

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav Ošetřovatelství



Monika Remešová

**Informovanost o dříve vysloveném
přání na odděleních NIP**

**Advance directive awareness among
the staff of NIP**

Bakalářská práce

Praha, 2016

Autor práce: Monika Remešová

Studijní program: Ošetrovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra - kombinovaná

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Heřmanová, Ph.D.**

Konzultant práce: **PhDr. Hana Janečková, Ph.D.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetrovatelství 3. LF**

Předpokládaný termín obhajoby: 27. 6. 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Prohlašuji, že odevzdaná tištěná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do Studijního informačního systému – SIS 3. LF UK jsou totožné.

V Praze dne 24. května 2016

Monika Remešová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí práce paní Mgr. Janě Heřmanové Ph.D. za metodické vedení a čas, který mi věnovala a paní PhDr. Haně Janečkové Ph. D. za pomoc a rady ve výzkumné části mé bakalářské práce. Dále děkuji svému manželovi za trpělivost a porozumění. Dětem: Šimonovi, Juditě, Elišce a Kláře se omlouvám za chvíle, které chtěli trávit se mnou a já jsem na ně neměla čas. Děkuji také své matce za hlídání dětí po čas mého studia. Umožnila mi tak splnit si svůj sen a studovat vysokou školu na UK.

Obsah

ÚVOD	8
II. TEORETICKÁ ČÁST	10
<i>Cíle teoretické části</i>	10
<i>Základní pojmy</i>	10
1. DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ V ČESKÉ REPUBLICE	12
1.1. <i>Úmluva o lidských právech a biomedicíně</i>	12
1.2. <i>Zákon o zdravotních službách č.372/2011 Sb. a §36</i>	13
1.3. <i>Vyhláška č.98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci</i>	14
1.4. <i>Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník v podpůrném opatření při narušení schopnosti zletilého právně jednat</i>	14
2. DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ VE SVĚTĚ	14
2.1. <i>USA</i>	14
2.1. <i>Současná právní úprava v Evropě</i>	15
3. DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ Z POHLEDU LÉKAŘSKÉ ETIKY ...	16
3.1. <i>Autonomie</i>	18
3.2. <i>Beneficence</i>	19
3.3. <i>Nonmaleficence</i>	20
3.4. <i>Spravedlnost</i>	21
3.5. <i>Dříve vyslovené přání a problematika eutanazie</i>	21
4. NÁSLEDNÁ INTENZIVNÍ PÉČE	23
4.1. <i>Historie následné intenzivní péče</i>	23
4.2. <i>Cíle následné intenzivní péče</i>	24
4.3. <i>Problematika stresových faktorů u zdravotnického personálu na NIP</i>	26
4.4. <i>Domácí umělá plicní ventilace v České republice</i>	27

5. CHRONICKÝ PACIENT V NÁSLEDNÉ INTENZIVNÍ PÉČI	28
5.1. Hlavní diagnózy	28
5.2. Psychická problematika u chronicky nemocných	30
5.3. Fáze nemoci podle Kübler – Ross	31
5.4. Možnost sepsání dříve vysloveného přání u pacientů na odděleních následné intenzivní péče	32
5.5. Detenční řízení u pacientů na následné intenzivní péči	33
5.6. Finanční priority versus etické aspekty hospitalizace na NIP	34
6. PROBLEMATIKA KOMUNIKACE S PACIENTY NA NIP	36
6.1. Komunikace s pacienty na umělé plicní ventilaci	36
6.2. Komunikace ze strany zdravotnického personálu	38
6.3. Kvalita tracheostomovaných pacientů	38
7. ROLE SESTRY V OTÁZCE DŘÍVE VYSLOVENÉHO PŘÁNÍ NA ODDĚLENÍCH V PRAXI	39
7.1. Přístup sester k dříve vyslovenému přání	39
7.2. Příklad zdravotní sestry jak konkrétně pomáhat dříve vysloveným přáním	40
7.3. Zkušenost z praxe	41
II. PRAKTICKÁ ČÁST	43
8. METODIKA	43
8.1. Cíle a výzkumné otázky	43
8.2. Sběr dat	43
8.2.1. Struktura dotazníku	44
8.2.2. Zpracování dat a jejich statistická analýza	45

9. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	45
9.1. <i>Struktura souboru respondentů</i>	45
9.2. <i>Informovanost pacientů a vzájemná komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacienty</i>	47
9.3. <i>Právo pacienta ovlivňovat svoji léčbu, případně ji úplně odmítnout ..</i>	49
9.4. <i>Povědomost o dříve vysloveném přání</i>	51
9.5. <i>Názor na prospěšnost institutu dříve vysloveného přání</i>	53
9.6. <i>Statistické posouzení vlivu některých vlastností respondentů na jejich odpovědi</i>	56
9.7. <i>Rozhovory s pacienty</i>	58
10. DISKUZE	60
11. ZÁVĚR	66
12. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	68
13. PŘÍLOHY	71

