

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
FARMACEUTICKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
KATEDRA SOCIÁLNÍ A KLINICKÉ FARMACIE



BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

ETICKÉ ROZMĚRY PALIATIVNÍ PÉČE

Ing. Marie Lednická

Vedoucí bakalářské práce: doc. PhDr. František Dohnal, CSc.

Studijní program: Zdravotnická bioanalytika

Prohlášení:

Prohlašuji, že tato práce je mým původním autorským dílem. Veškerá literatura a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, jsou uvedeny v seznamu použité literatury a v práci řádně citovány. Práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Čerčanech 8.9.2015

.....
Ing. Marie Lednická

Abstrakt

Název: Etické rozměry paliativní péče

Autor: Ing. Marie Lednická

Katedra klinické a sociální farmacie

Vedoucí práce: doc. PhDr. František Dohnal, CSc.

První část práce je věnována především vymezení pojmů, definicím a právním otázkám ohledně paliativní péče. Druhá část práce se věnuje přímo otázce paliativní péče jednak v historickém kontextu, jednak s ohledem na současnou situaci v České republice. Třetí část práce je věnována konkrétním etickým otázkám, z nichž nejrozsáhleji je zpracována otázka eutanázie.

Zatímco první tři části práce mají rešeršní charakter, čtvrtá část práce je zaměřena na praktické aspekty paliativní péče. Pojednává o studii „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“, kterou zpracovala agentura STEN/MARK v roce 2013. Výzkum byl realizován na žádost zdravotnického ústavu Cesta domů, který je průkopníkem mobilní hospicové péče a dlouhodobě se věnuje problematice paliativní a hospicové péče jak v ohledu praktickém, tak i na poli legislativy a státní koncepce paliativní péče. V rámci hodnocení tohoto výzkumu jsou rozebrány některé etické otázky paliativní péče. Do zpracování této části jsou také zahrnuty názory a pohledy osmi pracovníků Hospice dobrého pastýře v Čerčanech, které jsem oslovila formou dotazníku obsahujícího 20 otázek týkajících se obecně tématu umírání a etických rozměrů paliativní péče. Výsledky studie „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“ a mého dotazníkového šetření byly porovnány a okomentovány. U některých otázek vyplynul zřejmý rozdíl v odpovědích mezi běžnou populací (zahrnující i zdravotníky) a pracovníky hospice, např. hovory o smrti – zatímco pro téměř polovinu populace je obtížné o smrti hovořit, pracovníci hospice hovoří o smrti bez problémů. Za problematické považují sdělování „špatné zprávy“ lékařem – ze studie vyplývá, že na sdělení nepříznivé diagnózy je málo času a sami zdravotníci mají s tématem smrti problém.

Klíčová slova: paliativní péče, etika, eutanázie, umírání

Abstract

Job title: Ethical aspects of palliative care

Author: Ing. Marie Lednická

Department of Social and Clinical Pharmacy

Thesis Supervisor: Doc. PhDr. František Dohnal, CSc.

The first part of this (my) work deals with giving terms, definition and legal issues connected to palliative care.

The second part focuses on palliative care in a historical context and on the other hand watches the current situation in the Czech Republic.

The third part of the dissertation is dedicated to particular ethical issues while the issue of euthanasia is the most elaborated.

While the first free parts are of a search characteristic, the fourth part is focused on the practical point of view of palliative care. It deals with a study „ Dying and medical care for people with serious illnesses II“, which was worked out by STEM/MARK agency in 2013. This research was done because a medical institute Cesta domů asked for that. This institute is a pioneer of mobile hospice care and focuses on both practical palliative and hospice care and lawmaking area and state policy of palliative care. Some ethical issues of palliative care are dealt under the results of this research. Also opinions and views of eight operatives of Hospice of a Good Shepherd are included in this part. I asked them by a questionnaire including 20 questions concerning dying and ethical aspects of palliative care generally. The study “ Dying and medical care for people with serious illnesses II” and my questionnaire research results were elaborated, compared and commented on. Obvious difference appeared between the views of common people (including paramedics) and hospice staff. For example speaking about dying – while about half of common people find this being difficult, the hospice staff are able to speak about death without hesitating.

I consider announcing “ the bad news” by a doctor being a great problem, The study shows that there is not enough time for revealing an unpleasant diagnosis and even the paramedics are not very comfortable with the topic of dying.

Keywords: palliative care, ethic, euthanasia , dying

Poděkování:

Děkuji doc. PhDr. F. Dohnalovi, CSc., za metodické vedení bakalářské práce, poskytnutí cenných rad, podporu, čas, který mi věnoval, zejména za vstřícný a trpělivý přístup. Dále děkuji pracovníkům Hospice Dobrého pastýře v Čerčanech, kteří se ochotně účastnili dotazníkového šetření. V neposlední řadě děkuji celé své rodině a přátelům za podporu během studia.

Obsah

1.	Úvod.....	8
1.1.	Cíl a metodika řešení bakalářské práce.....	9
2.	Definice pojmů, právní rámec v ČR a EU	11
2.1.	Paliativní péče	11
2.2.	Právní aspekty paliativní péče.....	13
2.2.1.	České právní normy	14
2.2.2.	Mezinárodní organizace a normy	15
3.	Od dávnověku po současnost.....	16
3.1.	Historie lékařské a paliativní péče (starověk, středověk, novověk).....	16
3.2.	Poskytování paliativní péče v současnosti	18
3.2.1.	Paliativní přístup.....	18
3.2.2.	Obecná paliativní péče.....	18
3.2.3.	Specializovaná paliativní péče.....	19
4.	Etické aspekty paliativní péče.....	20
4.1.	Základní etické principy nejen paliativní péče	20
4.2.	Eutanázie v běhu času	21
4.2.1.	Historický pohled	21
4.2.2.	Eutanázie	24
4.2.3.	Asistovaná sebevražda.....	25
4.2.4.	Vysazení neúčinné a neefektivní léčby	25
4.3.	Milosrdná lež	25
4.4.	Rozhodnutí o ukončení, vysazení léčby, odmítnutí zbytečné léčby	26
4.5.	Umělé prodlužování života na úkor jeho kvality	27
5.	Proč se nebojíme smrti, ale umírání ano?	27
5.1.	Dotazníkové šetření - metodika	29
5.2.	Porovnání výsledků studie a dotazníkového šetření	29
5.2.1.	Hovory o smrti a příprava na ni.....	30
5.2.2.	Místo skonu, obavy z umírání	34
5.2.3.	Představy a přání	36
5.2.4.	Péče o umírající	38
5.2.5.	Sdělení špatné zprávy	40
5.2.6.	Paliativní péče.....	47
5.2.7.	Eutanázie a další etické problémy umírání.....	54

6. Závěr	55
Seznam obrázků.....	59
Použitá literatura.....	61
Příloha: Dotazník – Umírání a paliativní péče	64

1. Úvod

Smrt. Fenomén, který lidstvo provází od úsvitu dějin. Smrt – konec našeho života, konec fyzické existence. Pro některé brána k lepšímu životu, pro jiné konec, zmar a pád do nebytí. Smrt odmítaná, nechtěná, zatracovaná. A smrt laskavá, osvobozující od bolesti a utrpení, smrt jako nové zrození. Smrt obávaná i naděje na lepší příští.

Smrt může přijít náhle, nečekaně. Nebo je vyústěním delšího či kratšího zápasu o život v nemoci nebo zranění.

Umírání. Zápas se smrtí, vzdor a odmítání konce života. Boj o každý další nádech, boj o přežití. Umírání jako cesta ke smrti, cesta někdy těžká a tvrdá, jindy přirozená, pokojná, rychlá. Umírání ve společenství blízkých a rodiny. Umírání o samotě, v institucích našeho zdravotního systému. Umírání pokojné, smířené, po plně prožitém životě. Umírání bolestné a nenaplněné, nebo naplněné křivdou, že už vše končí.

Žijeme v době, která vyznává kult zdraví, krásy a mládí – přesvědčit se o tom můžeme pohledem do módních časopisů, sledováním reklam i návštěvou internetových stránek pro ženy i muže. Krása a mládí se staly obchodním artiklem, výnosným a všemocným. Navíc žijeme v době, která zaměňuje pojmy mladý a krásný, někdy mezi ně klade rovnítko – co je mladé, to je krásné. Být mladý znamená žít. Kdo není mladý, nežije. Cílem našich životů většinou již není žít dobře, ale žít naplno. A naplno žijeme, pokud jsme mladí (a krásní). Velký sociologický slovník (1) u hesla mládí uvádí: „Atributy mládí se stávají hodnotou, která významně intervenuje i do života dospělých, kteří se snaží žít mladě, vypadat mladě, chovat se mladě.“

V této atmosféře přirozeně není místo pro témata stáří, nemoci a smrti.

V iluzi věčného mládí, které nám slibují reklamní kampaně i lékařská věda, myslíme na nemoc a smrt jako na něco vzdáleného, neskutečného, něco, co se nás netýká.

Také žijeme ve společnosti, která poměřuje hodnotu člověka jeho užitečností - hodnotný je pouze ten, kdo podává dostatečný výkon. V takovém nazírání přirozeně není místo pro utrpení, bolest a stáří, které žádnou hmatatelnou užitečnost pro společnost nepřinášejí (2 s. 12, 3).

Přesto s vlastní konečností je nakonec konfrontován každý člověk – někdo náhle a nečekaně, třeba v mladém věku, někdo přirozeně a očekávaně po dlouhé nemoci. Někdo klidně a bezbolestně, někdo po dlouhém boji a utrpení.

Můžeme bez nadsázky říci, že téma smrti a umírání je v naší společnosti tabuizováno. O smrti a umírání se nemluví, na smrt se lidé nepřipravují. Smrt je vytěsněna za okraj zájmu společnosti do nemocnic, pečovatelských domů a hospiců (2 s. 68). A ani v těchto zařízeních se často o umírání nehovoří otevřeně – i pro lékaře je emočně náročné umírajícímu pacientovi sdělit, že pro něj nemůže nic dalšího udělat. Přitom ještě před necelými sto lety byla smrt přirozenou součástí života rodiny. Člověk se doma rodil a doma také umíral. Pomocí rituálů měli pozůstalí možnost se se smrtí blízkého člověka vyrovnat a zároveň se připravit i na smrt vlastní. Staré rituály jsme opustili, nové nám chybějí.

Umírání již není součástí našich životů – náš blízký, těžce nemocný, přece neumírá, on se léčí. A výsledkem léčení je uzdravení, nikoli smrt. Jak se potom vyrovnat se smrtí, když nakonec přijde? A jak zvládnout umírání vlastní nebo někoho blízkého? To jsou otázky, na které musíme nově hledat odpověď.

1.1. Cíl a metodika řešení bakalářské práce

Cílem bakalářské práce je potvrdit, zpřesnit, nebo eventuálně vyvrátit následující hypotézy:

- Oblast paliativní péče obsahuje etické aspekty, umocněné především výlučností tohoto úseku lidského života (žití)
- Názory laické a odborné veřejnosti se v otázkách etiky umírání shodují
- Právo pacienta na rozhodování o léčbě (princip autonomie) je obecně dodržováno a nevytváří žádný etický konflikt

Tématem mojí bakalářské práce jsou „Etické rozměry paliativní péče“. Hlavním impulzem pro výběr tohoto tématu byl článek „Cena za dobrou smrt“ v týdeníku *Respekt* (časopis *Respekt*, ročník 2013, číslo 46, str. 52-56). Autor Petr Třešňák v článku rozebírá problematiku umírání a propojuje ji s ekonomickými aspekty prodlužované léčby. Hlavní myšlenkou je, že přílišné lpění na životě, prodlužování života na hranici možností současné medicíny a záchrana života za každou cenu jsou jednak ekonomicky neúnosné, jednak nemocným nepřinášejí požadovaný výsledek. Místo úlevy v nemoci často léčba prodlužuje utrpení a kvalitu zbývajících života snižuje. Třešňák se nebojí tvrdit, že: „Na konci života začíná platit opačná logika: čím méně peněz, tím příjemnější umírání“. Zda je toto tvrzení pravdivé a jaké etické otázky navozuje se pokusím ukázat ve své práci.

Na základě prostudování a excerpce dostupných literárních zdrojů, třídění názorů a pohledů předních odborníků na předmětnou problematiku, včetně názorů široké veřejnosti (zejména

internetové diskuse) jsem si postupně ujasňovala problémové roviny zvolené problematiky a to i v širších filozoficko-psychologických souvislostech.

Cenným zdrojem informací pro mě byl výzkum veřejného mínění zdravotnického ústavu Cesta domů (Bubenská 421/3, 170 00 Praha 7, dříve Cesta domů, o.s.) s názvem „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“ z roku 2013 (4). Cesta domů je průkopníkem mobilní hospicové péče a dlouhodobě se věnuje problematice paliativní a hospicové péče jak v ohledu praktickém, tak na poli legislativy a státní koncepce paliativní péče. Výzkum z roku 2013 navazuje na dřívější šetření (2004 a 2011). Cílem výzkumu bylo zmapovat posun ve vnímání umírání a smrti v populaci i mezi zdravotníky. Výzkum z roku 2013 realizovala agentura STEN/MARK, závěrečná zpráva obsahuje jak statistická data výzkumu, tak i hodnocení naměřených dat. Výzkum se zaměřuje na dvě skupiny respondentů, každé skupině je předkládána jiná sada otázek. První skupinu tvoří obecná populace a předmětem tázání jsou osobní postoje k otázkám kolem smrti a umírání (hovory o smrti a příprava na ni, místo skonu a obavy z umírání, představy a přání ohledně vlastní smrti, péče o umírající a podpora v této péči, komunikace a sdělení špatné zprávy apod.). Druhou skupinu respondentů tvoří pracovníci ve zdravotnictví. Jim byly navíc kladeny odborné otázky v souvislosti s umíráním a péčí o umírající (paliativní péče a paliativní tým, komunikace s pacienty, odborné kazuistiky, etické aspekty konce života – prodlužování života, respektování přání pacienta ohledně léčby apod.).

Posledním významným faktorem výběru tématu bakalářské práce byla skutečnost, že v místě mého bydliště v Čerčanech je provozován „Hospic Dobrého pastýře“ (Sokolská 584, 257 22 Čerčany). Osobně znám řadu zaměstnanců tohoto hospice a jejich názory tak mohu porovnávat s výsledky studie a další použitou literaturou. Uskutečnila jsem v jejich řadách dotazníkový průzkum, jehož smyslem je odhalit, nakolik se výsledky a závěry agenturní dotazníkové akce shodují s názory těchto zkušených pracovníků z praxe. K tomuto účelu jsem pracovala s dotazníkem – viz. příloha práce.

První část mé práce je věnována především vymezení pojmů, definicím a právním otázkám ohledně paliativní péče. Druhá část práce se věnuje přímo otázce paliativní péče jednak v historickém kontextu, jednak s ohledem na současnou situaci v České republice. Třetí část práce je věnována konkrétním etickým otázkám, z nichž nejrozsáhleji je zpracována otázka eutanázie.

Zatímco první tři části práce mají rešeršní charakter, čtvrtá část práce je zaměřena na praktické aspekty paliativní péče. Pojednává o již zmíněné studii „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“ a v rámci hodnocení tohoto výzkumu jsou rozebrány některé etické otázky paliativní péče. Do zpracování této části jsou také zahrnuty názory a pohledy pracovníků Hospice dobrého pastýře v Čerčanech – především jsem se zaměřila na rozdíly ve výsledcích a pokusila se nabídnout možná vysvětlení.

Poslední část mé práce zahrnuje závěrečné zhodnocení práce a potvrzení či vyvrácení nastolených hypotéz.

Vycházím z dostupné literatury s přihlédnutím k některým internetovým zdrojům. Cenné informace jsem našla také v bakalářských a diplomových pracích mých předchůdců (19, 21, 24, 25).

2. Definice pojmů, právní rámec v ČR a EU

2.1. Paliativní péče

Velký lékařský slovník online (5) definuje heslo *paliativní* následovně: „zmírňující obtíže a bolest, ale neléčící vlastní podstatu choroby. Srov. kurativní, symptomatický. ... lat. palliatus oděný pláštěm, pallium plášť“.

Akademický slovník cizích slov (6) definuje termín *paliativum* následovně: „prostředek zmírňující bolest, neodstraňující však její příčinu“. Přímou termín *paliativní* definuje Slovník cizích slov (7) jako „mírnící bolest, ale neodstraňující příčinu choroby a bolesti“.

Společným jmenovatelem všech výkladů slova *paliativní* je odstranění bolesti a zmírnění negativních průvodních projevů nemoci, nikoli však samotná léčba nemoci.

Paliativní léčba je definována jako: „léčba, která zmírňuje utrpení nevléčitelně nemocného; ovlivňuje příznaky choroby nebo zvyšuje jejich snesitelnost pro nemocného, nemá zásadní vliv na příčinu choroby a její průběh“ (5).

V širším slova smyslu můžeme paliativní péči chápat i jako soubor prostředků a opatření k zabezpečení důstojného konce života u nevléčitelně nemocných pacientů v pokročilém nebo terminálním/konečném stádiu. Kvalita života pacientů dostává přednost před prováděním neúčinné léčby (8 s. 25).

Paliativní péče tedy usiluje o prodloužení života nemocného, ovšem s ohledem na kvalitu jeho života. Zároveň respektuje přání pacienta ohledně způsobu strávení posledních dnů, zajišťuje důstojné podmínky pro dožití.

Zaměřením na kvalitu života paliativní péče přesahuje pouhou snahu o tlumení bolesti, neboť se snaží uspokojovat pacientovy potřeby jak v oblasti fyzické, tak i v oblasti psychické, sociální a duchovní. (8 s. 26, 2 s. 13 a 61).

Z výše popsaného vyplývá, že poskytování paliativní péče je multidimenzionální a zároveň jedinečné pro každého pacienta. Plnohodnotné poskytování paliativní péče může zajistit pouze tým odborníků, přičemž zcela zásadní roli má také podpora rodiny pečující o nevléčitelně nemocného. (8 s. 26).

Protože paliativní péče není primárně zaměřena na vyléčení nemoci, je často zaměňována za eutanázii – vždyť pacient v konečném důsledku umírá. (8 s. 27). Toto pojetí není správné - eutanázie je aktivní ukončení života pacienta, zatímco paliativní péče usiluje o zachování kvality zbývajících života. Protože se jedná o eticky velmi vyhraněné téma, je problematice eutanázie věnována samostatná kapitola práce.

Závěrem části o vymezení pojmu *paliativní péče* bych ráda citovala bodovou definici podle Rady Evropy z roku 2003, která přehledně a výstižně charakterizuje základní vlastnosti paliativní péče:

- „ - poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů;
- podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces;
- neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti;
- obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta;
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti;
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku;
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného psychologického poradenství v období zármutku;
- usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci;
- je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací.“ (9 s. 22)

Pro koho je určena paliativní péče? Především pro onkologické pacienty v terminálním stádiu onemocnění, dále pro pacienty v konečném stádiu onemocnění plicních, srdečních a jaterních, pacienty po mozkových příhodách, v konečných stádiích AIDS a pro pacienty ve vegetativním stavu. (8 s. 27).

Společné jsou následující charakteristiky pacientů (8 s. 28):

- Není možné je vyléčit (při současné úrovni znalostí)
- Nemoc ohrožuje život a s vysokou pravděpodobností v krátké době povede ke smrti
- Nemoc působí významné fyzické, psychické, sociální a jiné obtíže
- Nemoc má vliv na příbuzné a blízké pacienta

Několikrát již bylo zmíněno, že paliativní péče je určena pro pacienty v pokročilém nebo terminálním stádiu nevléčitelné nemoci. Abychom dokázali určit správný okamžik pro zahájení paliativní péče, je třeba znát standardní průběh nemoci. (Zpracováno podle 8, s. 28-29).

Fáze 1 - Kontrolované onemocnění - u pacienta byla diagnostikována nevléčitelná choroba a byla zahájena léčba. Pacient na léčbu reaguje pozitivně, léčba tlumí symptomy a daří se zpomalovat postup nemoci. Předpokládaná doba této fáze je zpravidla v řádech měsíců až roků.

Fáze 2 - Fáze zlomu - nemoc přestává reagovat na léčbu, dochází k prudkému zhoršení stavu, jednotlivé orgány nebo celé soustavy přestávají fungovat, zhoršuje se celkový stav pacienta. Prognóza délky přežití je obtížná.

