tato práva pacientů jsou prohlášena za platná za dnem 25. února 1992

Příloha B: DOPORUČENÍ PŘEDSTAVENSTVA ČLK č. 1/2010

DOPORUČENÍ PŘEDSTAVENSTVA ČLK č. 1/2010k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli

čl. 1

Doporučení představenstva ČLK formuluje principy a rámcová doporučení pro poskytování paliativní péče u dospělých pacientů neschopných o sobě rozhodovat v konečné fázi jejich léčebně neovlivnitelného onemocnění. Mezi nejčastější klinické případy patří pacienti s multiorgánovým selháním, při němž i přes maximální možnou podporu či náhradu orgánových funkcí dochází k trvalému zhoršování zdravotního stavu a kde vyvolávající příčina či její důsledky (následný patofyziologický děj) nejsou léčebně ovlivnitelné, nebo pacienti v hlubokém bezvědomí bez odůvodněného předpokladu obnovení integrity mozkových funkcí z důvodu přítomnosti známek ireverzibilního poškození centrálního nervového systému.

čl. 2

Cíle doporučeného postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů terminálně nemocných

- a) Definovat nejčastěji používané pojmy ve vztahu k této problematice;
- b) Formulovat základní východiska a principy pro rozhodování o zahájení paliativní péče u nemocných v terminálním stavu dále neléčitelného onemocnění nebo s ireverzibilní poruchou integrity orgánových funkcí, při níž zdravotní stav nebo použité způsoby léčby znemožňují vyjádření vlastní svobodné vůle;
- c) Zdůraznit etické aspekty poskytování intenzivní péče, zejména respektování předchozího názoru pacienta (pokud je dostupný), uchování lidské důstojnosti a zajištění maximálně možného komfortu nemocných;
- d) Omezit poskytování marné a neúčelné léčby v situacích, v nichž se lze na základě odborného medicínského posouzení odůvodněně domnívat, že přínos zahájení nebo pokračování v dané léčebné metodě s ohledem na zdravotní stav nemocného nepřevažuje nad rizikem komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání pro pacienta a nedává možnost příznivého ovlivnění zdravotního stavu nebo záchrany jeho života;

- e) Přispět ke zvýšení kvality rozhodování v uvedených situacích a zlepšit komunikaci jak uvnitř zdravotnických týmů, tak mezi zdravotníky a rodinami či blízkými pacientů;
- f) Formulovat pro odbornou a laickou veřejnost stanovisko odborně podložené a náležitě zdokumentované nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby je v souladu s etickými principy medicíny a platnými právními předpisy, nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby nesmí být zaměňováno za eutanázii;
- g) Usnadnit a podpořit vznik „místních“ doporučení zabývajících se uvedenou problematikou na jednotlivých pracovištích intenzivní péče.

čl. 3

Terminologie

- a) Pacient v terminálním stádiu onemocnění – pacient v konečném stádiu onemocnění, které není slučitelné se životem a není dále léčebně ovlivnitelné;
- b) Pacient neschopný o sobě rozhodovat – nemocný s poruchou vědomí, který je vzhledem ke svému aktuálnímu zdravotnímu stavu neschopný posouzení situace a rozhodování o své osobě, není schopen vyjádřit informovaný souhlas;
- c) Paliativní léčba – léčba, jejímž cílem je zabránění bolesti, strádání či dyskomfortu nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta;
- d) Marná a neúčelná léčba – léčba, která nevede k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života. Marná a neúčelná léčba není v zájmu pacienta, nemůže mu pomoci a zatěžuje jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací;
- e) Nezahajování léčby – léčebný postup, který nemůže zastavit postup choroby, navrátit zdraví nebo odvrátit smrt pacienta, není indikován a není proto zahajován. Takový postup by byl léčbou marnou či neúčelnou. Nepřijetí pacienta v konečné fázi jeho onemocnění na pracoviště intenzivní medicíny, kdy již nelze zastavit postup choroby, navrátit zdraví či odvrátit smrt, patří mezi opatření nezahajování léčby;

- f) Nepokračování léčby – při nemožnosti zastavit postup choroby, navrátit zdraví nebo odvrátit smrt, není ve stávající marné a neúčelné léčbě pokračováno a tato léčba je ukončena (např. vysazení farmakologické podpory oběhu, ukončení hemodialýzy, ukončení ventilační podpory);
- g) Eutanázie – usmrcení člověka ze soucitu jinou osobou než pacientem samým, a to na jeho vlastní žádost. Právní systém České republiky pojem eutanázie nezná. Uvedené jednání by bylo hodnoceno jako trestný čin a je nepřijatelné. Nepřijatelná a trestná je také pomoc k sebevraždě.