Úvod

Téma bakalářské práce Informovanost o dříve vysloveném přání v následné intenzivní péči jsem si vybrala na základě svých zkušeností z dlouholetého působení na tomto typu pracoviště. V těchto zařízeních následné intenzivní péče (NIP) jsou hospitalizováni pacienti s velmi závažnými onemocněními odkázáni na plicní ventilaci s tracheostomickou kanylou. Jsou tu pacienti s chronickými onemocněními např. chronická obstrukční plicní, pacienti s kardiálním selháváním klasifikace NYHA IV s neurologickými diagnózami jako amyotrofická laterální skleróza, kvadruparéza, kvadruplegie atd. Pacienti přicházejí vždy z oddělení ARO nebo JIP, jsou při vědomí a napojeni na řízenou umělou plicní ventilaci. Jsou ve stavu, který jim neumožňuje komunikovat verbálně a vyjádřit tímto způsobem svoji vůli. Komunikace je tedy náročná, jak pro ně, tak pro zdravotnický personál, ale ne nemožná. Lékařská i ošetrovatelská péče o tyto pacienty na odděleních NIP je zaměřena hlavně na biomedicínskou léčbu samotnou, než na ostatní psychosociální potřeby. Předpoklad nepříznivé prognózy v jejich případech je častý a statisticky zdokumentovaný. Tyto aspekty by měly být jedním z pomocných faktorů při všech úvahách týkajících se případného nerozšiřování či ukončování stávající terapie, léčby komplikací či indikací k dalším vyšetřením. Zde však nebývají tyto okolnosti vždy spojeny s rozhodováním o omezení nebo ukončení terapie. Pacienti jsou přitom jen pasivní součástí tohoto systému, bez možnosti spolurozhodovat o možnostech dalšího postupu. Právě možnost vyjádřit předem vyslovené přání nově umožněné podle zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách § 36, by mohlo mít pro tyto pacienty velký význam.

Vytvářet optimální podmínky pro tyto specifické, terapeuticky náročné pacienty je velmi složitý proces. Je proto důležité zjistit, jestli v zahraničí existují zařízení tohoto typu a jak tam samotní pacienti mohou ovlivnit svým rozhodnutím případně dříve vysloveným přáním svou budoucí léčbu. Vzhledem k tomu, že zmíněný zákon v naší republice vešel v platnost teprve v roce 2012, informovanost o něm je zatím velmi nízká. K tomuto tématu jsou tudíž k dispozici

pouze zdroje časově limitované. Dřívější literatura, která vyšla v České republice před přijetím tohoto zákona je v podstatě hypotetická, jelikož se netýkala jurisdikce v rámci českého právního systému. Vzhledem ke kvalitě, smyslu a úrovni života mnoha pacientů na odděleních NIP se zákon o dříve vysloveném přání může jevit jako šance pro samotné pacienty. Ti by na základě ustanovení § 36, zákona č. 327/ 2012 o zdravotních službách mohli mít větší vliv na další možnou léčbu zejména v případě infaustního zdravotního stavu, do kterého se pacienti na těchto odděleních dostávají.

Dalším motivem pro sepsání bakalářské práce bylo zjištění, že o pacientech v těchto zařízeních a problémech, které souvisí s jejich hospitalizací a komunikací, existuje velmi málo literatury. Je snadné najít literární zdroje o paliativní péči, hospicové péči, onkologických pacientech, umírajících, ale to vše jsou samostatné kapitoly zpracované velmi podrobně jak z lékařského, ošetrovatelského, psychologického i sociálního pohledu. Velká část pacientů na odděleních NIP vykazuje znaky směřující k hospicovému, či paliativnímu přístupu, ale tento přístup nemají, jelikož oddělení má statut intenzivní péče. Pacienti by si zasloužili, vzhledem k jejich závažným onemocněním, více pozornosti jak v odborné literatuře, tak v povědomí veřejnosti.

I. TEORETICKÁ ČÁST

CÍLE TEORETICKÉ ČÁSTI

Cíle teoretické části jsou následující:

- seznámit se se základními pojmy v souvislosti s problematikou dříve vyslovených přání,
- vysvětlit pojem následná intenzivní péče v České republice,
- přiblížit historii a vývoj dříve vyslovených přání ve světě,
- přiblížit současnou situaci na odděleních následné intenzivní péče v České republice v souvislosti s dříve vysloveným přáním,
- analyzovat úroveň a způsoby komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacienty na odděleních následné intenzivní péče,
- zjistit roli sestry na odděleních následné intenzivní péče.

Základní pojmy

Abundantní - nadbytečná.

Advance decision - předem učiněné rozhodnutí.