Fáze 3 - Terminální fáze - konečná fáze onemocnění, dochází k výpadkům orgánových soustav, zhoršování zdravotního stavu je nevratné. Předpokládaná doba dožití je v řádu dnů až týdnů. Nasazení intenzivní léčby je neefektivní, doporučuje se přejít k paliativní péči. V ideálním případě je lékaři známé přání pacienta ohledně nasazení intenzivní a resuscitační péče v případě potřeby.

Rozpoznání aktuální fáze nemoci je často obtížné. Relativně úspěšná je prognóza terminální fáze v případě onkologických onemocnění. U ostatních diagnóz často choroba postupuje ve vlnách – ve fázi dekompenzace dochází k nevratnému zhoršení funkčnosti orgánových soustav, přičemž právě náhlá dekompenzace (v předchozím průběhu nemoci léčitelná) může být příčinou smrti.

2.2. Právní aspekty paliativní péče

Paliativní péče je nedílnou součástí zdravotní péče. Má však svoje specifika – zatímco cílem běžné zdravotní péče je zdraví navracet, upevňovat, udržet, tedy vyhnout se smrti, v případě paliativní péče je smrt vnímána jako přirozené a očekávané vyústění postupující nemoci

(10 s. 323). Bohužel naše současné právní předpisy tuto problematiku neřeší dostatečným způsobem, odpovídajícím významu dané oblasti – například stále platí, že provoz stacionárních hospiců je ze 40% - 60% hrazen z prostředků zdravotního pojištění, provoz mobilních hospiců není z prostředků zdravotního pojištění hrazen vůbec (11).

2.2.1. České právní normy

Následující právní předpisy ovlivňují poskytování paliativní péče (zpracováno podle 10 s. 327 - 328)

Listina základních práv a svobod, čl. 6 upravuje základní a nezczitelné právo na život. Vzhledem k tomu, že Listina je součástí ústavního pořádku České republiky, jsou její ustanovení nadřizena ostatním právním úpravám.

1. Každý má právo na život. Lidský život je hoděn ochrany již před narozením.
2. Nikdo nesmí být zbaven života.

Úmluva o lidských právech a biomedicíně z roku 1997 - v ČR byla úmluva ratifikována v roce 2001 a jako mezinárodní smlouva je nadřazena běžným zákonům. Zde uvedena citace příslušných článků.

Čl. 4. Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy.

Čl. 5. Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas.

Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích.

Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat

Čl. 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.

Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu a prováděcí předpisy - Zákon upravuje pravidla poskytování zdravotní péče, primárně je zaměřen na ochranu zdraví, nezná a neřeší paliativní péči. Podle Matochové (12 s. 111 a násl.) je zákon poplatný době svého vzniku. Byl mnohokrát novelizován, používá nejednotnou terminologii, některé zásadní otázky neřeší nebo řeší nedostatečně – např. *informovaný souhlas*.

Podle § 11 musí být poskytnutí zdravotnické péče provedeno v souladu s nejnovějšími poznatky medicíny

V § 55 se upravuje povinnost zdravotnického pracovníka poskytnout potřebnou péčí (první pomoc, další odbornou péčí).

Zákon č. 140/1961 Sb., trestní zákon

§ 207 odst.2 (Neposkytnutí pomoci) – podle tohoto paragrafu je zdravotnický personál povinen poskytnout potřebnou péči, jinak se dopouští trestného činu. V případě extrémního výkladu tohoto ustanovení by byl zdravotník povinen zahájit léčbu (nežádanou) i proti přání pacienta.

Pro § 223-224 (Ublížení na zdraví) platí podobná výhrada jako pro § 207. Z hlediska paliativní péče a při striktním výkladu paragrafu by mohlo být trestné i upuštění od léčby na základě žádosti pacienta.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)

V § 5, odst. 2h) je definována paliativní péče jako součást zdravotnické péče, jejím účelem je „zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“ (Zákon č. 372/2011 Sb., 2012)

V § 10 je zavedena paliativní péče jako péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta.

Etický kodex České lékařské komory (ČLK)

„Čl. 7 – Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanázie a asistované suicidium jsou nepřípustné.“

2.2.2. Mezinárodní organizace a normy

Světová zdravotnická organizace (WHO) se vyjadřuje k paliativní péči následujícím způsobem: „Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních.“ (13)

Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) uvádí: „Paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité

je mírnění bolesti a dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.“ (13)

3. Od dávnověku po současnost

3.1. Historie lékařské a paliativní péče (starověk, středověk, novověk)

Specializovaná paliativní péče je poskytována až v moderní době. V dřívějších obdobích vývoje lidstva byla součástí běžné péče o nemocné a zraněné.

Pravěk, kolem 5500 př. n.l.

Pravěké léčitelství bylo založeno na přirozeném základě vlastním i živočišné říši – klid bez pohybu a čištění ran. Silně se projevuje šamanismus, příčinou nemoci jsou duchové, které je třeba vyhnat exorcismem. Vzniká kasta šamanů, kteří zprostředkovávají spojení s primitivními bohy.

Později s přechodem k usedlému způsobu života a s rozvojem zemědělství se objevuje přírodní léčitelství na bázi bylin a jiných přirozených prostředků. Nositelem péče je žena.

Egypt, Indie, Čína

Nejstarší doložené lékařské artefakty spadají do období kolem 3000 let př. n. l..

Společným jmenovatelem starověkých kultur je lékařství na vysoké úrovni, provozované vzdělanými lékaři nebo kněžími. Základem bylo přírodní léčitelství (byliny, přírodní materiály jako léky), v Indii je na vysoké úrovni znalost anatomie a chirurgie, jsou doloženy plastické operace, císařský řez, amputace. V Číně vysoká úroveň přírodního léčitelství a specifická metoda – akupunktura.

Pro všechny tři civilizace byla hygiena základem zdraví, taktéž zdravá životospráva a střídmost.

Není doložen speciální přístup ke starým a nevléčitelně nemocným.

Řecko a Řím

Řecká lékařská věda významně ovlivnila evropské lékařství, největšího rozkvětu dosáhla v 5. – 3. století př. n l.

Asklépios – později považován za boha lékařství – žil ve 12. století př. n l. Při chrámech zřizoval útulky pro péči o nemocné, základem léčby byla čistota, diety, masáže a cvičení.

Hippokrates – největší řecký lékař žil v období 460 – 377 př.n.l. Odmítal nevědecké pojetí lékařství, zavedl metodiku stanovení diagnózy a individuální léčby podle potřeb nemocného. Příčinu onemocnění spatřoval v nerovnováze vnitřních šťáv – hlenu, krve, žluči a černé žluči. Náprava nemoci spočívala v odstranění nadbytečného množství příslušné šťávy. Známa a dodnes používaná je Hippokratova přísaha, shrnující etické zásady jednání lékaře (14 s. 23).

Řecké lékařství vycházelo z celostního pohledu na člověka a odpovídalo filozofickému názoru provozovatele lékařství. Proto známe několik lékařských škol, kde se budoucí lékaři připravovali na svou praxi (Kós, Knidos).

Římské lékařství nebylo na zvlášť vysoké úrovni, základní cíle byly vojenské a státní. Lékaři byli importováni z Řecka a později např. z Alexandrie, často jako váleční zajatci. Teprve od 1. století n.l. je věnována pozornost také péči o nemocné. Jsou zakládány nemocnice, nejprve pro otroky, později pro vojáky.

Vojenské lazarety byly vybaveny lázněmi a propracovanou kanalizací, v období válek byli lékaři přítomni přímo ve vojsku.

Středověk

Raný středověk je poznamenán především úpadkem lékařství obecně. Silně se projevoval vliv křesťanství – pozitivně vedl ke vzniku charitativního ošetrovatelství ve špitálech, negativně vedl k nahrazení lékařské vědy náboženskými obřady a někdy až magickými rituály.

Období středověku bylo charakteristické velkým množstvím válek a epidemiemi, tomu se přizpůsobilo i lékařství.

Charitativní péče – odpovídala křesťanské morálce a požadavku praktické realizace přikázání „miluj bližního svého“. Cílem je uspokojení základních potřeb člověka – poskytnutí přístřeší a jídla, zajištění duchovní podpory a hygieny, později i lékařské péče. Vznikají specializované řády (sv. Lazara, Maltézští rytíři, později boromejky, zdislavky apod.) (15)

Od 16. století se evropská lékařská věda vrací k vědeckým základům, jsou zakládány botanické zahrady, vznikají herbáře, jsou prováděny pitvy. Při péči o nemocné byl kladen důraz na čistotu a pořádek. V péči o těžce nemocné byl kladen důraz na osobní službu a trvalou přítomnost u umírajícího pacienta.

Mimo řády a kongregace je lékařství doménou mužů.

Novověk

Pro období osvícenství je charakteristický návrat k antickým ideálům i v oblasti lékařství.

Lékařská věda jako samostatný obor v Evropě vzniká a je vyučována od 12. století, ovšem významný rozvoj zaznamenává až v 18. století. Jsou zakládány nemocnice, péče o zdraví je úkolem městské správy. Dále pokračuje charitativní ošetrovatelství v katolických kláštorech, nově vzniká evangelická diakonie.

Dochází k rozdělení role lékaře a ošetrovatele. Významnou osobností je Florence Nightingal (1820 - 1910), která je považována za zakladatelku moderního ošetrovatelství. Organizovala péči ve vojenských lazaretech, zavedla prádelnu, hygienická zařízení, dietní stravování apod. Původně 50% úmrtnost v lazaretech poklesla na 2 %. (15)

Roku 1864 je založena Mezinárodní organizace Červeného kříže.

3.2. Poskytování paliativní péče v současnosti

Začátky moderního hospicového hnutí jsou datovány do druhé poloviny 20. století. Jsou spojeny se jménem Cicely Saundersové (1918 - 2005), která v roce 1967 v Londýně založila Hospic sv. Kryštofa. Následně probíhal proces sjednocování pohledu na hospicovou péči, jako obecně platný se ujímá termín „paliativní péče“. (2 s. 69 a násl.)

Z pohledu specifčnosti poskytování paliativní péče je možné identifikovat několik úrovní péče (13).

3.2.1. Paliativní přístup

Měl by být součástí běžné praxe praktických lékařů a dalších pracovišť, která nejsou na poskytování paliativní péče specializována. Zahrnuje jak farmakologickou část (tlumení bolesti), tak i komunikaci s pacientem a dalšími složkami zdravotního systému.

3.2.2. Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče zahrnuje běžnou péči o umírajícího pacienta. Poskytuje ji především ošetrující lékař, proto by nutné minimum znalostí o paliativní péči mělo být součástí vzdělávání každého lékaře.

Obecná paliativní péče zahrnuje dobrou komunikaci s pacientem a jeho rodinou, je zaměřená na kvalitu života, léčbu symptomů a psychosociální podporu (8 s. 30).

3.2.3. Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je poskytována týmem odborníků, kteří jsou na paliativní péči odborně připraveni. Určena je především pacientům a jejich rodinám, pokud obecná paliativní péče nedostačuje nebo působí potíže a není v silách pacienta tyto potíže překonat (8 s. 30).

Specializovaná paliativní péče může být poskytována různou formou (zpracováno podle 8 s. 31 - 32).

Domácí paliativní péče neboli mobilní hospic zajišťuje péči přímo v domácím prostředí pacienta. Specializovaní pracovníci (lékaři, sestry, ošetřovatelé, psycholog, sociální pracovníci a duchovní služba) navštěvují podle potřeby pacienta a garantují trvalou dostupnost služby.

V ČR zatím chybí model pro financování tohoto druhu služby, který nespadá pod zdravotní pojištění.

Lůžkový hospic poskytuje trvalou péči zpravidla pacientům v terminálním stádiu. Délka pobytu v hospici je zpravidla do několika týdnů, paliativní péči poskytují zaměstnanci hospice. Cílem je respektovat individuální přání pacienta a vytvořit domácí a intimní prostředí, proto se počet lůžek zpravidla pohybuje do 25. Stejně jako u dalších forem poskytování péče hraje významnou roli spolupráce s rodinou.

Konziliární tým paliativní péče funguje v rámci nemocnice nebo léčebny. Paliativní péče je poskytována pacientům přímo na jednotlivých lůžkových odděleních nemocnice, tím je zachována kontinuita léčebného procesu a přitom jsou naplňovány i potřeby umírajících pacientů.

Ani tato forma péče není v ČR příliš rozšířena.

Oddělení paliativní péče vzniká jako specializované oddělení zdravotnického zařízení (nemocnice), poskytování péče zajišťuje konziliární tým. Zároveň je zachována dostupnost specializované péče (diagnostika, zákroky). Významným úkolem je edukativní funkce v rámci fakultních nemocnic. V ČR tato forma péče neexistuje.

Výše uvedené typy paliativní péče je možné doplnit ještě o následující (13):

„**Domácí nemocnice**“ poskytuje intenzivní lékařskou a ošetrovatelskou péči v domácím prostředí.

Hospicový tým dobrovolníků poskytuje především psychosociální a emoční podporu pacientům, tím udržuje kvalitu života a brání tzv. sociální smrti. Podpora rodiny pokračuje i po úmrtí pacienta v období truchlení.

Denní hospic - pacienti s intenzivní léčbou mají možnost většinu dne trávit v denním hospici mimo běžné léčebné prostředí a mimo prostředí rodiny. Péče je zaměřena kreativním způsobem a podporuje psychickou a sociální pohodu pacienta. Významnou úlohou je snížení zátěže pro příbuzné a pečovatele, jedná se tedy o odlehčovací službu.

Paliativní ambulantní klinika často bývá přidružena k lůžkovému hospici nebo JIP, je k dispozici i paliativním pacientům v domácí péči, kteří jsou ji schopni navštívit.

4. Etické aspekty paliativní péče

Paliativní péče není jen o opečovávání (nutné odborné vědomosti a dovednosti), ale je často i o mravním rozhodování, tedy o etice. V průběhu péče o pacienta mohou nastávat situace, kdy je třeba zvolit další postup léčby, přičemž léčba samotná může přinášet negativní vedlejší účinky. Nebo může lékař řešit, zda a jak informovat pacienta nebo jeho rodinu o průběhu léčby nebo postupu nemoci. Má volit vždy naprostou upřímnost nebo radši milosrdnou lež? Další situací s etickým kontextem je neshoda pacienta, jeho rodiny a lékaře o dalším postupu léčby. Který názor je nutno respektovat a podle něj se řídit? Odpověď na výše položené otázky pomáhají nalézt základní etické principy aplikované v současné zdravotnické praxi.

Další část čtvrté kapitoly je věnována konkrétním etickým problémům paliativní péče. Na prvním místě se jedná o eutanazii, dále se budu věnovat tématu milosrdné lži, ukončení protinádorové léčby a některých dalších dilemat.

4.1. Základní etické principy nejen paliativní péče

Podle Prokopa a Kabelky (16) existuje pět základních etických principů:

Autonomie - každý je zodpovědný za svůj život, za své zdraví a rozhodování o něm. Podmínkou autonomie je plná informovanost. Přání pacienta by měla být respektována, i když v konečném důsledku mohou vést i ke smrti – například v případě odmítnutí další

léčby. Princip autonomie může být narušen sníženou schopností racionálního uvažování pacienta. Český právní řád neřeší závaznost nebo nezávaznost jasně vyjádřeného přání pacienta ohledně provádění léčby v situaci, kdy pacient již sám nemůže rozhodovat. Doporučuje se však vyhovět, pokud to není v rozporu s nejlepším svědomím a vědomím lékaře.

Informovanost pacienta - pacient má právo být plně informován o svém zdravotním stavu, ovšem má také právo tuto informaci odmítnout. Pacient má právo být informován jako první.

Beneficence - lékař má povinnost pro pacienta udělat to, co je mu maximálně prospěšné. Může dojít k odlišnému pohledu na prospěšnost z pohledu zdravotníka a z pohledu pacienta, pak je nutné empatickou a otevřenou komunikací nalézt vhodný kompromis.

Nonmaleficence - primárním cílem léčby a péče je neublížovat. Tento princip se týká případných vedlejších účinků léčby, podávaných medikamentů apod.

Spravedlnost - podle principu spravedlnosti musí být v rovnováze uspokojení oprávněných potřeb pacienta a schopnost společnosti toto uspokojení poskytovat. Z pohledu paliativní péče se jedná především o problematiku dostupnosti péče v regionech.

Výše uvedené etické principy mohou být v konkrétní situaci konkrétního pacienta v konfliktu, pak je třeba vybrat takový přístup, který nejvíce řeší problémy pacienta.

4.2. Eutanázie v běhu času

Tradiční pojetí pojmu eutanázie vychází z řeckého slova „euthanasia“. Toto slovo vzniká spojením předpony „eu“ – dobrý a „thanatos“ – smrt. Tedy překlad by mohl být „dobrá smrt“, nebo v širším pojetí „nenásilná, krásná smrt“ (18 s. 4).

Eutanázie v současném pojetí je chápána jako usmrcení člověka na jeho vlastní opakovanou žádost někým jiným než jím samotným. (2 s. 49, 16 s. 321).

Blízkými pojmy jsou i *asistované suicidium* a *vysazení neúčinné a zatěžující léčby* (tyto pojmy budou vysvětleny dále).

4.2.1. Historický pohled

Antika

Eutanázie je vnímána jako „dobrá smrt“. Je možno sledovat několik různých pojetí „dobra“:

- 1) Nedobrovolné usmrcení nežádoucích, nemocných a slabých – dobro je vnímáno

z pohledu společnosti (státu), pro kterou se výše jmenovaní jedinci stávají přítěží (2 s. 26)

2) Dobrovolná smrt jako důsledek utrpení. V tomto pojetí je eutanázie vnímána jako morálně ospravedlnitelná, protože ukončuje utrpení lidského jedince (2 s. 27)

3) Pokojná, klidná smrt – nenásilná, vyrovnaná, připravená. Je přirozeným koncem „dobrého života“. (2 s. 25)

Hippokratovská tradice eutanázii odmítá (17 s. 84 - „nepodám smrtícího prostředku...“).

Středověk

Středověk eutanázii v dnešním slova smyslu neřeší. Smrt je přirozeným zakončením pozemského života a vstupem do života posmrtného. Okolnosti smrti – utrpení, vyrovnanost apod. – nejsou zásadní, důraz je kladen na připravenost duchovní (18 s. 6). Zabití je za určitých okolností morálně přípustné, ovšem sebevražda je pokládána za smrtelný hřích a je jednoznačně odsuzována. Křesťanská etika považuje život za dar, o jehož konci nemá člověk právo rozhodovat (2 s. 28), proti eutanázii se staví i přikázání Desatera „Nezabiješ!“.

Výjimku z tohoto pravidla tvoří dobrovolné obětování vlastního života pro větší dobro – ochranu víry (světci) nebo ochranu jiného života (vojáci).

Renesance a novověk

Otupuje se striktní pohled na sebevraždu jako smrtelný hřích. Poprvé jsou vysloveny koncepty „dobré smrti“ v antickém pojetí – pokud by kvalita života byla horší než smrt, je eutanázie mravně přípustná jako dobrovolné rozhodnutí nevléčitelně nemocného pro život nebo smrt.

Zatímco středověk – zjednodušeně řečeno – vnímal utrpení jako cestu ke svatosti, renesance přináší nový pohled na utrpení coby zbytečnou a nepotřebnou skutečnost, která by se v životě člověka neměla objevovat (19 s. 5).

I v novověku přetrvávají směry odsuzující sebevraždu (a tedy i eutanázii) jako odporující přirozenému řádu věcí.

19. a 20. století

S rozvojem sociálních věd v moderním pojetí dochází také k opakovanému vymezování se vůči eutanázii. S nástupem darwinismu přestává být lidský život výlučný - rozumějme patřící Bohu - a stává se jedním z mnoha životů v přirozeném řádu přírody.

Dochází ke změně chápání významu slova eutanázie, blížíme se již k současnému pojetí milosrdného zabití nebo asistované sebevraždy.

Významným fenoménem v rozvoji vnímání eutanázie bylo období národního socialismu v Německu. Darwinismus se stal základem pro aplikace sociální a genetické eugeniky, lékaři se aktivně podíleli na programech eutanázie. Do popředí vystupuje „život nehodný žití“ („lebensunwertes Leben“, 2 s. 30). Definice nehodného života, původně striktně lékařská, postupně zahrnuje i rasové i sociální případy.

2. polovina 20. století

Rychlý rozvoj lékařských věd, především schopnost zachránit a prodloužit život, vede ke vzniku nových etických otázek. Je povinností lékaře život vždy prodlužovat? Za každou cenu? Jak zohlednit ekonomické aspekty takového prodlužování života? Je vždy záchrana života správná, zvláště pokud kvalita následného žití je diskutabilní? Pokud žije pacient v nesnesitelném utrpení, není pro něj smrt vysvobozením? Není poskytnutí smrti ve skutečnosti projevem milosrdenství?