čl. 4

Základní východiska pro postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů terminálně nemocných

- a) Život člověka je konečný;
- b) Každý pacient má právo na náležitou, odbornou úroveň zdravotní péče;
- c) Všeobecně přijatým cílem intenzivní péče je vždy zachování života a zdraví pacienta, odstranění vyvolávající příčiny zhoršení zdravotního stavu a poskytování postupů orgánové podpory či náhrady u nemocných se zvratným (nebo předpokládaným zvratným) orgánovým selháním, tj. „udržovat život, ale nikoliv prodlužovat umírání“. V případě, kdy nelze tyto cíle naplnit, je nutné poskytnout pacientovi péči, která vyloučí bolest, dyskomfort a strádání, umožní zachování lidské důstojnosti a uspokojování fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb;
- d) Jakékoliv rozhodování v průběhu poskytované zdravotní péče musí být v souladu s existujícími právními předpisy a musí být založeno na odborném a kvalifikovaném posouzení zdravotního stavu pacienta, musí bezvýhradně respektovat základní etické principy medicíny, především lidský život jako nejvyšší hodnotu a právo na sebeurčení nemocných a uchování jejich lidské důstojnosti;
- e) Jakýkoliv diagnostický nebo léčebný postup musí být pečlivě a odpovědně posuzován poměrem reálného klinického přínosu a míry možného rizika komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání, které zvolený postup pacientovi v aktuální klinické situaci přináší. Použití postupu, kde rizika a komplikace s ním spojené, nejsou vyváženy jeho přínosem pro pacienta, je v rozporu

s etickými principy medicíny. Vždy je nutné brát zřetel na předchozí názor pacienta, pokud je dostupný a je nepochybné, že jde o dříve vyslovené přání příslušného pacienta (viz. článek 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicině);

- f) Jakýkoliv léčebný postup, při němž není odůvodněný předpoklad jeho příznivého účinku na zdravotní stav pacienta nebo pro záchranu života a kde rizika komplikací, bolesti, dyskomfortu a strádání převažují nad reálným klinickým přínosem zvoleného postupu, je nutno považovat za léčbu, která není „ku prospěchu a v nejlepším zájmu pacienta“ a lze ji označit jako tzv. marnou a neúčelnou léčbu. Dosažení dočasné korekce hodnoty některé z fyziologických funkcí či jejich dílčích parametrů bez ovlivnění celkového průběhu onemocnění a možnosti záchranu života, nemůže být při zvažování poměru přínosu a rizika považováno za příznivý účinek zvoleného léčebného postupu. Léčba, která se jeví jako marná a neúčelná, nemá být indikována a prováděna;
- g) Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby neznamena omezení pacienta na jeho právech, ale naopak je sledován zájem pacienta tak, aby nedošlo k porušení základních medicínských a etických principů včetně nechtěného nedůstojného prodlužování umírání. Smrt, která je výsledkem přirozeného průběhu onemocnění, nemůže být považována za nepříznivý výsledek zdravotní péče;
- h) Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby u pacientů v terminálním stádiu neléčitelného onemocnění a/nebo s ireverzibilní poruchou integrity orgánových funkcí, kteří nereagují na použité léčebné postupy, je v souladu s etickými principy medicíny a existujícími právními předpisy České republiky;
- i) Z hlediska medicínského, právního a etického není rozdíl mezi nezahájením nebo nepokračováním daného léčebného postupu;
- j) Nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby jsou při správném odborném posouzení postupy, které nelze zaměňovat za eutanázii či ublížení na zdraví.

čl. 5

Základní principy pro postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů terminálně nemocných

- a) Přijetí pacienta na pracoviště intenzivní péče by mělo být podloženo předpokládaným přínosem poskytované péče, která mu má být na daném oddělení poskytnuta;
- b) Stanovení rozsahu poskytované léčby musí být založeno na odborném a kvalifikovaném posouzení zdravotního stavu pacienta;
- c) Zahájení nebo pokračování jakéhokoliv léčebného postupu, který není odborně odůvodněný, kde neexistuje racionální předpoklad jeho příznivého účinku na celkový průběh onemocnění a kde rizika komplikací, strádání, útrap a bolesti převažují nad reálným klinickým přínosem zvoleného postupu, je v rozporu s etickými principy medicíny a Chartou práv umírajících. Neexistuje povinnost zahajovat marnou a neúčelnou léčbu nebo v ní pokračovat, pokud je probíhající léčba odůvodněně za takovou označena;
- d) Zabezpečení fyzických, psychických, sociálních a duchovních potřeb pacienta, odstranění pocitů bolesti, strádání a utrpení s respektováním lidské důstojnosti jsou základní priority paliativní péče.

čl. 6

Doporučení pro klinickou praxi

- a) Podnět k zahájení paliativní péče může dát kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického týmu;
- b) Kdykoliv je to možné, pacientovo přání musí být zahrnuto do rozhodování o zahájení paliativní péče;
- c) Rodina či blízcí pacienta by měli být náležitě informováni, pokud pacient neurčil jinak, nejlépe ve formě strukturovaného rozhovoru. Delegování odpovědnosti na rodinu či blízké za přijaté rozhodnutí o zahájení paliativní péče není přípustné;
- d) Do rozhodování o zahájení paliativní péče by měli být zahrnuti všichni členové (lékaři i nelékařský zdravotnický personál) ošetřujícího zdravotnického týmu (tzv. „shared-approach to end-of-life decision making“ model);
- e) Za závěrečné rozhodnutí o zahájení nebo nezahájení paliativní péče nese odpovědnost vedoucí lékař příslušného pracoviště nebo jím určený lékař.