Přelomovým rokem v moderním vnímání eutanázie je rok 1973. V Holandsku roku 1971 dcera lékařka podala své matce smrtící dávku morfinu s cílem zabít. Případ se dostal k soudu právě v roce 1973, trest byl mírný třítydenní s odkladem jeden rok (2 s. 32). Další případy byly hodnoceny podobně volně, v podstatě byla zavedena beztrestnost holandských lékařů za provedení eutanázie. Následně byla v roce 1982 ustavena Vládní komise pro eutanázii, jejímž úkolem bylo určení podmínek pro legální eutanázii.

Náboženství a eutanázie

Ačkoli podpora eutanázie ve většině vyspělých států roste, stále zůstává silná také opozice proti zákonnému povolení takového skutku. Tradičním zastáncem práva na život jsou křesťanské církve (a monoteistická náboženství obecně). Protože evropská kultura má křesťanské kořeny, nebudu se dále věnovat jiným náboženským systémům.

Křesťanství vychází z židovské tradice, do značné míry se s judaismem v pohledu na eutanázii shoduje. Základem etiky umírání je přesvědčení, že život je dar od Boha (srov. Bible, Genesis 1, 27). Z tohoto pohledu je nedotknutelný, rozhodování o začátku nebo konci života nespadá do kompetence člověka, ale pouze a výlučně Boha. V židovské tradici má povinnost chránit život za všech okolností přednost před dalšími rituálními příkazy (20 s. 29) a to i v případě, že neexistuje objektivní naděje.

Tento výchozí pohled katolická etika rozšiřuje o ustanovení Nového Zákona, učení církevních otců (Augustin, Tomáš Akvinský) a koncilní dokumenty a papežské encykliky. Ve většině případů církevní dokumenty vycházejí z *přirozeného zákona*, přirozenost je

hlavním kritériem pro schválení nebo odmítnutí medicínských postupů (21 s. 24). Tento pohled se uplatňuje nejen v otázce eutanázie, ale i v dalších bioetických tématech – klonování, genetické manipulace, umělé oplodnění apod.

Nejen tématu eutanázie a umírání se věnuje papežská encyklika *Evangelium Vitae*, vydaná papežem Janem Pavlem II. v roce 1995. Papež opakovaně zdůrazňuje posvátnost lidského života a jeho nedotknutelnost. Poukazuje na oslabování hodnoty života a varuje před lehkovážným narušením této posvátnosti. Žádost o eutanázii ve skutečnosti není žádostí o ukončení života, ale žádostí o pomoc a soucit. Bolest a utrpení v umírání není důvodem pro rezignaci, ale pro prohloubení vztahu s Bohem – trpělivé snášení bolesti je přitakáním na Boží plán s člověkem. Nezměněn zůstává pohled na smrt jako zrození do nového beztělesného života, smrt není absolutním koncem a může být i zdrojem naděje. Papež tedy jednoznačně odsuzuje eutanázii a sebevraždu jako neslučitelné s katolickou etikou. Přípustné je ukončení neefektivní léčby, cílem však primárně nemá být urychlení smrti, nýbrž umožnění přirozeného konce života (22). Papežská encyklika *Evangelium Vitae* doplňuje a upřesňuje závěry předchozího dokumentu Kongregace pro nauku víry – *Bona et iura* – z roku 1980.

Nekatolické křesťanské církve nejsou v pohledu na eutanázii jednotné. Zdrojem protestantské etiky je Bible, její interpretace však nepodléhá žádnému „učitelskému úřadu“, jak je tomu u katolické církve. Můžeme tedy nalézt postoje jak pro eutanázii tak i proti (21 s. 28 - 37).

4.2.2. Eutanázie

Z pohledu českého právního řádu je eutanázie trestným činem a není přípustná. Eutanázie znamená aktivní ukončení života pacienta, za eutanázii není možno považovat odstoupení od neúčinné léčby nebo odmítnutí lékařského zákroku. Z evropských zemí je eutanázie povolena pouze v Nizozemsku, Belgii, Lucembursku a Švýcarsku, mimo Evropu v USA ve státech Oregon, Washington, Vermont, Montana, v některých dalších zemích není eutanázie trestána – Mexiko, Kolumbie (27). Všude, kde je eutanázie uzákoněna, její provedení podléhá řadě přísných pravidel (2 s. 33):

- Žádost o eutanázii musí být plně dobrovolná, pacient je kompetentní k jejímu udělení
- Žádost o eutanázii je opakovaná a průkazná
- Pacient musí nesnesitelně trpět (fyzicky nebo psychicky)
- Jiné možnosti léčby a paliativní péče selhaly a není naděje na změnu
- Eutanázii provádí výlučně lékař po konzultaci s jiným lékařem, který již má s provedením eutanázie zkušenosti

4.2.3. Asistovaná sebevražda

Stejně jako eutanázie je v Čechách nepřípustná. Oproti eutanázii neprovádí usmrcení lékař, ale sám pacient – lékař „pouze“ poskytne prostředky a radu k provedení asistované sebevraždy.

Pokud je asistovaná sebevražda právním řádem povolena, existují pro její provedení totožné podmínky jako pro provedení eutanázie. (16 s. 321).

4.2.4. Vysazení neúčinné a neefektivní léčby

Pokud je léčba pacienta neúčinná, byly vyčerpány všechny možnosti a pokračování v léčbě přináší pacientovi fyzické nebo psychické utrpení, případně pokud se kvalita pacientova života léčbou nezlepšuje nebo dokonce zhoršuje, je možno v takové léčbě nepokračovat. K úmrtí pacienta pak může dojít pasivně, smrt není důsledkem nějakého činu, ale je přirozeným důsledkem nemoci. Na tuto situaci právní řád České republiky pamatuje a považuje ji za jedinou přípustnou. Zde je citace Etického kodexu ČLK z 1.1.1996 - §2, odd. 7: „Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanázie a asistované suicidium nejsou přípustné.“ (16 s. 321).

4.3. Milosrdná lež

U pacienta dojde k prudkému zhoršení stavu. Milosrdná lež znamená tuto skutečnost zatajit nebo ji negovat. Motivem pro lež je nestresovat pacienta a nepodkopávat naději na důstojné dožití, zabránit depresím. Postoj k milosrdné lži se v průběhu času měnil a byl kulturně závislý. Do začátku 20. století bylo obvyklé pravdu sdělovat. Od 1. světové války a zvláště po zkušenostech 2. světové války byla milosrdná lež upřednostňována. S ohledem na prudký rozvoj lékařství od 60. let 20. století se prosazuje obecná strategie sdělovat pacientovi pravdu (17 s. 64).

Marie Svatošová (23) se ostře staví proti milosrdné lži v paliativní péči. Uvádí, že cílem paliativní péče není léčit nemoc, ale umožnit důstojné dožití. Vyrovnaní se s vlastní smrtí je procesem, který vyžaduje čas. Jak nemocný, tak i jeho rodina procházejí několika stádii vyrovnaní se se skutečností smrti (popírání, hněv/agrese, smlouvání, deprese, smíření) a právě čas je jeden z rozhodujících faktorů. (Ne)milosrdnou lží právě o tuto možnost nemocného připravujeme.

Etický kodex ČLK (§ 3, článek 5) v podstatě milosrdnou lež schvaluje, respektive dovoluje zamlčet pro dobro pacienta některé podstatné skutečnosti. Na druhou stranu v takovém případě ukládá povinnost plně informovat příbuzné o skutečném stavu pacienta.

Pro milosrdnou lež je princip neškození – oznámení zprávy může ještě více zhoršit zdravotní stav.

Proti je princip autonomie – pacient má právo být informován a rozhodnout, co s ním bude dál.

Proti jsou také principy prospěšnosti a spravedlnosti – milosrdná lež může vést k pokračování neúčinné a zatěžující léčby, která v důsledku pacienta poškozuje a je navíc nákladná.

Osobně upřednostňuji otevřenost a pravdu a milosrdnou lež odmítám.

4.4. Rozhodnutí o ukončení, vysazení léčby, odmítnutí zbytečné léčby

Při léčení má lékař respektovat přání pacienta ohledně typu a průběhu léčby. Toto platí i v případě, že pacient již není schopen se ke své léčbě vyjádřit aktuálně, ale provedl opatření pro takový případ. Podle ustanovení článku 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně při léčení pacienta „bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání“ (26). Tímto ustanovením se do českého právního řádu dostává institut *dříve vysloveného přání*.

Je ekvivalentem tzv. *living will* (17 s. 87), které platí ve většině států USA – zde je formální vyjádření pacienta o způsobu péče pro lékaře právně závazné.

V české legislativě chybí další upřesnění, jak mají být dříve vyslovená přání závazně formulována.

Na straně lékařů může vyvstat dilema, zda přání pacienta respektovat i v situaci, kdy podle názoru lékaře je vyslovené přání sebepoškozující.

Toto dilema může být ve dvou podobách.

- 1) Pacient žádá o ukončení zatěžující a neprospívající léčby prodlužující utrpení, zatímco lékař by v léčbě pokračoval, protože léčba prodlužuje život pacienta.

Pro vysazení léčby je princip neškození, ovšem vnímaný v celostním kontextu stavu pacienta. Žádný nebo minimální efekt zatěžující léčby nevyvažuje utrpení, které léčba přináší, tedy v celku pacienta poškozuje.

Proti je princip beneficence v úzkém pojetí, kdy léčba v určité oblasti člověka přináší zisk.

Preferuji možnost léčbu odmítnout.

- 2) Pacient žádá invazivní léčbu, která však objektivně nemůže přinést zlepšení. Lékař tuto léčbu odmítá.

Pro je princip autonomie, kdy pacient spolurozhoduje o způsobu léčby.

Proti je princip spravedlnosti, který nedovoluje vynakládat neúčelně prostředky tam, kde to nebude mít žádoucí efekt.

Zde podle mého názoru neexistuje jednoznačné stanovisko pro posouzení eticky správného jednání. Každá situace je individuální a je třeba přihlížet k mnoha okolnostem. Komfortního řešení pro obě strany lze dosáhnout jen trpělivým dialogem s velkou mírou respektu k partnerovi v dialogu.

4.5. Umělé prodlužování života na úkor jeho kvality

Příkladem je odmítání potravy a tekutin umírajícím (může jít o zcela přirozený jev procesu umírání). Hydratovat za každou cenu, podávat nitrožilní výživu?

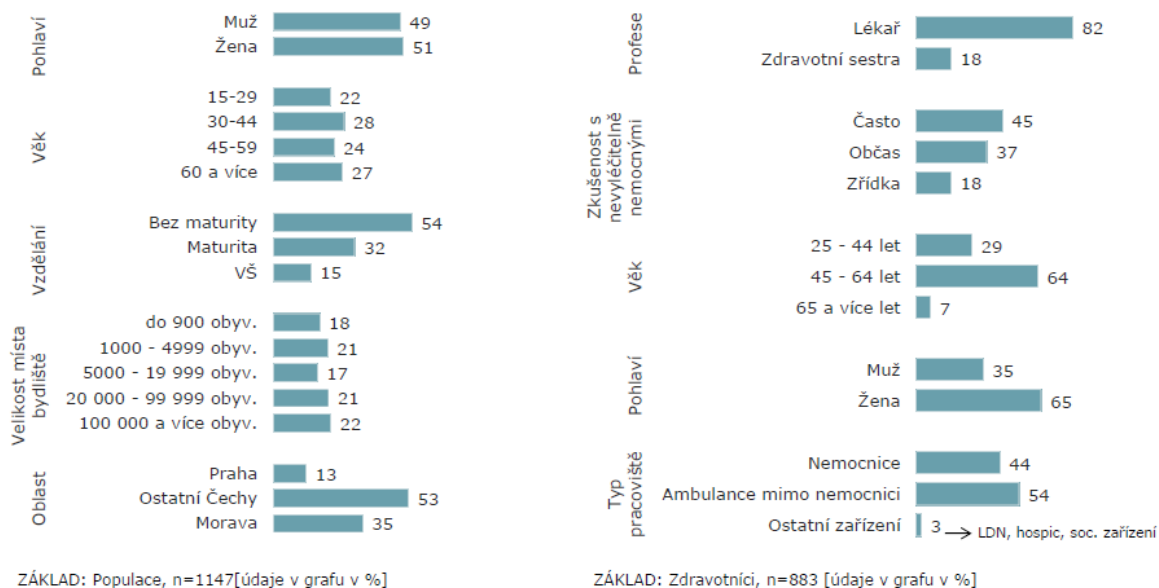
Argumentace je podobná jako v případě odmítnutí léčby. Pokud invazivní zákrok přinese v celostním pohledu zisk pacientovi, je možné ho schválit. Pokud by celkovým výsledkem bylo uškození, je nutno ho odmítnout.

5. Proč se nebojíme smrti, ale umírání ano?

Podkladem pro zpracování této kapitoly je závěrečná zpráva výzkumu veřejného mínění „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“, který vznikl ve spolupráci občanského sdružení Cesta domů a agentury STEN/MARK v roce 2013 (4). Studie mapuje názory respondentů na otázky umírání a konce života, péče o nevléčitelně nemocné a sdělování špatných zpráv.

Výzkum byl zaměřen na běžný vzorek populace a dále na respondenty z oblasti zdravotnického personálu. Na Obr. 1. je uvedena struktura respondentů v základním rozdělení populace / zdravotníci a dále podrobněji podle věku, pohlaví, vzdělání a profese.

Struktura vzorku



Obr. 1 Struktura vzorku respondentů výzkumu veřejného mínění – studie (4 s. 7)

Výzkum byl realizován formou webového dotazníku (CAWI – Computer Assisted Web Interviewing), u respondentů z obecné populace s věkem nad 59 let metodou CAPI (Computer Assisted Personal Interviewing). Dále v textu kapitoly budu používat termín „studie“ pro odkaz na tento výzkum.

Dále jsem provedla dotazníkové šetření v Hospici Dobrého pastýře v Čerčanech. Cílem šetření bylo porovnat odpovědi z výše uvedené studie s odpověďmi pracovníků hospice. Dotazník byl tedy sestaven z výběru otázek studie – volila jsem jak obecné otázky o umírání, tak především otázky pro zdravotnický personál. U obecných otázek o umírání jsem neočekávala významnou odchylku od studie. U otázek pro zdravotníky jsem předpokládala vstřícnější vztah k tématu smrti, než u běžné odborné veřejnosti.

Do dotazníku svého dotazníkového šetření jsem také zařadila dvě nové otázky s etickým tématem – zda je eutanázie eticky přijatelná a jaká další etická témata si pracovníci spojují s paliativní péčí. Vyhodnocení těchto otázek je věnována samostatná kapitola.

Dále v textu této kapitoly budu pro můj výzkum používat termín „dotazníkové šetření“.

5.1. Dotazníkové šetření - metodika

Dotazník tvoří celkem 20 otázek, 18 je vybráno ze studie (4). 16 otázek je uzavřených s nabídkou odpovědí, 10 z nich je hodnocením na škále s výběrem jedné správné odpovědi, 6 dovoluje výběr více odpovědí z nabídky. 4 poslední otázky jsou otevřené, respondenti doplňují vlastní formulace odpovědi.

Dotazník je sestaven jako dokument MS Word s možností buď elektronického vyplnění, nebo tisku a následného převedení do elektronické podoby. Dotazník je zařazen v Příloze.

Skupina respondentů dotazníkového šetření

Protože v hospici Dobrého pastýře proběhlo v poslední době několik podobných šetření (převážně pro potřeby studentských prací), vybírala jsem respondenty na základě osobní známosti. Tím jsem si zajistila vysokou návratnost dotazníků – všichni oslovení respondenti zareagovali a dotazník vyplnili. Při výběru respondentů jsem se snažila o výběr všech rolí/členů paliativního týmu. To se nakonec téměř podařilo, mezi respondenty je lékař, zdravotní sestra, ošetřovatel, duchovní, administrativní pracovnice. Skupinu respondentů tvořilo 8 pracovníků hospice.

Zpracování výsledků a jejich prezentace

Šest dotazníků bylo vyplněno elektronicky, jeden dotazník byl vrácen v papírové podobě. Jeden respondent byl dotazován telefonicky a odpovědi byly zaznamenány do elektronického formuláře.

Následně byly dotazníky zpracovány v aplikaci MS Excel, četnosti odpovědí zaznamenány do tabulek a převedeny do procentuálních grafů. Tyto grafy jsou vloženy do mojí práce.

Díky pečlivému výběru respondentů je kvalita dat vysoká – všichni respondenti zodpověděli všechny otázky. Pokud tedy není uvedeno jinak, základem pro výpočet procentního podílu u škálových otázek je 8.

Protože počet respondentů je relativně nízký, nebyla provedena žádná statistická analýza výsledků.

5.2. Porovnání výsledků studie a dotazníkového šetření

Již jsem uvedla, že cílem dotazníkového šetření bylo porovnat odpovědi pracovníků hospice s názory celé populace. Struktura dalšího textu bude tedy následující:

- 1) Uvedení skupiny otázek s celkovým hodnocením výsledku studie – nadpis třetího řádu **5.2.x**

- Text otázky, případně následovaný textovým komentářem – label **Otázka ...**
- Porovnání výsledků, hodnocení
- Výsledek studie – graf. V popisu obrázku je uvedena citace studie.
- Výsledek dotazníkového šetření – graf

5.2.1. Hovory o smrti a příprava na ni

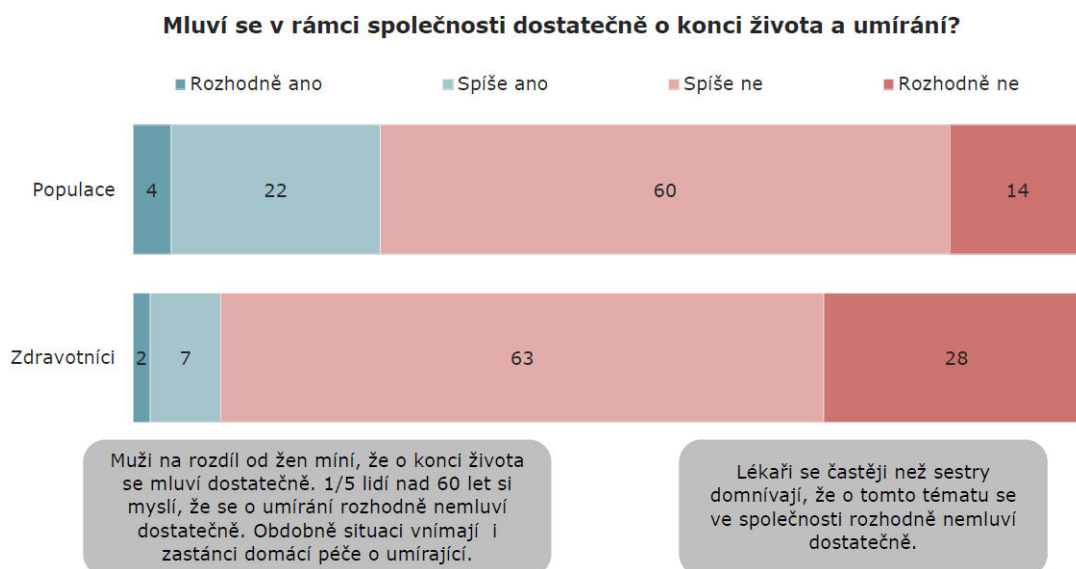
Podle závěrů studie je téma smrti a umírání ve společnosti tabuizováno. Jen ¼ respondentů si myslí, že se o smrti ve společnosti dostatečně hovoří. Téma hovorů o smrti je vnímáno jako obtížné i na individuální rovině, většina respondentů (61%, viz Obr. 2) o konci života a představách o péči s nikým nehovořila.

Ze studie také vyplývá, že řešení „posledních věcí člověka“ je ponecháno na poslední chvíli. 55% respondentů si myslí, že správný čas pro řešení je závažná zdravotní komplikace nebo úraz. Z pohledu věku převládá názor, že správné období je mezi 51 a 60 rokem života.

Otázka 1: Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání?

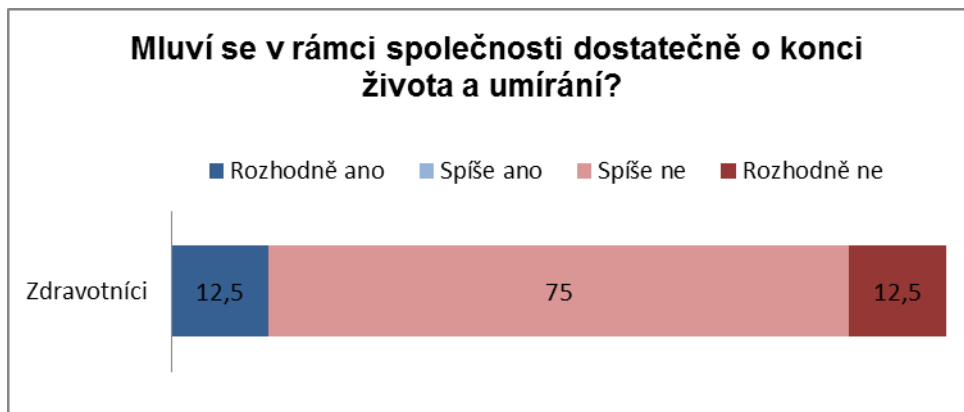
U této otázky není vidět významná odchylka názorů u mého dotazníkového šetření od respondentů studie – porovnávány byly odpovědi zdravotníků. Odpovědi potvrzují názor, že téma smrti je tabuizováno.

Témata smrti u umírání jsou ve společnosti stále tabuizována. Stejně jako v roce 2011 si většina populace i zdravotníků myslí, že se o smrti ve společnosti dostatečně nemluví.



ZÁKLAD: Populace, n=1147, Zdravotníci, n=883, [údaje v grafu v %]

Obr. 2 Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání? - studie (4 s. 10)



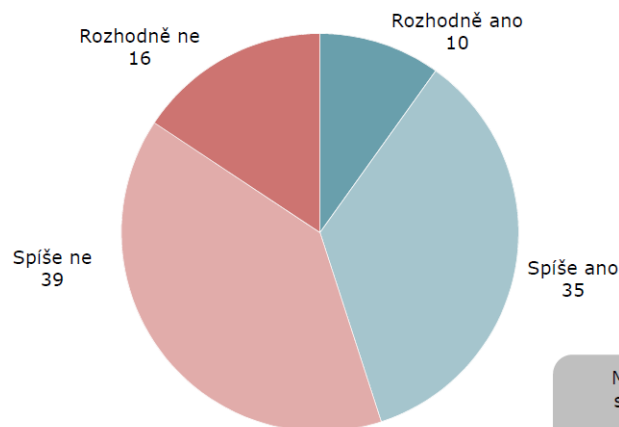
Obr. 3 Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání? – dotazníkové šetření

Otázka 2: Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit?

Zde je vidět znatelný rozdíl v názorech – zatímco téměř polovina populace má problém o smrti hovořit, pracovníci hospice o smrti hovoří bez problémů. Nabízí se zřejmé vysvětlení – v hospici je smrt stále přítomná. Kdo toto neakceptuje a není připraven o tom i hovořit, nemůže práci v tomto prostředí dlouhodobě vykonávat.

Umírání a smrt nejsou lehká témata ani pro soukromý rozhovor a na tom se dlouhodobě nic nemění. Téměř polovina lidí považuje za obtížné hovořit o smrti, což je oproti roku 2011 mírný nárůst.

Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit?



Mužům se o smrti a umírání hovoří snadněji než ženám. Rovněž lidé s chronickým onemocněním častěji nepokládají téma smrti a umírání za těžké.

ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]

Obr. 4 Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit? – studie (4 s. 11)



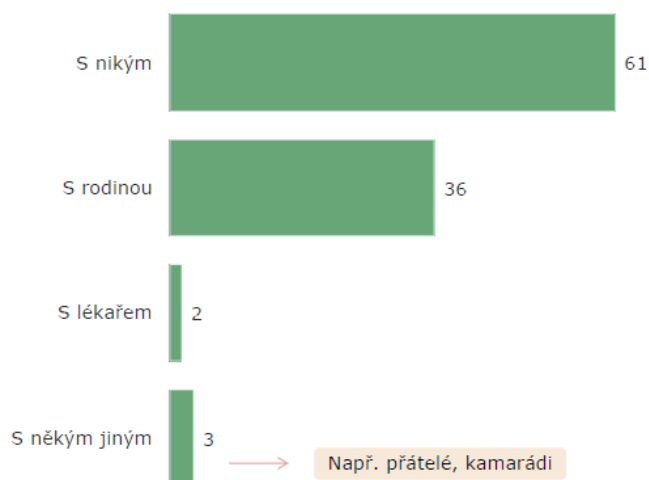
Obr. 5 Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit? – dotazníkové šetření

Otázka 3: Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích Vašeho života?

Stejně jako není pro pracovníky hospice problém hovořit o smrti obecně, jsou schopni hovořit i o své smrti – zatímco v populaci o smrti nehovořilo přes 60% respondentů (Obr. 6), mezi pracovníky hospice je to jen 25%.

Lidé většinou ani s nikým nehovořili o tom, jak by si představovali péči o sebe samé na sklonku svého života.

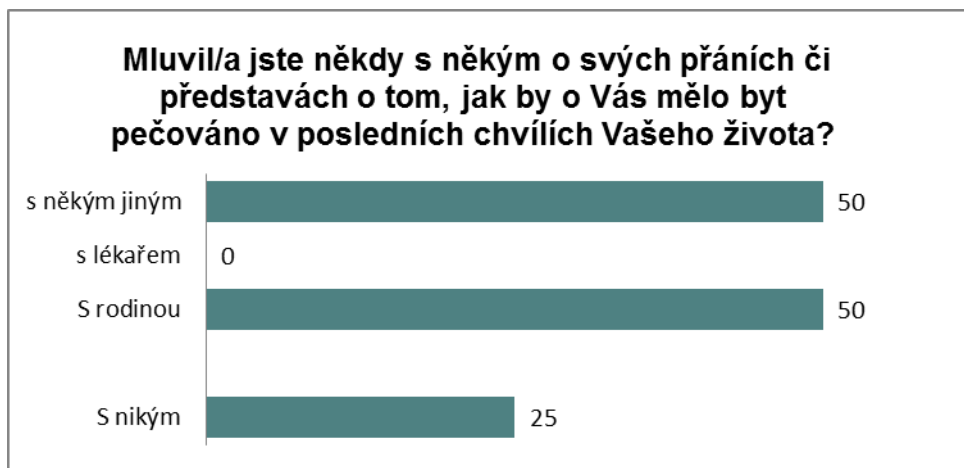
Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života?



ZÁKLAD: Populace, n=1147, [údaje v grafu v %]
 POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Obr. 6 Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života? – studie (4 s. 12)

Myslím si, že ochota hovořit i o vlastní smrti je u pracovníků hospice povzbuzena právě zkušeností se smrtí pacientů. Téma smrti pak není vnímáno jako nepříjemné nebo tabuizované, funguje zde pozitivní zpětná vazba. Naopak v prostředí běžné společnosti se lidé se smrtí a umíráním osobně nepotkávají, proto o smrti ani nehovoří. A protože o ní nehovoří a nejsou na ni připraveni, radši se jí vyhýbají a odsouvají ji do prostředí nemocnic a tím méně se s ní setkávají. Zde naopak funguje posilování negativní vazby.



Obr. 7 Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života? – dotazníkové šetření

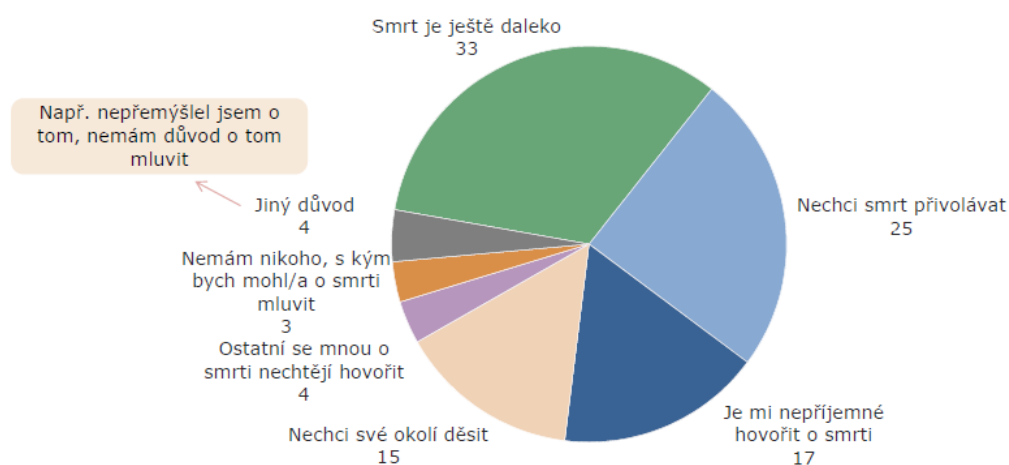
Otázka 4: Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví

Studie nabízí shrnutí zdůvodnění, proč o smrti respondenti nehovořili. Největší část považuje smrt za něco vzdáleného, čtvrtina respondentů nechce smrt rozhovorem přivolávat. Téměř 20 % respondentů uvádí, že jim je hovor o vlastní smrti nepříjemný. Grafické znázornění odpovědí je na Obr. 8.

V této otázce jsou výsledky studie a mého dotazníkového šetření ve shodě. Pozoruhodná mi přijde odpověď čtvrtiny respondentů, že nechtějí hovorem smrt přivolávat. Bohužel respondenti tuto odpověď v dotazníku blíže nerozvedli. Je snad nějaký vztah mezi religiozitou a pověrčivostí respondentů?

Třetina lidí o svých přáních o sklonku života nehovoří, protože smrt je podle nich ještě daleko. Téměř třetina však o tomto tématu nemá s kým mluvit, i když by možná chtěli.

Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví



ZÁKLAD: Respondenti, kteří s nikým o svých představách nemluví, n=696 [údaje v grafu v %]

Obr. 8 Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví – studie (4 s. 14)



Obr. 9 Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví – dotazníkové šetření

5.2.2. Místo skonu, obavy z umírání

Podle studie si lidé přejí umírat v domácím prostředí (78%), nejméně si přejí smrt v léčebně dlouhodobě nemocných (69%). Z hlediska preferencí jsou hospice zhruba na stejné úrovni jako nemocnice.

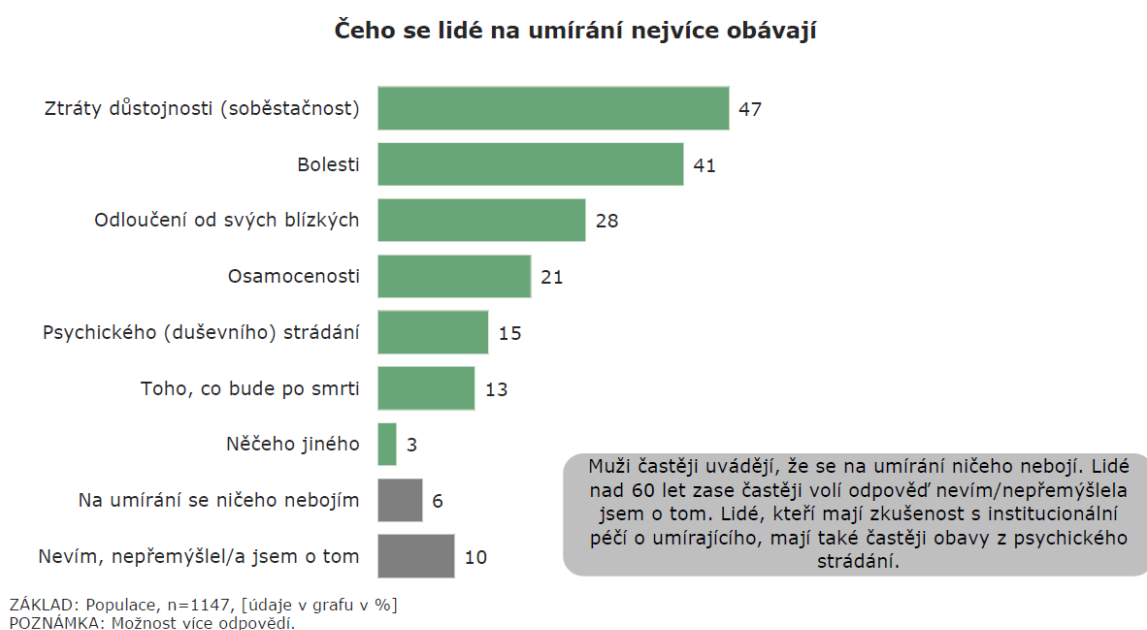
Otázka 5: Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají?

Obavy z umírání nejčastěji prezentuje ztráta důstojnosti (47%), dále obavy z bolesti a odloučení od blízkých viz Obr 10.

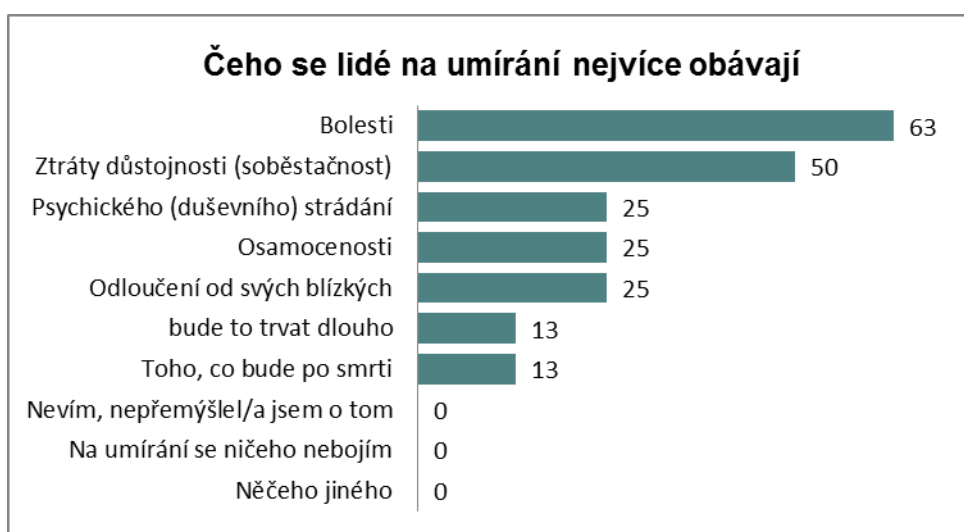
Můžeme konstatovat shodu studie s dotazníkovým šetřením.

Na žebříčku odpovědí mě zaujala vysoká frekvence obavy z bolesti u pracovníků hospice. Moderní léky umožňují účinné ošetření bolesti, proto jsem u pracovníků hospice očekávala výrazně nižší obavy z bolesti při umírání.

Nejčastější obavy z umírání = ztráta soběstačnosti /důstojnosti a bolest, stejně jako v roce 2011. Zkušenost s péčí o umírajícího v institucionálním prostředí zvyšuje obavy z psychického strádání.



Obr. 10 Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají – studie (4 s. 22)



Obr. 11 Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají – dotazníkové šetření

5.2.3. Představy a přání

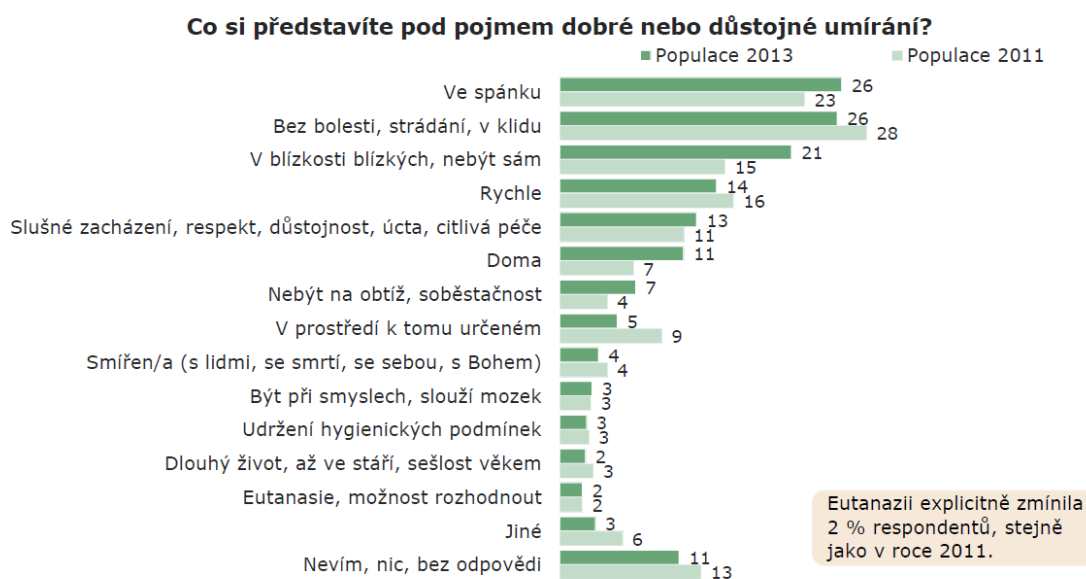
Představy pod pojmem „dobré umírání“ nejčastěji zahrnují smrt ve spánku (26%), bezbolestně (26%) a v kruhu rodiny (21%). Eutanázie a možnost rozhodnutí o vlastní smrti představy dobré smrti naplňuje pouze u 2% respondentů.

Zároveň si respondenti silně přejí nebýt na obtíž (90%), moci se rozloučit se svými blízkými (84%) a nebýt závislí na ostatních (84%). 70% respondentů se chce cítit připraveno na smrt.

Otázka 6: Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání?

Respondenti šetření na tuto otázku odpovídali výběrem z možností podle výsledků studie. Proto jsou procentuální hodnoty výskytu tak odlišné. Z pohledu pořadí je nejdůležitějším přáním pro vlastní důstojnou smrt podle mého šetření odejít smířen. V tomto bodě se šetření významně odchyluje od studie a to i s ohledem na nízký počet respondentů – ve studii je tato volba na devátém místě, v dotazníkovém šetření na prvním. Příčinu můžeme vidět v ovlivnění vlastních názorů profesním zaměřením – téma smíření je jedním z hlavních témat paliativní péče. Z praxe pracovníci poznávají, jak původně neuvědomovaná potřeba smíření a její naplnění mění kvalitu života umírajících. I když nemám datové podklady pro korelační analýzu, osobně se domnívám, že téma smíření je také důležité především pro věřící respondenty.

Důstojné umírání = bez bolesti, v klidu, ve spánku, se svými blízkými

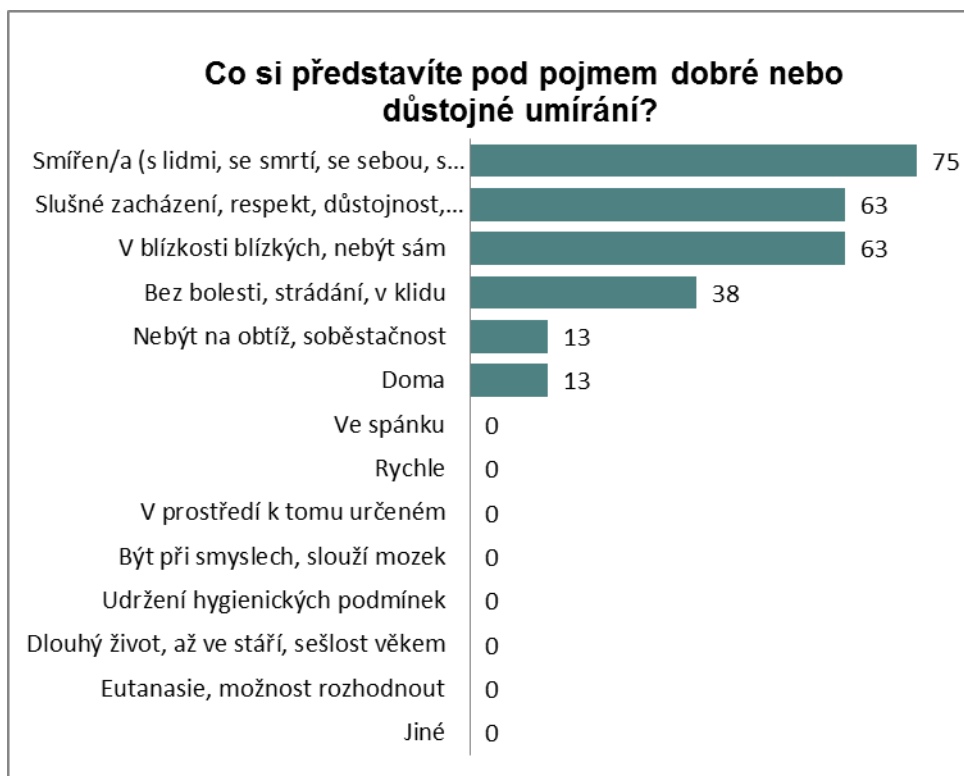


ZÁKLAD: Populace 2011, n=1095, Populace 2013, n=1147 [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí. Respondenti odpovídali spontánně.