V době ústavní pohotovostní služby nese odpovědnost za rozhodnutí o zahájení nebo nezahájení paliativní péče lékař, který je odpovědný za konkrétní úsek v rámci výkonu ústavní pohotovostní služby a za lékařskou péči o příslušného pacienta;

- f) Zahájení paliativní péče a rozhodnutí o nezahájení či nepokračování marné a neúčelné léčby musí být vždy uvedeno ve zdravotnické dokumentaci. Zápis do zdravotnické dokumentace před zahájením paliativní péče, by měl obsahovat odborné posouzení zdravotního stavu a medicínské zdůvodnění rozhodnutí o zahájení paliativní péče;
- g) Cíle intenzivní péče, přínos a rizika plánovaných i probíhajících jednotlivých diagnostických a léčebných postupů by měly být v pravidelných intervalech přehodnocovány a zvažovány (minimálně jednou za 24 hodin). Jakékoliv již přijaté rozhodnutí, může být v odůvodněných případech změněno;
- h) Prioritou paliativní péče je odstranění bolesti, dyskomfortu a strádání;
- i) Přítomnost rodiny či blízkých pacienta by měla být vždy umožněna, pokud ji pacient neodmítl.

čl. 7

Účinnost

Toto doporučení bylo projednáno a schváleno představenstvem ČLK dne 20.2.2010 a nabývá účinnosti dne 4.3.2010.

Příloha C: Zákon č.372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) – §36

Dříve vyslovené přání

(1) Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit (dále jen „dříve vyslovené přání“).

(2) Poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta, má-li ho k dispozici, a to za podmínky, že v době poskytování zdravotních služeb nastala předvídatelná situace, k níž se dříve vyslovené přání vztahuje, a pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas. Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.

(3) Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí dříve vysloveného přání je písemné poučení podle odstavce 2.

(4) Pacient může učinit dříve vyslovené přání též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; záznam podepíše pacient, zdravotnický pracovník a svědek; v tomto případě se nepostupuje podle odstavce 3.

(5) Dříve vyslovené přání

- a) není třeba respektovat, pokud od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím; rozhodnutí o nerespektování dříve vysloveného přání pacienta a důvody, které k němu vedly, se zaznamenají do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi;
- b) nelze respektovat, pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti;

- c) nelze respektovat, pokud by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby;
- d) nelze respektovat, pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.

(6) Dříve vyslovené přání nelze uplatnit, jde-li o nezletilé pacienty nebo pacienty s omezenou svéprávností.

Příloha D: Stručné představení účastníků výzkumu

Adam je profesí lékař, na pozici vedoucího pracovníka dětské hematologie. Je současně i členem etické komise naší největší nemocnice a do výzkumu jsem jej pozvala nejen pro profesní specializaci, ale i pro letité osobní zkušenosti s jednáním s těžce nemocnými pacienty a jejich rodinami.

Barbora je profesorkou na vysoké škole, kde vyučuje mimo jiné i Etiku. S problematikou je velice dobře obeznámena, studuje ji i v zahraničí, účastní se mnoha zahraničních stáží i kurzů zaměřených na etickou problematiku nemocí a umírání.

Cyril je v současnosti ředitelem velké a prosperující organizace působící v sociálních službách. Do výzkumu jsem jej pozvala pro jeho široký rozhled a i dřívější profesní přednášejícího na vysoké škole teologického směru.

Dana je profesorkou na vysoké škole humanitního zaměření, vyučující mimo jiné i Etiku, současně vykonává i pozici poradce pro pozůstalé a její zkušenosti z dané problematiky jsem mohla velmi dobře zúročit ve svém výzkumu.

Eliška je praktický lékař pro dospělé, s níž již dlouhou dobu spolupracuji. Je ve své profesi denně konfrontována s nemocemi, smrtí a představami a přáními lidí, přicházejících do ordinace. Aktivně vyhledává a do praxe se snaží uvádět nové přístupy a pohledy na zdraví a nemoc.

Olga je lékařem na oddělení paliativní péče. Jako odborník na danou problematiku přispěla do mého výzkumu mnoha podněty, připomínkami i radami. Aktivně se vzdělává ve svém oboru, je častým aktivním účastníkem seminářů i konferencí na problematiku dříve vyslovených přání.

Pavel je výzkumný pracovník a přednášející na vysoké škole teologického zaměření. Se zkoumanou problematikou je obeznámen dostatečně, avšak jen teoreticky.

Renata pracuje v managementu menší nemocnice, několikrát publikovala v odborných člancích o zkoumané problematice. Jako vedoucí pracovník spoluvytváří standardy péče o nemocné a je velkou propagátorkou dříve vyslovených přání a snaží se je zavádět do praxe.