Obr. 12 Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání? – studie (4 s. 24)

Určitý rozpor je možno spatřit mezi (ne)podporou eutanázie v představě dobré smrti (2% respondentů) a souběžně vyjádřenou touhou nebýt na obtíž (90% respondentů), případně být připraven na smrt.

Rozpor je zdánlivý – respondenti si vybírají vlastní představu dobré smrti, zatímco eutanázie může být východiskem z nežádoucí situace.



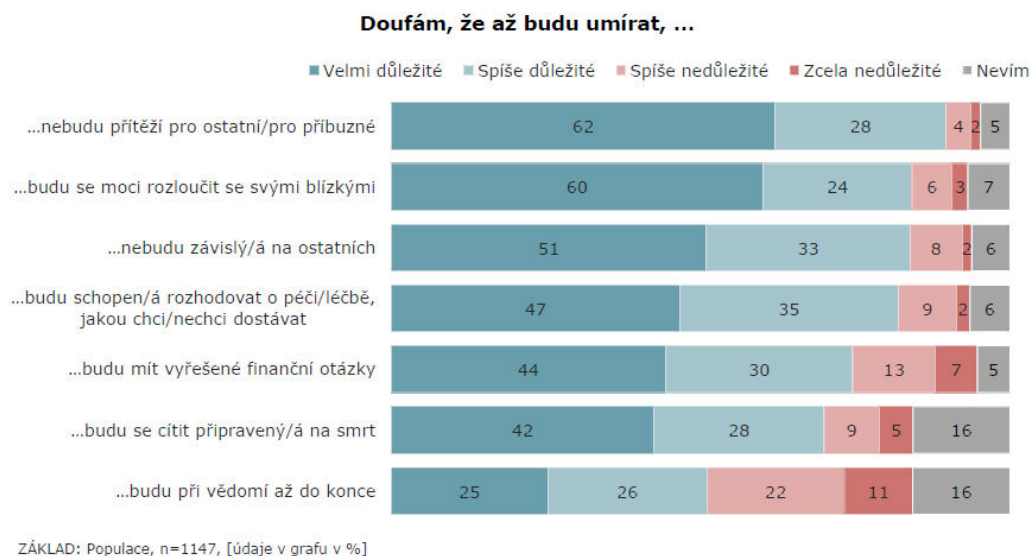
Obr. 13 Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání? – dotazníkové šetření

Otázka 7: Doufám, že až budu umírat, ...

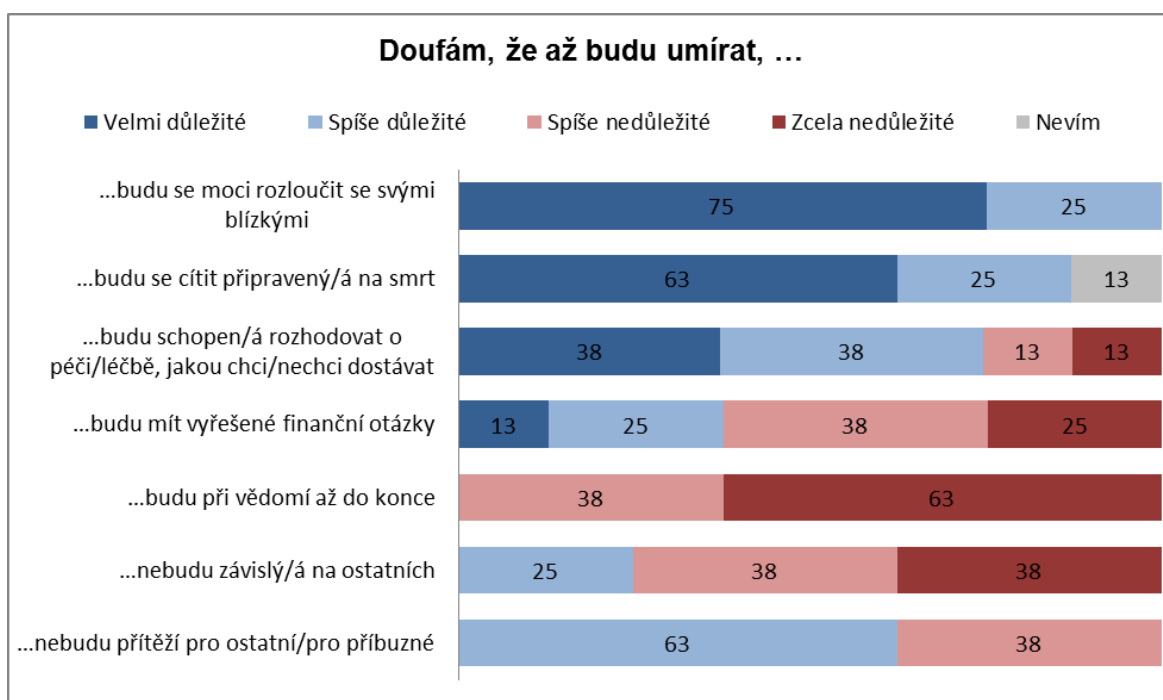
U této otázky respondenti odpovídali výběrem na škále pro každou variantu odpovědi. Výsledné zpracování prezentuje součtový graf pro každou odpověď viz. Obr. 14.

Jediný větší rozdíl je u odpovědi „... budu se cítit připravený na smrt“. Rozdíl činí zhruba 17%, přičemž respondenti dotazníkového šetření hodnotí tento výraz jako důležitý častěji a v pořadí důležitosti se odpověď dostala z šestého místa ve studii na druhé místo v mém dotazníkovém šetření. Pravděpodobně se zde projevuje zkušenost pracovníků v doprovázení pacientů hospice – pacient, který je smířen (s lidmi, nemocí, smrtí...) odchází vyrovnaně a klidně. Tento ideál je pak přitažlivý i v představách o vlastní smrti.

Na sklonku života bychom nechtěli být někomu na obtíž, být na někom závislý, ale chtěli bychom se rozloučit se svými blízkým a sami za sebe rozhodovat o své péči a léčbě.



Obr. 14 Doufám, že až budu umírat, ... – studie (4 s. 25)



Obr. 15 Doufám, že až budu umírat, ... - dotazníkové šetření

5.2.4. Péče o umírající

Podle studie se v posledních 3 letech s péčí o nevléčitelně nemocného osobně setkalo přes 40% respondentů, přičemž polovina z nich má zkušenost s domácí péčí.

77% respondentů je přesvědčeno, že je možné realizovat domácí péči o nevléčitelně nemocného, ovšem obávají se vlastního selhání, zátěže pro rodinu a finančních nákladů.

V hodnocení důležitosti domácí péče pro nemocného převládá názor, že nejlépe se dokáže postarat partner/partnerka (ano nebo spíše ano 84%), nemocný vyžaduje klid a přítomnost svých blízkých (ano nebo spíše ano 82%).

Pohled na možnosti domácí péče je ovlivněn místem bydliště a vzděláním (v Praze a s vysokoškolským vzděláním je preferována institucionální péče), dále náboženským vyznáním (věřící více preferují domácí péči).

Respondenti hodnotili také potřebnost služeb pro domácí péči. Nejžádanější byly „Návštěvní služba sestry během dne“, „Pomoc s orientací v možnostech sociální a finanční pomoci odpovídající této životní situaci“ a „Pomoc pro pečující osoby tak, abych měl/a čas na odpočinek, regeneraci“ (shodně 39%), dále „Dostupná konzultace po telefonu“ (37%) a „Návštěvní služba lékaře během dne“ (35%).

Mám-li hodnotit výsledky studie, jsou mírné preference Pražáků k institucionální péči překvapující – hlavní překážky domácí péče (dostupnost podpůrných služeb, ekonomická situace rodiny) by měly hrát menší roli, než v případě jiných regionů.

Preference věřících k domácí péči jsou očekávané, motiv služby a péče o slabé a potřebné je integrální součástí jejich víry a náboženského života.

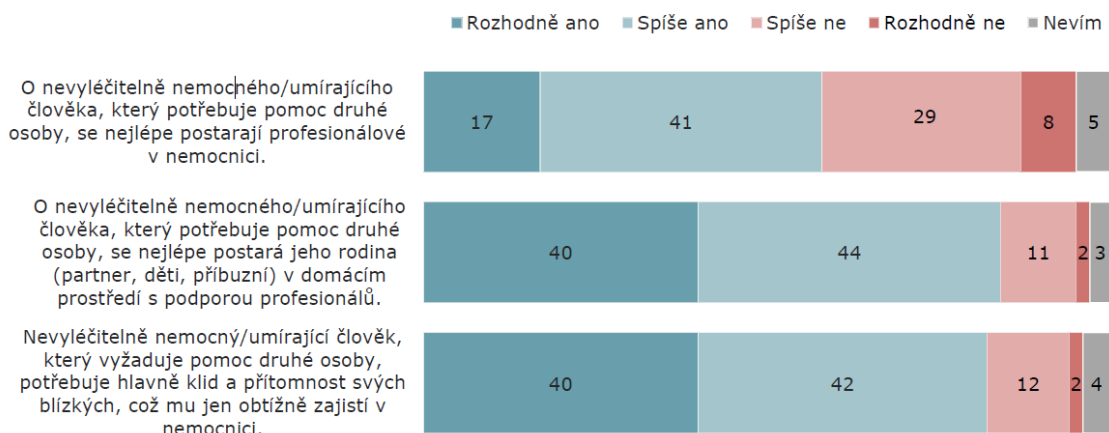
Otázka 8: Souhlasíte s následujícími výroky? – péče o umírajícího doma

Jasně viditelný je negativní postoj pracovníků hospice ke standardní nemocniční péči o umírající pacienty – zde se hodnocení značně odchyluje od názorů ostatních zdravotníků (Obr. 16). Výsledek koresponduje s obecným přesvědčením, že úroveň paliativní péče v běžných nemocnicích není příliš vysoká a že vzdělávání zdravotního personálu musí být v této oblasti zkvalitněno.

U druhé otázky i pracovníci hospice preferují podle dotazníkového šetření domácí péči před institucionální. Role rodiny v procesu umírání je tedy nezastupitelná, přináší pozitiva jak umírajícímu, tak i ostatním rodinným příslušníkům. Tuto skutečnost by bylo potřeba zohlednit při koncipování systému paliativní péče a především jejího financování.

Většina veřejnosti vidí domácí léčbu jako nejlepší řešení pro nemocného, nejlépe s podporou profesionálů.

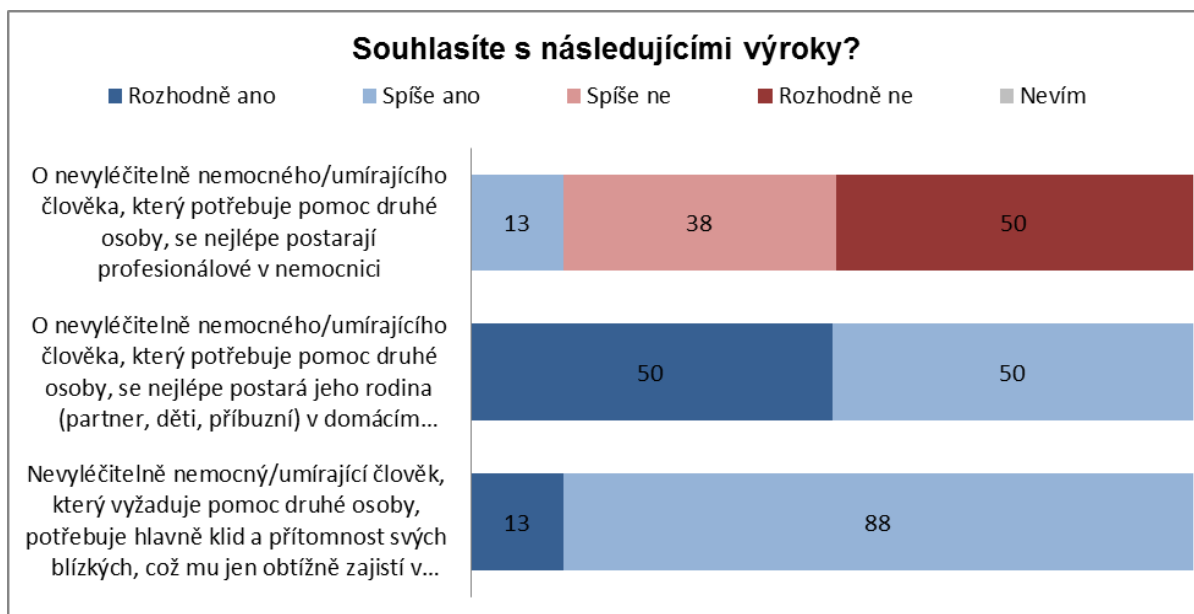
Souhlasíte s následujícími výroky?



S profesionální péčí častěji souhlasí lidé nad 60let.

ZÁKLAD: Populace, n=1147 [údaje v grafu v %]

Obr. 16 Souhlasíte s následujícími výroky? – studie (4 s. 41)



Obr. 17 Souhlasíte s následujícími výroky? – dotazníkové šetření

5.2.5. Sdělení špatné zprávy

Sdělení špatné zprávy o svém stavu chtějí lidé vyslechnout sami (62%), menšina by volila přítomnost člena rodiny (24%). Jen 6% respondentů nechce sdělit špatnou zprávu vůbec. 85% zdravotníků si myslí, že zhruba 20% nevléčitelně nemocných si nepřeje vyslechnout špatnou zprávu o svém stavu.

Na sdělení špatné zprávy je podle studie málo času – 14 minut – zde jsou ve shodě zdravotníci i pacienti. Optimální čas podle zdravotníků je až 37 minut, podle pacientů 27 minut. Obě skupiny se shodují v názoru, že na sdělení špatné zprávy nemá lékař čas.

Sdělení špatné zprávy se nejčastěji děje u lůžka pacienta nebo v ordinaci lékaře (44% resp. 45%). Ideálním místem by podle zdravotníků byla civilní místnost, nejhorší možností je u lůžka pacienta.

Rozhovor s pacientem o smrti hodnotí jako nepříjemný 57% zdravotníků.

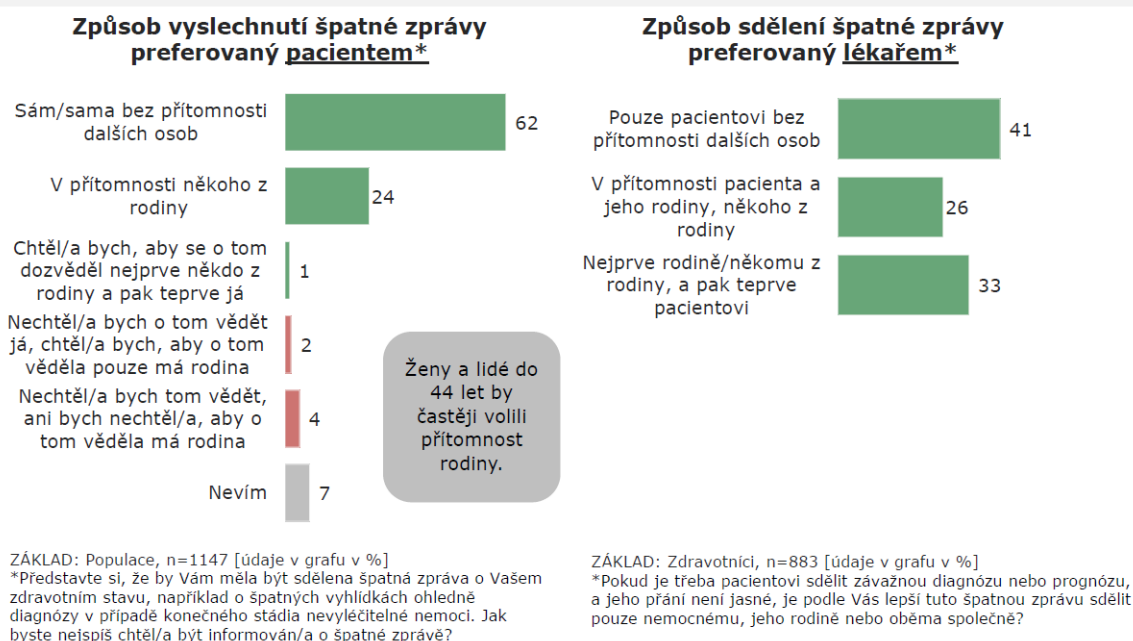
Jak chápat výsledky studie? Velká část zdravotníků má problém s tématem smrti. To není příliš dobrá zpráva s ohledem na skutečnost, že 80% pacientů umírá v nemocnici a jen 20% doma. Zároveň existuje rozpor mezi očekáváním pacientů a lékařů – lékaři se podle studie třikrát častěji domnívají, že pacient nechce špatnou zprávu slyšet, než je tomu ve skutečnosti. To je závažný etický problém.

Může to indikovat nedostatečnou (obecně žádoucí) vzdělanost v paliativních přístupech. Výjimku tvoří hospice, jejichž pracovníci jsou dobře připraveni.

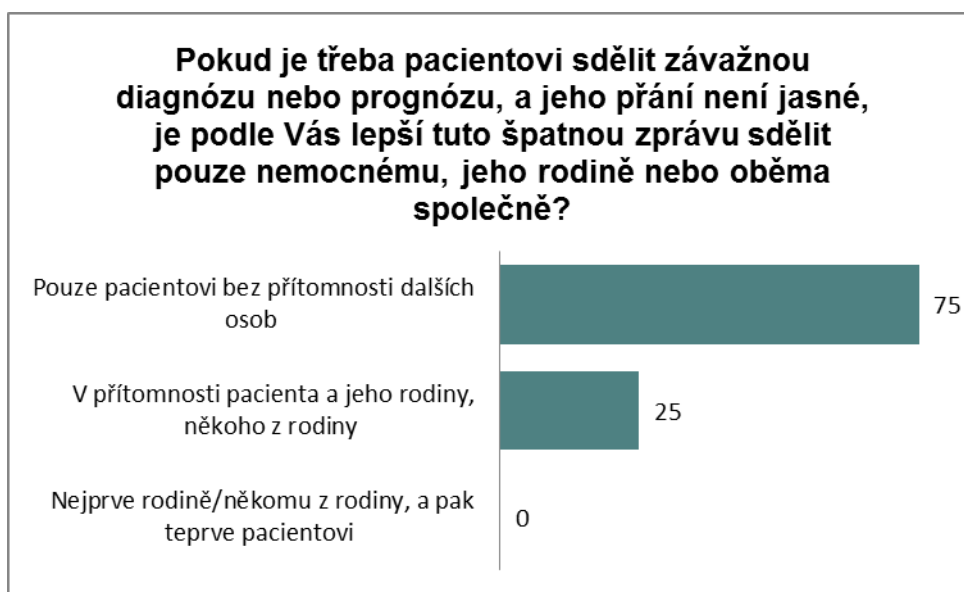
Otázka 9: Pokud je třeba pacientovi sdělit závažnou diagnózu nebo prognózu, a jeho přání není jasné, je podle Vás lepší tuto špatnou zprávu sdělit pouze nemocnému, jeho rodině nebo oběma společně?

Rozložení odpovědí na otázku sdělení špatné zprávy v případě respondentů dotazníkového šetření odpovídá grafu vyslechnutí špatné zprávy pacienty ze studie. To by znamenalo příklon hospicových pracovníků k přáním pacientů. Na druhou stranu je třeba uvažovat, že v hospici jsou pacienti již seznámeni se svým zdravotním stavem, takže první sdělení špatné zprávy zde neprobíhá.

Pacienti chtějí slyšet špatnou zprávu jako první. Lékaři v některých případech informují nejdříve rodinu (zřejmě v případě dětí a seniorů). Přibližně 6 % pacientů o této skutečnosti nechce vůbec vědět.



Obr. 18 Způsob sdělení špatné zprávy – studie (4 s. 48)



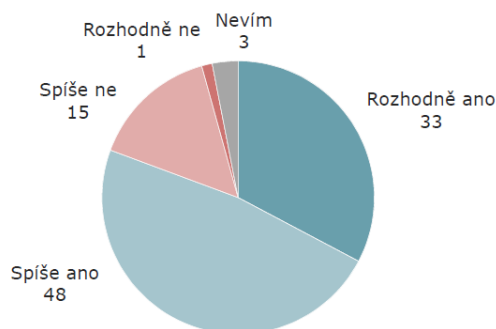
Obr. 19 Způsob sdělení špatné zprávy – dotazníkové šetření

Otázka 10: Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevyléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu?

Velmi zajímavý rozpor mezi studií a dotazníkovým šetřením – 50% respondentů šetření je přesvědčeno, že neexistují pacienti, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu (ve studii jen 16%). Vysvětlení může být v profilech pacientů – v hospici jsou takové pacienti, kteří svou situaci znají, více či méně jsou s ní smíření a chtějí vědět, jak na tom reálně jsou.

Většina lékařů ví o pacientech, kteří nechtějí pravdu slyšet. Podle jejich odhadu se jedná o pětinu pacientů.

Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu?
- zdravotníci



	Průměr	Medián	Minimum	Maximum
Podíl těchto pacientů	22	20	0	100

ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Obr. 20 Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu? – studie (4 s. 49)

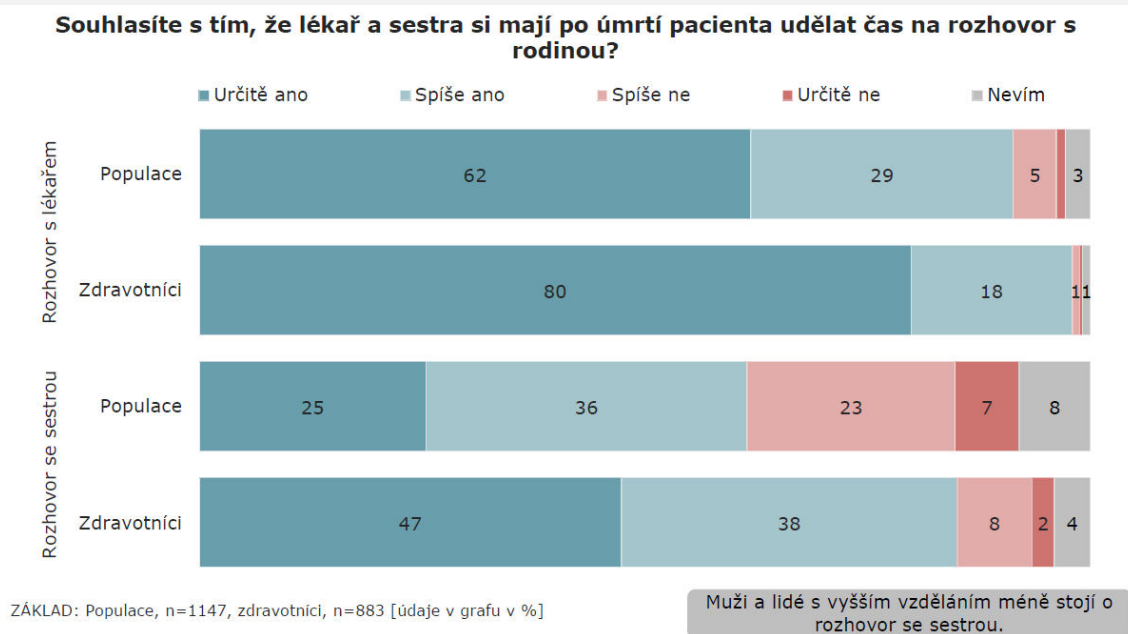


Obr. 21 Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu? – dotazníkové šetření

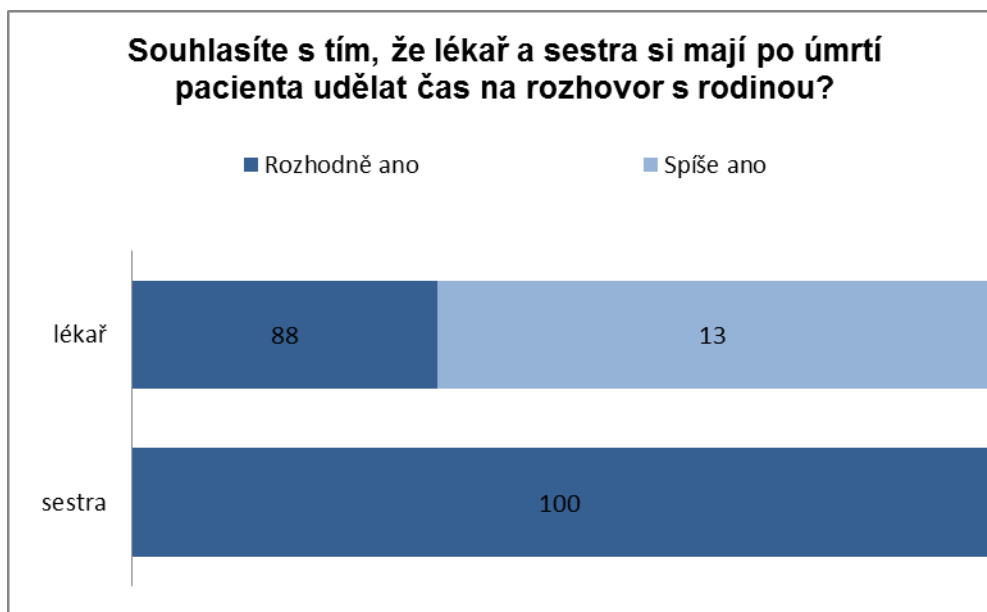
Otázka 11: Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou?

Můžeme konstatovat shodu studie s dotazníkovým šetření.

Lidé by chtěli mluvit s lékařem a značná část i se sestrou. Zdravotníci to schvalují ještě ve vyšší míře než populace.



Obr. 22 Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou? – studie (4 s. 52)



Obr. 23 Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou?

Otázka 12: Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována?

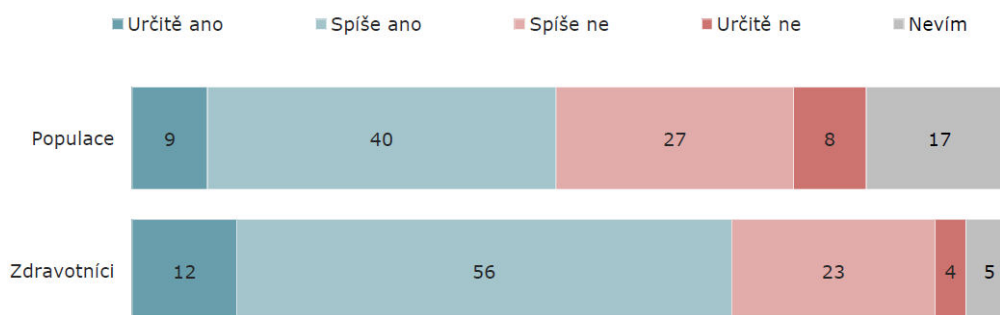
Pracovníci hospice zaujmají kritičtější postoj k otázce respektování přání pacienta, než ostatní zdravotníci. I v případě volby *spíše ano* do poznámky dva respondenti uvedli, že to platí pro hospice. Pro běžnou nemocnici by dávali *spíše ne* viz Obr. 25.

Domnívám se, že pracovníci hospice silněji vnímají potřeby pacientů – hlavním cílem není uzdravení, ale důstojné dožití. K této důstojnosti patří i respekt k přání pacienta, který je více partnerem, než objektem léčení. Naopak v nemocnicích je cílem vyléčit pacienta, takže odborný názor lékaře převáží nad případným přáním pacienta. Pro lékaře může vznikat etické dilema – ctít svou profesi a léčit třeba i navzdory přání pacienta, nebo rezignovat na svou práci a respektovat postoj, se kterým nesouhlasím?

Myslím si, že v prostředí hospice mají lékaři a sestry situaci jednodušší – základním kamenem paliativní péče je respekt k potřebám pacienta.

Polovina veřejnosti a velká část zdravotníků věří v respektování přání umírajících.

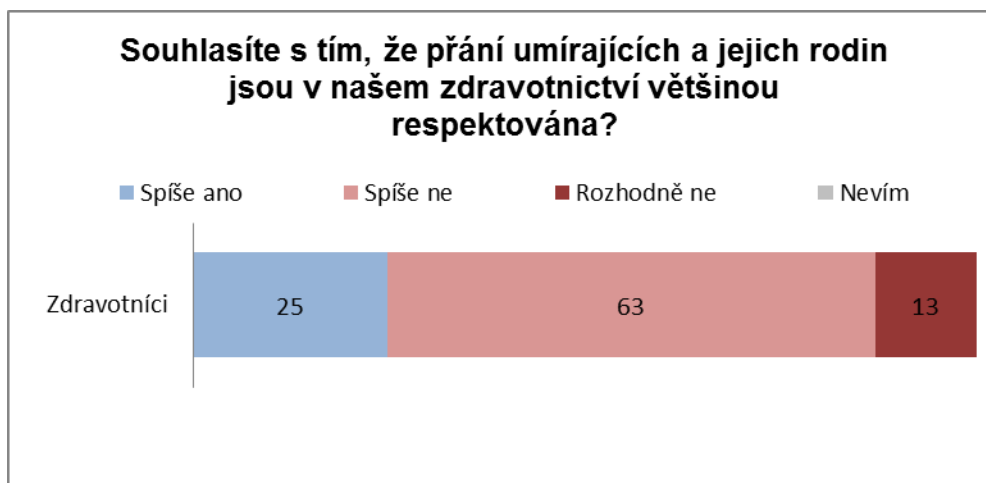
Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována?



O výroku více pochybují ženy, lidé s vyšším vzděláním, lidé, kteří mají zkušenosti s péčí o umírajícího, a chronicky nemocní.

ZÁKLAD: Populace, n=1147, zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Obr. 24 Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována? – studie (4 s. 54)

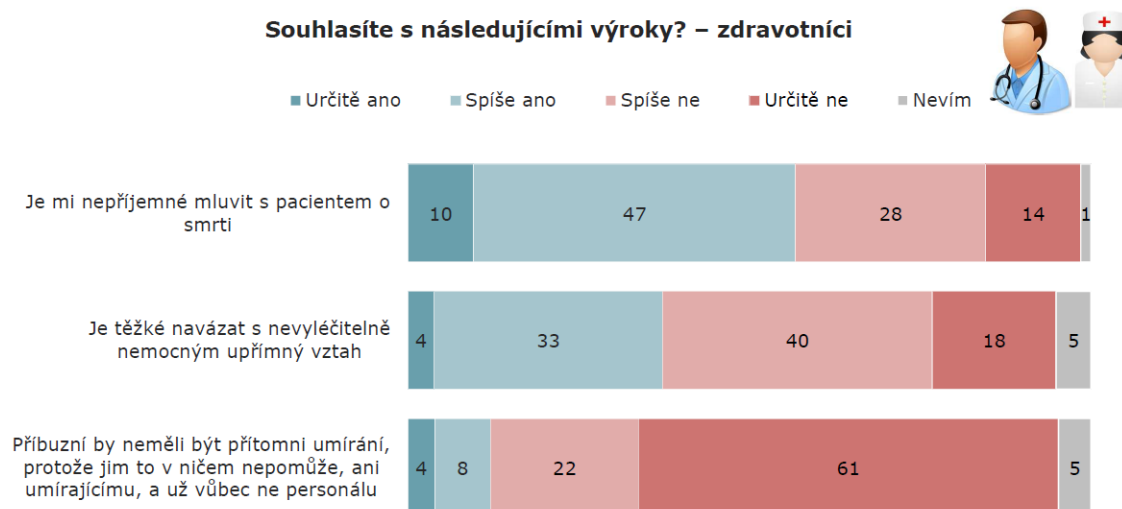


Obr. 25 Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována?

Otázka 13: Souhlasíte s následujícími výroky?

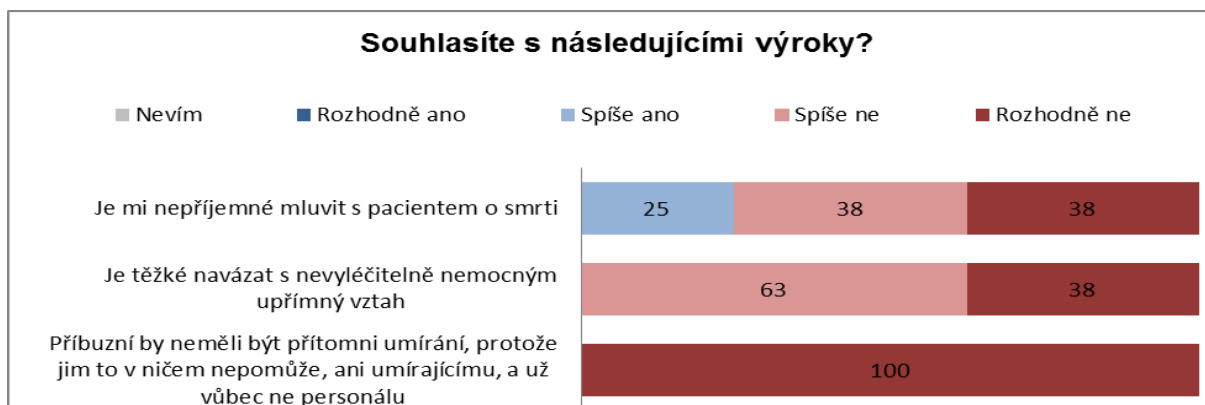
Stejně jako u dříve diskutovaných otázek se i zde projevuje ochota pracovníků hospice zabývat se tématem smrti – jako nepříjemnou vnímá řeč o smrti s pacientem jen čtvrtina respondentů (podle studie téměř 60%). Podobný rozdíl je v navázání blízkého vztahu s nemocným – pro pracovníky hospice by to měl být v podstatě kvalifikační předpoklad. A dotazníkové šetření to potvrzuje.

Část zdravotníků nechce mluvit o smrti a obtížně navazuje vztah s těžce nemocným pacientem. S přítomností rodiny při umírání souhlasí většina z nich.



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Obr. 26 Souhlasíte s následujícími výroky? – studie (4 s. 55)



Obr. 27 Souhlasíte s následujícími výroky?

5.2.6. Paliativní péče

79% laických respondentů neví, co je to paliativní péče. Mezi profesionály nezná pojem pouze 1% dotazovaných.

Obě skupiny shodně vnímají paliativní péči jako komplexní péči o nevléčitelně nemocného pacienta, případně jako léčbu nesměřující k vyléčení, ale k zachování kvality života.

Podle studie není pochyb o významu paliativního týmu – pozitivně ho hodnotí 99% respondentů. Složení týmu není zcela jednoznačné, má obsahovat lékaře, sestru, psychologa nebo duchovního (podle preference pacienta) a rodinného příslušníka/blízkého přítele.

O terminálně nemocné pacienty pečují především sestry (56%), méně rodina (8%) nebo lékař (2%). Ideální poměr podle respondentů je rovnoměrné zastoupení všech tří složek.

Odborná i laická veřejnost se shoduje v názoru, že v určité situaci již nemá smysl život dále prodlužovat (96% a 88%).

59% zdravotníků hodnotí péči o umírající pacienty jako trápení pro obě strany. Tento názor koreluje se schopností pracovníka navázat vztah s terminálně nemocným pacientem – kdo uvedl problémy při navazování vztahu, častěji hodnotil i péči jako traumatizující.

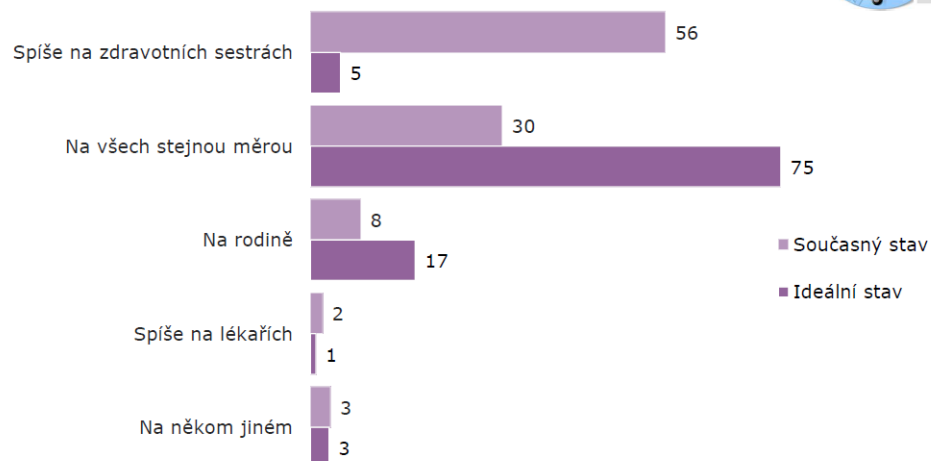
Existuje velká shoda ve složení paliativního týmu. Menší shoda je v případě rozhodnutí, kdo má rozhodnout o zařazení do paliativní péče.

Otázka 14: Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty?

Respondenti v dotazníkovém šetření odpovídali výběrem z nabízených možností. Oproti studii měli možnost zaškrtnout více odpovědí, nicméně výsledek šetření odpovídá výsledku studie. Ideální stav předpokládá větší zapojení rodiny do péče o umírajícího. Odpověď koresponduje s otázkou 8 (nejlépe se o pacienta postará rodina s podporou profesionálů), to ovšem vyžaduje příslušné legislativní ošetření. Otázka je to spíše ekonomická než etická.

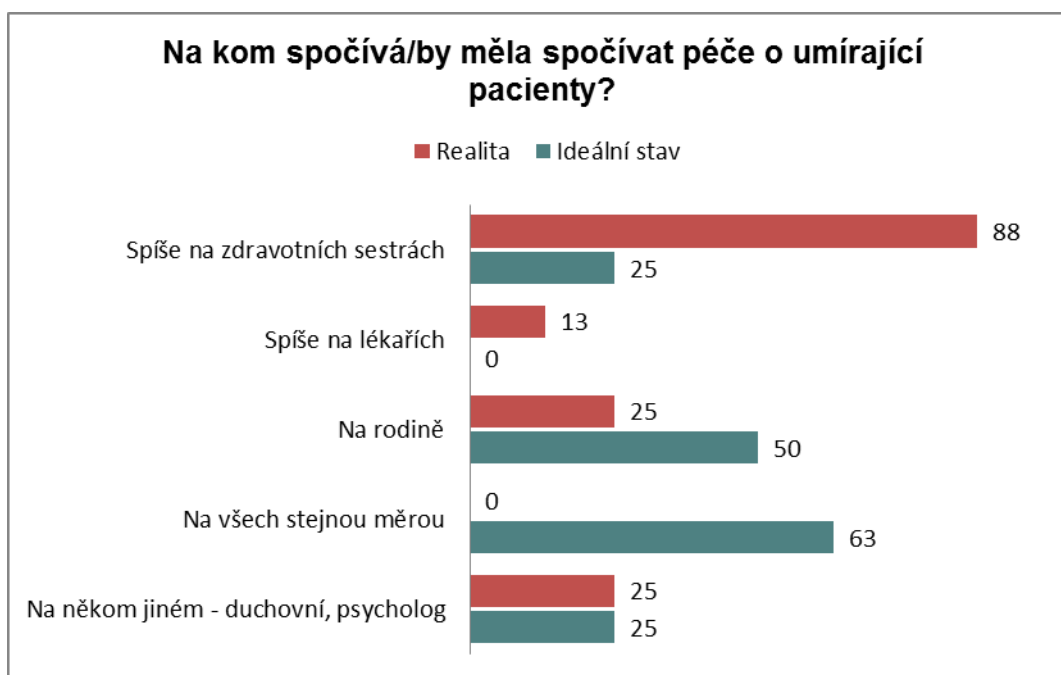
Péče o umírající by se měla přesunout ze sester více na rodinu. V ideálním případě by měla zahrnovat stejnou míru participace sester, rodiny i lékařů

Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty? - zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Obr. 28 Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty? – studie (4 s. 67)

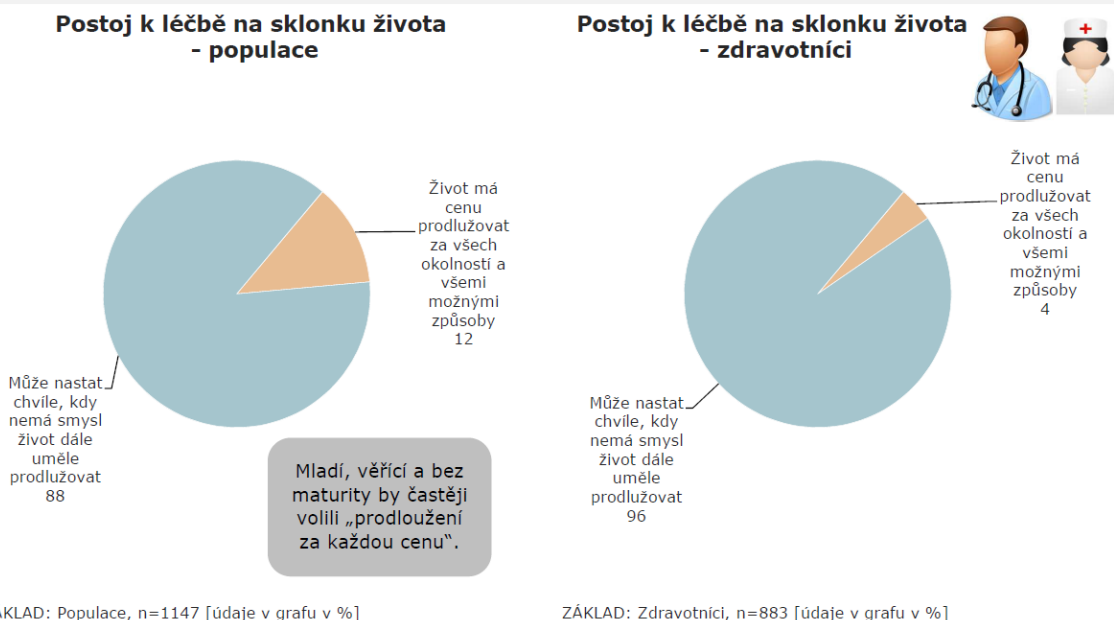


Obr. 29 Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty? – dotazníkové šetření

Otázka 15: Postoj k léčbě na sklonku života

Opět shoda mezi studií a dotazníkovým šetřením. .

Většina veřejnosti i lékařů nesouhlasí s prodlužováním života za každou cenu



Obr. 30 Postoj k léčbě na sklonku života – studie (4 s. 68)



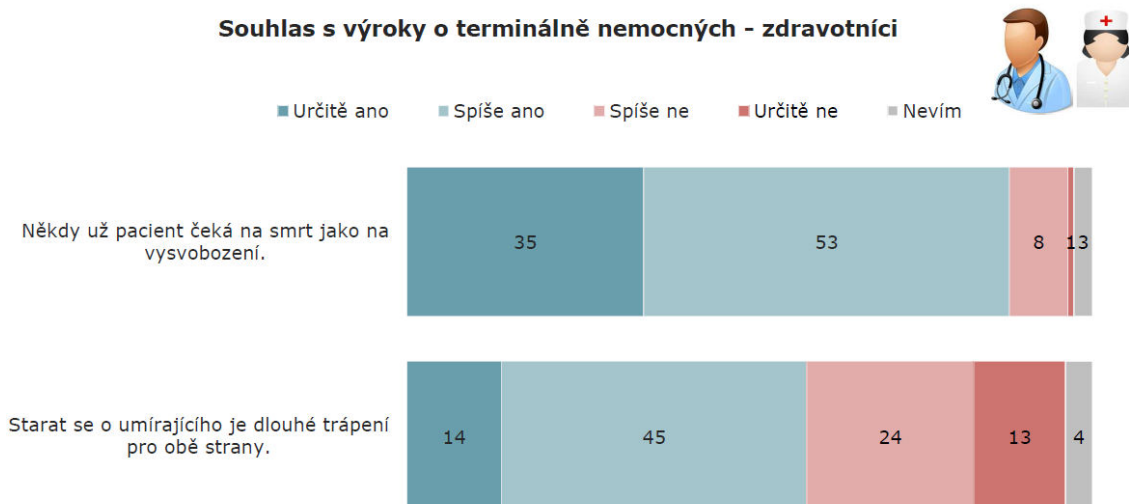
Obr. 31 Postoj k léčbě na sklonku života – dotazníkové šetření

Otázka 16: Souhlasíte s následujícími výroky o terminálně nemocných?

Rozdílný názor na péči o umírající se projevuje ve vnímání zátěže z péče o umírající. Pracovníci hospice několikrát v poznámce k výběru uvedli, že péče je náročná, složitá a zatěžující, ale že to není trápení. Péče do rodin přináší i ohromnou hodnotu – jak pro umírajícího, tak i pro pečující rodinu. Výsledkem je převážně negativní odpověď na otázku, zda péče o umírající je trápením.

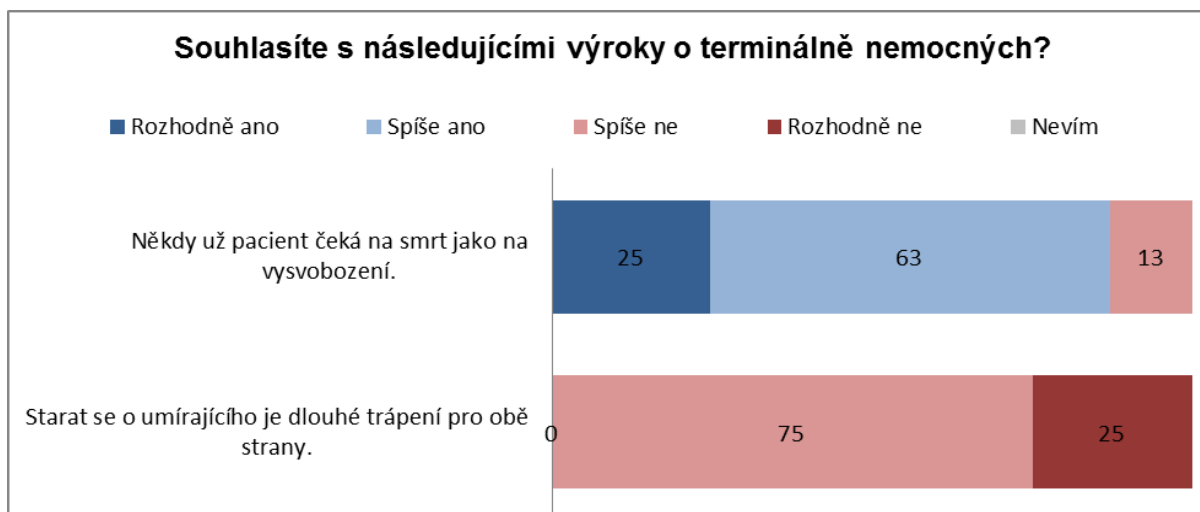
V rámci studie téměř polovina respondentů volila opačnou odpověď. Pokud to korektně odráží skutečnost, je to alarmující – znamená to, že polovina pacientů v nemocnicích trpí a lékaři jim nedokážou účinně pomoci. Možná dokonce sami lékaři intenzivní léčbou utrpení pacientů prodlužují a prohlubují. Tím se zesiluje závažnost etického problému prodlužování života za každou cenu i na úkor celkového blaha pacienta.

Téměř všichni zdravotníci vědí o případech, kdy pacient čeká na smrt „jako na vysvobození“.



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

Obr. 32 Souhlasíte s následujícími výroky o terminálně nemocných? – studie (4 s. 69)



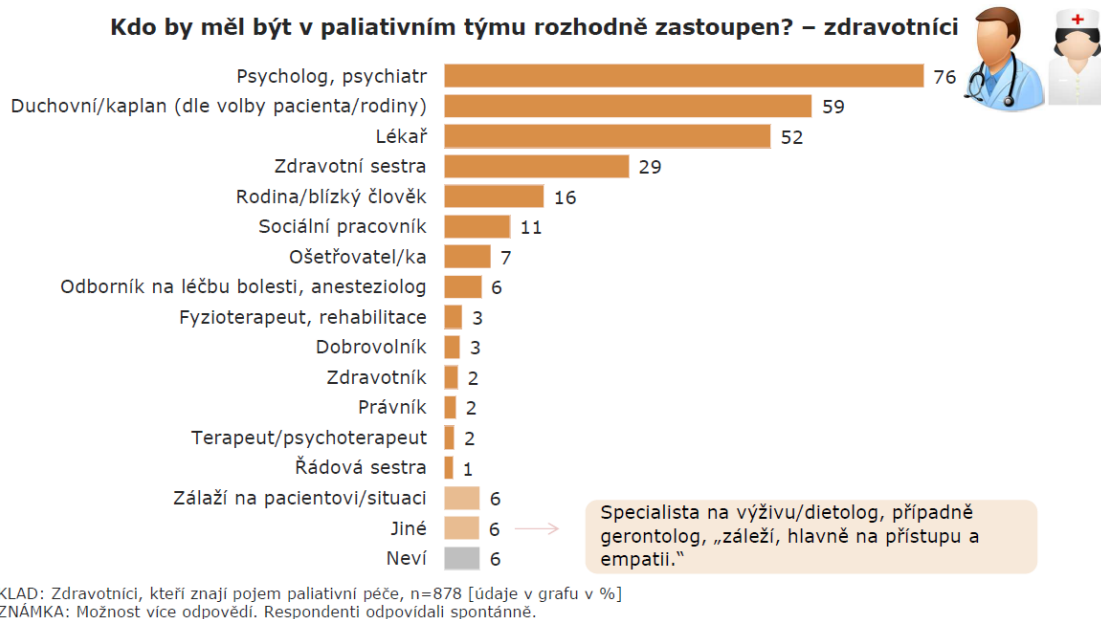
Obr. 33 Souhlasíte s následujícími výroky o terminálně nemocných? – dotazníkové šetření

Otázka 17: Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen?

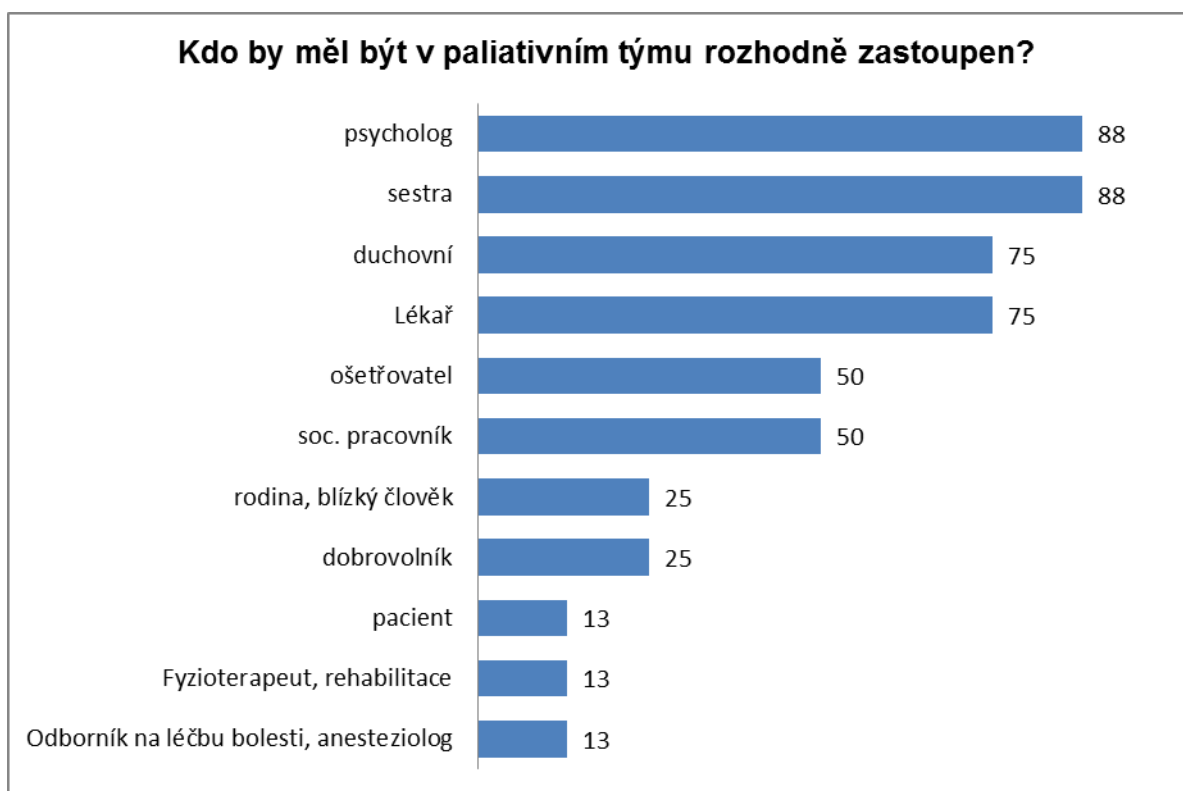
Ve studii respondenti odpovídali spontánně s možností více odpovědí. Stejná metoda otevřené otázky byla použita i v dotazníkovém šetření.

V těchto odpovědích se pravděpodobně projevuje odborná vzdělanost pracovníků hospice, na předních místech dotazníkového šetření jsou s vysokou četností uvedeni obecně uznávaní členové paliativního týmu. Zaujal mě názor jednoho respondenta, že do paliativního týmu samozřejmě patří i pacient. Uvědomila jsem si, jak snadno je možno v úvahách o péči opomenout právě toho, komu je tato péče určena. Přitom právě v umírání je to určitě pacient, který má před sebou nejtěžší úkol a na jeho zvládnutí pracuje nejusilovněji ze všech.

Vedle lékaře a zdravotní sestry, kteří jsou bráni jako základ týmu, aniž by byli nutně zmiňováni, by zdravotníci ocenili zejména pomoc v duševní/duchovní oblasti péče o pacienta



Obr. 34 Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen? – studie (4 s. 63)



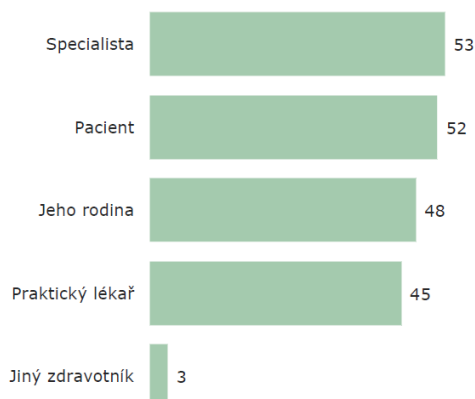
Obr. 35 Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen? – dotazníkové šetření

Otázka 18: Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu?

V dotazníkovém šetření respondenti odpovídali spontánně s možností více odpovědí. Odpovědi byly někdy formulovány z pohledu hospice a přijetí do hospice, v této otázce rozhoduje o přijetí hlavní lékař hospice po konzultaci s vrchní sestrou. Odpovědi ze studie a z dotazníkového šetření se v podstatě shodují.

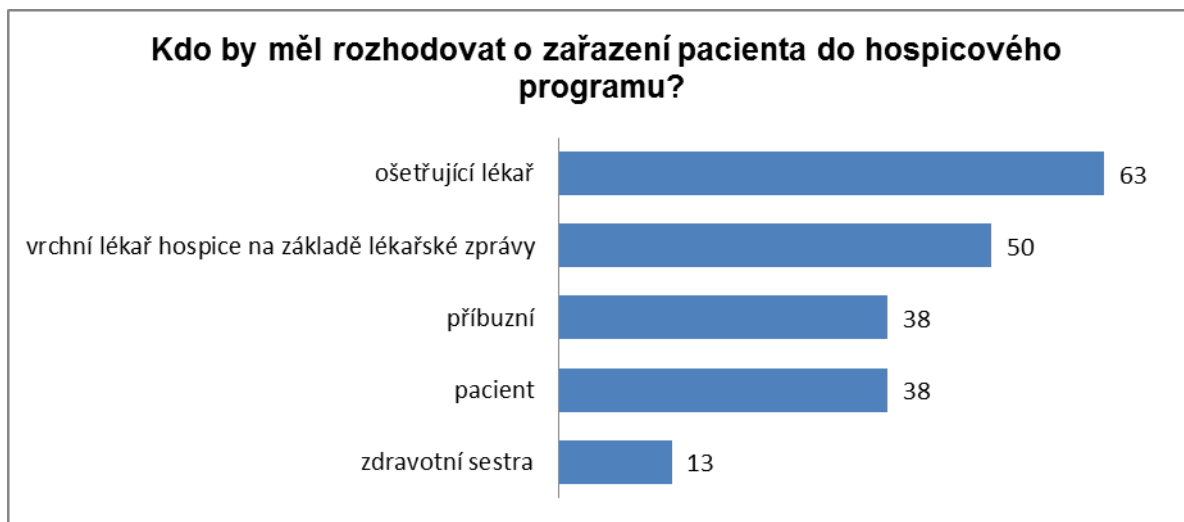
Právo rozhodnout o péči by měli mít jak lékaři, tak pacient a jeho rodina

Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu? – zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Možnost více odpovědí.

Obr. 36 Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu? – studie (4 s. 65)



Obr. 37 Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu?

5.2.7. Eutanázie a další etické problémy umírání

Do dotazníku jsem zařadila dvě otázky s etickým tématem. Zajímalo mě názor na eutanázii a zda pracovníci hospice řeší v praxi nějaká etická dilemata.

Otázka 19: Je pro Vás eutanázie eticky přípustná? Z jakého důvodu?



Obr. 38 Je pro Vás eutanázie eticky přípustná? Z jakého důvodu? – dotazníkové šetření

Pouze čtyři respondenti do dotazníku uvedli také zdůvodnění své volby, tato vyjádření uvádím v přesném znění:

„Ne, každý člověk má právo na důstojné umírání.“

„Ne, není pro mě přípustná z důvodu ‚co je jejím cílem konkrétního člověka‘. Zabití druhého člověka je nepřípustné.“

„Ne. Pokud život má smysl, tak je špatné jakýkoliv život ukončovat. Otázka, jestli život je dost dobrý k žití nebo ne, je zavádějící. Navíc je tu nebezpečí zneužití eutanázie.“

„Ano, pokud se někdo opravdu rozhodne, že chce svůj život ukončit, má na to právo.“

Podle Munzarové (2 s. 70) kvalitní paliativní péče snižuje počet žádostí o eutanázii. U specializovaných pracovníků hospice jsem tedy očekávala stoprocentní shodu v odmítnutí eutanázie, proto mě jedna kladná odpověď překvapila.

Otázka 20: Jaké další etické otázky se podle Vás váží k péči o umírající pacienty?

Na tuto otázku odpovědělo 6 respondentů, 2 shodně uvedli, že otázce nerozumějí.

Etické otázky podle respondentů lze shrnout následovně:

- nepřijetí pacienta do hospicové péče, spor s rodinou.

- Institut "dříve vyslovených přání" ne vždy je dodržen.
- Rozhodnutí kdy skončit s léčbou a předat pacienta do paliativní léčby (zejména u dětských pacientů)
- pravda a milosrdná lež
- svoboda pacienta a vedení k objektivně správnému (např. smíření s lidmi, s Bohem)
- kvantifikace opiátů
- Kdy ukončit umělé prodlužování života za cenu jeho kvality (ztráta přijímání potravy x podávání náhradní stravy)
- optimismus za každou cenu
- pacient jako objekt péče, ne jako lidská bytost, která je právě pouze v roli pacienta
- skrývání umírání, smrti X "neosobní" smrt běžně ve sdělovacích prostředcích

Odpovědi, které podle mého názoru nenavozují etický problém:

- Myslím, že důležitou otázkou je postoj společnosti k péči o umírající - její zájem.
- Také by se nemělo zapomínat na tradice, životní hodnoty, cítění a přesvědčení umírajícího.
- smrt je něco nepatřičného, co k životu nepatří
- umírání jako čekání na smrt

Z odpovědí je vidět, že pracovníci hospice dobře vnímají etické rozměry jejich práce. Shodou okolností v nedávné minulosti hospic řešil spor s rodinou jednoho pacienta – šlo o požadavek na neadekvátní léčbu. Nakonec byl případ předložen etickému konziliáři k posouzení, zda jednání pracovníků hospice bylo v souladu s profesionální etikou. Tato situace jen dokládá, že odpovědi na otázky etiky nejsou vždy jednoznačné a vždy je třeba poctivě hledat shodu.

6. Závěr

V první části práce jsem se věnovala vymezení přiblížení základní terminologie – co je to paliativní péče, komu je určena, jakou má paliativní péče právní oporu a jak je poskytována. Paliativní péče je multidimenzionální disciplína, zaměřená na potřeby pacienta v oblasti fyzické, psychické, sociální a duchovní. Paliativní péči nejlépe poskytuje paliativní tým složený z lékaře, sestry, psychologa, duchovního, sociálního pracovníka. Dále je vhodné do paliativního týmu započítat i rodinu, dobrovolníka a případně další činitele podle potřeb pacienta. Cílem paliativní péče není vyléčení pacienta, ale komplexní péče s cílem zajistit pacientovi důstojné podmínky dožití.

Poskytování paliativní péče upravují různé zákonné normy – od mezinárodních smluv (Listina základních práv a svobod, Úmluva o lidských právech a biomedicině), přes zákony (Zákon č. 20/1966 Sb., Zákon č. 140/1961 Sb., Zákon č. 372/2011 Sb) až po Etický kodex ČLK. Zakotvení paliativní péče v našem právním řádu je nedostatečné, paliativní péče není hrazena ze zdravotního pojištění, nicméně jsou realizovány projekty podpory a rozvoje ve spolupráci ministerstev a nestátních organizací (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, Cesta domů z.ú.).

Ve druhé části práce jsem se věnovala historickému pohledu na vývoj ošetrovatelství a paliativní péče. Ukázala jsem, jak se ošetrovatelství vyvíjelo od pravěku až po novověk, jak bylo v jednotlivých etapách ovlivněno minulostí (např. vliv antiky na novodobé lékařství – Hippokrates a jeho přísaha). Poukázala jsem na souvislost mezi ošetrovatelstvím a jeho specializací – paliativní péčí. Shrnula jsem základní formy poskytování paliativní péče (mobilní nebo stacionární hospice, oddělení paliativní péče, domácí nemocnice apod.).

Ve třetí části práce jsem rozpracovala téma etických aspektů paliativní péče. Jako východisko pro etické soudy jsem použila základní etické principy: autonomii, informovanost pacienta, beneficenci, nonmaleficenci a spravedlnost. Tyto principy jsem dále použila pro hodnocení jednotlivých etických problémů – milosrdné lži, rozhodnutí o ukončení nebo vysazení léčby nebo problematiky umělého prodlužování života. Ačkoli není možné poskytnout jednoznačně správný postoj k výše definovaným problémům, aplikací základních principů lékařské etiky je možno vždy najít pro daný případ vyhovující řešení.

Samostatnou podkapitolu jsem věnovala eutanázii, protože to je bezesporu jeden z největších etických problémů dnešní medicíny. Nejprve jsem ukázala, jak se pohled na eutanázii vyvíjel v čase od antiky po současnost – v průběhu dějin byla eutanázie jak morálně přípustná, tak i zcela zásadně odmítaná. Aktuálně je eutanázie povolena pouze v několika evropských a amerických státech, nicméně tlak na uzákonění eutanázie obecně v naší euroamerické kultuře neustále roste. Proti uzákonění se tradičně staví křesťanské církve, jejichž postoj jsem do práce také zahrнула.

Poslední část práce je zaměřena na výzkum veřejného mínění. Použila jsem srovnávací metodu. Jako kontrolní vzorek mi posloužil výzkum veřejného mínění z roku 2013, výzkum realizovala Cesta domů a agentura STEN/MARK. Výzkum se věnoval otázkám umírání a péče o umírající a jmenoval se „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“. Výzkumný vzorek jsem získala pomocí dotazníkového šetření mezi pracovníky Hospice Dobrého pastýře v Čerčanech. Respondenti odpovídali na vybranou sadu otázek, po zpracování jsem jejich odpovědi porovnávala s agenturním výzkumem. Zaměřila jsem se na rozdíly, kde zcela jasně

figuroval rozdílný vztah ke smrti – pracovníci hospice neměli problém o smrti hovořit.

Cílem mé bakalářské práce bylo potvrdit, zpřesnit, nebo eventuálně vyvrátit následující hypotézy:

- Oblast paliativní péče obsahuje etické aspekty, umocněné především výlučností tohoto úseku lidského života (žití)
- Názory laické a odborné veřejnosti se v otázkách etiky umírání shodují
- Právo pacienta na rozhodování o léčbě (princip autonomie) je obecně dodržováno a nevytváří žádný etický konflikt

Cíl 1 - Oblast paliativní péče obsahuje etické aspekty, umocněné především výlučností tohoto úseku lidského života (žití)

Podářilo se mi prokázat, že paliativní péče v sobě zahrnuje mnohé etické aspekty. Doklady jsou uvedeny v literatuře, zpracovány jsou v kapitolách 4.2 až 4.5. Kromě toho byl tento předpoklad potvrzen i dotazníkovým šetřením – indikován byl problém milosrdné lži, nasazení neefektivní léčby, ukončení neúčinné a zatěžující léčby apod. Mezi hlavní etické problémy paliativní péče v současné době patří bezesporu eutanázie, dále můžeme zmínit dodržování principu autonomie a neškození v celostním pohledu na člověka.

Cíl 2 - Názory laické a odborné veřejnosti se v otázkách etiky umírání shodují

Tuto tezi se nepodařilo zcela prokázat. V některých otázkách existuje shoda mezi zdravotníky a pacienty (schopnost nemocnic poskytovat kvalitní paliativní péči), v jiných jsou v rozporu. Dokladem je studie Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II (2013). Významné rozpory jsou například ve sdělování špatných zpráv nebo v pohledu na respektování přání pacienta ohledně probíhající léčby.

Cíl 3 - Právo pacienta na rozhodování o léčbě (princip autonomie) je obecně dodržováno a nevytváří žádný etický konflikt

Podle některých autorů (2, 20) je otázka autonomie pacienta jedním z nejdůležitějších témat současné lékařské etiky. Autonomie pacientů není dostatečně respektována. Důvodem může být obava lékařů z postihu za neplnění své povinnosti, případně jistá arogance a přesvědčení, že o léčbě rozhoduje výhradně lékař.

Speciálním projevem autonomie pacienta má být i žádost o eutanázii, kterou prosazují různá hnutí „za právo na důstojnou smrt“. V práci se mi podařilo ukázat, že tato autonomie je jen iluzorní, pacient se často rozhoduje ve stresu a ve strachu. Nejen že tedy eutanázie není

projevem autonomie, ale naopak je jejím popřením.

Konec života, umírání a smrt navozují specifické otázky. Do popředí se dostává zájem pacienta, který stojí před jasnou definitivou – svou smrtí. Pacient často bilancuje a hodnotí svůj život – žil dobře nebo špatně? Je pochopitelné, že tuto otázku pokládá také ošetřujícím osobám. Otázky o dobrém konání, o dobrém žití, jsou otázkami etickými.

Seznam obrázků

Obr. 1	Struktura vzorku respondentů výzkumu veřejného mínění – studie (4 s. 7)	28
Obr. 2	Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání? - studie (4 s. 10)	30
Obr. 3	Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání? – dotazníkové šetření	31
Obr. 4	Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit? – studie (4 s. 11).....	31
Obr. 5	Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit? – dotazníkové šetření	32
Obr. 6	Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života? – studie (4 s. 12)	32
Obr. 7	Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích vašeho života? – dotazníkové šetření.....	33
Obr. 8	Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví – studie (4 s. 14).....	34
Obr. 9	Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví – dotazníkové šetření.....	34
Obr. 10	Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají – studie (4 s. 22).....	35
Obr. 11	Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají – dotazníkové šetření	35
Obr. 12	Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání? – studie (4 s. 24)	36
Obr. 13	Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání? – dotazníkové šetření	37
Obr. 14	Doufám, že až budu umírat, ... – studie (4 s. 25)	38
Obr. 15	Doufám, že až budu umírat, ... - dotazníkové šetření	38
Obr. 16	Souhlasíte s následujícími výroky? – studie (4 s. 41).....	40
Obr. 17	Souhlasíte s následujícími výroky? – dotazníkové šetření	40
Obr. 18	Způsob sdělení špatné zprávy – studie (4 s. 48)	42
Obr. 19	Způsob sdělení špatné zprávy – dotazníkové šetření	42
Obr. 20	Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevyléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu? – studie (4 s. 49).....	43
Obr. 21	Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevyléčitelně	

nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu? – dotazníkové šetření	43
Obr. 22 Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou? – studie (4 s. 52).....	44
Obr. 23 Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou?	44
Obr. 24 Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována? – studie (4 s. 54)	45
Obr. 25 Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována?	46
Obr. 26 Souhlasíte s následujícími výroky? – studie (4 s. 55).....	46
Obr. 27 Souhlasíte s následujícími výroky?.....	47
Obr. 28 Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty? – studie (4 s. 67).....	48
Obr. 29 Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty? – dotazníkové šetření.....	48
Obr. 30 Postoj k léčbě na sklonku života – studie (4 s. 68)	49
Obr. 31 Postoj k léčbě na sklonku života – dotazníkové šetření.....	49
Obr. 32 Souhlasíte s následujícími výroky o terminálně nemocných? – studie (4 s. 69)	50
Obr. 33 Souhlasíte s následujícími výroky o terminálně nemocných? – dotazníkové šetření.....	51
Obr. 34 Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen? – studie (4 s. 63).....	52
Obr. 35 Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen? – dotazníkové šetření.....	52
Obr. 36 Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu? – studie (4 s. 65).....	53
Obr. 37 Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu?.....	53
Obr. 38 Je pro Vás eutanazie eticky přípustná? Z jakého důvodu? – dotazníkové šetření.....	54

Použitá literatura

1. LINHART, Jiří et al. *Velký sociologický slovník*. 1. vyd. I. svazek A – O. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-310-5.
2. MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0.
3. POVOLNÝ, David. *MUNZAROVÁ: Lékařská etika je nepostradatelnou součástí medicíny* [online]. Věda.muni.cz, 23.12.2009 [cit. 22.6.2015]. Dostupné z: <http://www.veda.muni.cz/veda-a-vyzkum/1675-munzarova-lekarska-etika-je-nepostradatelnou-soucasti-mediciny#.Vc9dKWcw-Cg>
4. *UMÍRÁNÍ A PÉČE O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ II.* [online]. Cesta domů, Praha, 2013. [cit. 22.6.2015]. Dostupné z: <http://data.umirani.cz/download/file/fid/20>
5. *VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK ONLINE.* [online]. 4. vyd. Maxdorf, 2008. [cit. 16.8.2015]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz>
6. PETRÁČKOVÁ, Věra, KRAUS Jiří et al. *Akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia, 1995. ISBN 80-200-0607-9.
7. *SLOVNÍK CIZÍCH SLOV*, [online]. © 2005-2015. ABZ.CZ. [cit. 22.6.2015]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>
8. SLÁMA, Ondřej, VORLÍČEK, Jiří. Základní principy paliativní péče. In: SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galen, 2007, s. 25 – 32. ISBN 978-80-7262-505-2.
9. RADA EVROPY. *O organizaci paliativní péče: Doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům*. [online]. © Cesta domů, 2004. Originál: Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, Strasbourg 2003, překlad Agentura Sarah. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AqG4xhuJVec%3D&tabid=1709>
10. SLÁMA, Ondřej, PRUDIL Ladislav. Právní aspekty paliativní péče. In: SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galen, 2007, s. 323 – 328. ISBN 978-80-7262-505-2.
11. SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, ŠPINKOVÁ, Martina. *Paliativní péče v ČR v roce 2013* [online]. Česká společnost paliativní medicíny, 12.2.2013. [cit. 22.6.2015]. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/paliativni_medicina_v_cr_v_roce_2013.pdf
12. MATOCHOVÁ, Soňa. *Etika a právo v kontextu lékařské etiky*. Brno: Masarykova univerzita/nakladatelství, 2009. 206 s. ISBN 978-80-210-4757-0.

13. RADBRUCH, Lucas, PAYNE Sheila. et al.. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* [online]. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. [cit. 22.6.2015]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/013/001488.pdf>
14. DAVIES, Gill. *Kompletní historie medicíny*. Brno: CPress, 2013. 223s. ISBN 978-80-264-0099-8.
15. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Historie ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2010. 208 s. ISBN 978-80-247-3224-4.
16. PROKOP, Jiří M., KABELKA, Ladislav. Etika paliativní péče. In: SLÁMA, Ondřej, KABELKA, Ladislav, VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galen, 2007, s. 319 – 322. ISBN 978-80-7262-505-2.
17. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2007. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
18. ŠPINKOVÁ, Martina a ŠPINKA, Štěpán. *Euthanasie: víme, o čem mluvíme?* [online] Praha: Cesta domů, 2006. [cit. 4.9.2015]. Dostupné z: <http://old.umirani.cz/res/data/005/000599.pdf>
19. GROLLOVÁ, Helena. *Aspekt eutanazie ve filosoficko-historickém kontextu* [online]. Plzeň, 2012. [cit. 21.8.2015]. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta filozofie. Vedoucí práce Mgr. Miloš Kratochvíl, Ph.D. Dostupné z: <http://theses.cz/id/lrjfu/>
20. MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1024-2.
21. ZÁMEČNÍKOVÁ, Jana. *Postoje seniorů k eutanazii v kontextu jejich náboženského vyznání* [online]. Brno, 2013 [cit. 2015-09-04]. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Marie Macková. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/381797/lf_m/
22. JAN PAVEL II. *Evangelium Vitae. O životě, který je nedotknutelné dobro* [online]. Praha: Zvon, 1995 [cit. 2015-09-04]. Dostupné z: <http://www.kebrle.cz/katdocs/EvangeliumVitae.htm>
23. SVATOŠOVÁ, Marie. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online]. zdravi.e15.cz: 2010 [cit. 2015-09-04]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/zaludnost-takzvane-milosrdne-lzi-452677>
24. NÁHLÍKOVÁ, Jana. *Eutanázie - správná volba?* [online]. Brno, 2008 [cit. 2015-09-04]. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Milan Valach. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/190352/pedf_b/

25. KRATOCHVÍLOVÁ, Lucie. *Etická dilemata v hospicovém zařízení* [online]. České Budějovice, 2013 [cit. 2015-09-04]. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta. Vedoucí práce Dr. Ing. Alois Kříšťan, Th.D. Dostupné z: <http://theses.cz/id/zbr72n/>
26. *Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva a lidských právech a biomedicíně* [online]. Ovideo, 1997, v ČR ratifikováno 2001 [cit. 2015-09-06]. Dostupné z: http://www.lkcr.cz/doc/cms_library/96-2001-umluva-o-lid-pravech-a-biomedicine-100419.pdf
27. *Země, ve kterých je legální eutanazie* [online]. DOKTORKA.CZ, 2014 [cit. 2015-09-04]. Dostupné z: <http://cestovani.doktorka.cz/zeme-ve-kterych-je-legalni-eutanazie/>

Příloha: Dotazník – Umírání a paliativní péče

Pro potřebu bakalářské práce na téma „Etické aspekty paliativní péče“ provádí Marie Lednická

Instrukce:

- i. Dotazník je možno vyplnit buď v aplikaci MS Word, nebo vytisknout a vyplnit ručně
- ii. Dotazník je anonymní
- iii. Otázky 1) – 16) vyplňte zaškrtnutím správné odpovědi. U škály (Rozhodně ano => Rozhodně ne apod.) zaškrtněte jednu odpověď. U ostatních otázek je možno označit více odpovědí. Je možno doplnit volnou odpověď nebo komentář.
- iv. Otázky 17) – 20) jsou volné, prosím o stručnou volně formulovanou odpověď.

1) Mluví se v rámci společnosti dostatečně o konci života a umírání?

- Rozhodně ano
- spíše ano
- spíše ne
- rozhodně ne

2) Je pro Vás těžké o smrti a umírání mluvit?

- Rozhodně ano
- spíše ano
- spíše ne
- rozhodně ne

3) Mluvil/a jste někdy s někým o svých přáních či představách o tom, jak by o Vás mělo být pečováno v posledních chvílích Vašeho života?

- S nikým
- s rodinou
- s lékařem
- s někým jiným

4) Hlavní důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví

- Smrt je ještě daleko
- Nechci smrt přivolávat
- Je mi nepříjemné hovořit o smrti
- Nechci své okolí děsit
- Ostatní se mnou o smrti nechtějí hovořit
- Nemám nikoho, s kým bych mohl/a o smrti mluvit
- Jiný důvod

5) Čeho se lidé na umírání nejvíce obávají

- Ztráty důstojnosti (soběstačnost)

- Bolesti
- Odloučení od svých blízkých
- Osamocení
- Psychického (duševního) strádání
- Toho, co bude po smrti
- Něčeho jiného
- Na umírání se ničeho nebojím
- Nevím, nepřemýšlel/a jsem o tom

6) Co si představíte pod pojmem dobré nebo důstojné umírání?

- Ve spánku
- Bez bolesti, strádání, v klidu
- V blízkosti blízkých, nebýt sám
- Rychle
- Slušné zacházení, respekt, důstojnost, úcta, citlivá péče
- Doma
- Nebýt na obtíž, soběstačnost
- V prostředí k tomu určeném
- Smířen/a (s lidmi, se smrtí, se sebou, s Bohem)
- Být při smyslech, slouží mozek
- Udržení hygienických podmínek
- Dlouhý život, až ve stáří, sešlost věkem
- Eutanasie, možnost rozhodnout
- Jiné – rozveďte

7) Doufám, že až budu umírat, ...

	Velmi důležité	Spíše důležité	Spíše nedůležité	Zcela nedůležité	Nevím
...nebudu přítěží pro ostatní/pro příbuzné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...budu se moci rozloučit se svými blízkými	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...nebudu závislý/á na ostatních	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...budu schopen/á rozhodovat o péči/léčbě, jakou chci/nechci dostávat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...budu mít vyřešené finanční otázky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...budu se cítit připravený/á na smrt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...budu při vědomí až do konce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8) Souhlasíte s následujícími výroky?

	Rozhodně ano	Spíše ano	Spíše ne	Rozhodně ne	Nevím
O nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postarají profesionálové v nemocnici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O nevléčitelně nemocného/umírajícího člověka, který potřebuje pomoc druhé osoby, se nejlépe postará jeho rodina (partner, děti, příbuzní) v domácím prostředí s podporou profesionálů.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nevléčitelně nemocný/umírající člověk, který vyžaduje pomoc druhé osoby, potřebuje hlavně klid a přítomnost svých blízkých, což mu jen obtížně zajistí v nemocnici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9) Pokud je třeba pacientovi sdělit závažnou diagnózu nebo prognózu, a jeho přání není jasné, je podle Vás lepší tuto špatnou zprávu sdělit pouze nemocnému, jeho rodině nebo oběma společně?

- Pouze pacientovi bez přítomnosti dalších osob
- V přítomnosti pacienta a jeho rodiny, někoho z rodiny
- Nejprve rodině/někomu z rodiny, a pak teprve pacientovi

10) Souhlasíte s tvrzením, že stále existuje část nevléčitelně nemocných/umírajících pacientů, kteří si nepřejí znát pravdu o svém stavu?

- Rozhodně ano
- spíše ano
- spíše ne
- rozhodně ne
- nevím

11) Souhlasíte s tím, že lékař a sestra si mají po úmrtí pacienta udělat čas na rozhovor s rodinou?

	Rozhodně ano	Spíše ano	Spíše ne	Rozhodně ne	Nevím
lékař	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12) Souhlasíte s tím, že přání umírajících a jejich rodin jsou v našem zdravotnictví většinou respektována?

- Rozhodně ano
 spíše ano
 spíše ne
 rozhodně ne
 nevím

13) Souhlasíte s následujícími výroky?

	Rozhodně ano	Spíše ano	Spíše ne	Rozhodně ne	Nevím
Je mi nepříjemné mluvit s pacientem o smrti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je těžké navázat s nevléčitelně nemocným upřímný vztah	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Příbuzní by neměli být přítomni umírání, protože jim to v ničem nepomůže, ani umírajícímu, a už vůbec ne personálu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14) Na kom spočívá/by měla spočívat péče o umírající pacienty?

	Realita	Ideální stav
Spíše na zdravotních sestřích	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spíše na lékařích	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Na rodině	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Na všech stejnou měrou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Na někom jiném – doplňte na kom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15) Postoj k léčbě na sklonku života - zaškrtněte

- Může nastat chvíle, kdy nemá smysl život dále uměle prodlužovat
 Život má cenu prodlužovat za všech okolností a všemi možnými způsoby

16) Souhlasíte s následujícími výroky o terminálně nemocných?

	Rozhodně ano	Spíše ano	Spíše ne	Rozhodně ne	Nevím
Někdy už pacient čeká na smrt jako na vysvobození.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Starat se o umírajícího je dlouhé trápení pro obě strany.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17) Kdo by měl být v paliativním týmu rozhodně zastoupen? Prosím dopište.

18) Kdo by měl rozhodovat o zařazení pacienta do hospicového programu? Prosím dopište (např. příbuzní, ošetřující lékař....)

19) Je pro Vás eutanazie eticky přípustná? Z jakého důvodu?

20) Jaké další etické otázky se podle Vás váží k péči o umírající pacienty?