Advance directives, living will - odráží projev svobodné vůle každého jednotlivce. Jedná se o dokument, který stanovuje podmínky pro péči o svou osobu v době, kdy se k ní sám nebude moci zodpovědně vyjádřit.

Advance planning - povzbuzuje pacienty k tomu, aby informovali lékaře o tom, kdo za ně může rozhodovat a o tom, jak by si přáli být léčeni, pokud by nemohli participovat na rozhodování, které se budou týkat péče o ně samotné. Nejdůležitější charakteristikou advance planning je diskuze s vlastní rodinou a s vlastním lékařem.

ALS - amyotrofická laterální skleróza.

Autonomie pacienta - právo na sebeurčení jako předpoklad svobody jednání.

Beneficence - dobrodiní.

CNS – centrální nervová soustava

DIP - dlouhodobá intenzivní péče.

Detenční řízení - hospitalizace bez souhlasu pacienta.

DUPV - domácí umělá plicní ventilace.

CHOPN, COPD - chronická obstrukční nemoc plicní.

NIP - následná intenzivní péče.

Nonmaleficence - etický princip neškodění.

OCHRIP - oddělení chronické resuscitační péče.

Patientenverfügung - termín pro dříve vyslovené přání používán v Německu.

PVS - permanentní vegetativní stav.

UPV - umělá plicní ventilace.

Weaning - postupné odpojování od umělé plicní ventilace.

1. Dříve vyslovené přání v České republice

Dříve vyslovené přání je termín, kterým je označován projev vůle osoby starší 18 let. Týká se možnosti ovlivnění budoucí léčby a projevení přání jakou léčbu si tato osoba přeje či

nepřeje. Pacient může pro případ, kdyby se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit dříve vysloveným přání.

Dříve vyslovené přání, bylo převzaté do českého právního řádu Úmluvou o lidských právech a biomedicině již v roce 2001. Důležitá změna nastala v České republice v roce 2012, kdy byl přijat nový zákon, týkající se této problematiky. Každý zletilý a svéprávný pacient tak může vyjádřit souhlas nebo nesouhlas s léčbou, která pro něj bude připadat v úvahu v době, kdy již nebude moci rozhodovat sám a umožňuje sepsat si své dříve vyslovené přání také při přijetí k hospitalizaci (MATĚJEK a kol. 2015).

„Dříve vyslovená přání jsou součástí takzvané advanced care planning, čímž se myslí plánování budoucí péče. Ve chvíli, kdy má pacient nějakou závažnou nemoc, bylo by vhodné, aby společně s lékařem a rodinou začal uvažovat o tom, jaký objem a kvalitu péče by si vlastně přál. Dříve vyslovená přání by měla být nástrojem, kterým pacient může získat zpátky určitou autonomii a vládu nad tím, co se s ním bude dít. Zároveň jde o nástroj, který může dát autonomii rodině ve chvíli, kdy o sobě pacient nebude moci rozhodovat,“ říká primářka mobilního hospice Cesta domů Irena Zavadová (KLOUBOVÁ 2015a).

1.1. Úmluva o lidských právech a biomedicině

Tato úmluva byla přijata členskými státy Rady Evropy v roce 1997, Česká republika ji ratifikovala o čtyři roky později v roce 2001. V článku 9 této úmluvy se výslovně stanoví, že „Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy

může vyjádřit své přání.“ K tomu, aby pacient vyjádřil vlastní představu, slouží právě předem vyslovené přání.

1.2. Zákon o zdravotních službách č. 372/2011 Sb. a § 36

V České republice vešel v platnost 1. 4. 2012 zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Jeho součástí je **§ 36 Dříve vyslovené přání**. Při bližším pohledu na § 36 zákona o zdravotních službách lze zkonstatovat, že tento paragraf nabízí dvě možnosti, jak zaznamenat dříve vyslovené přání pacienta:

- 1) Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit. Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta a jeho součástí je písemné poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecného praktického lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.
- 2) Pacient může učinit dříve vyslovené přání též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; záznam podepíše pacient, zdravotnický pracovník a svědek; v tomto případě se nevyžaduje ověřený podpis pacienta (MATĚJEK a kol. 2015).

1.3. Vyhláška č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci

Jak ale vyplývá z přílohy č. 1 vyhlášky č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci, záznam o dříve vysloveném přání ve zdravotnické dokumentaci by měl obsahovat důkladnější poučení odpovídající svým rozsahem požadavkům kladeným vyhláškou na písemný informovaný souhlas a negativní reverz. Platnost dříve vysloveného přání bylo v původním znění zákona na 5 let. Toto bylo zrušeno Ústavním soudem 27. 11. 2012 a platnost dokumentu je časově neomezená.

1.4. Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník v podpůrném opatření při narušení schopnosti zletilého právně jednat

Vedle dříve vysloveného přání může pacient předem určit osobu - opatrovníka, která jej v budoucnu bude zastupovat při rozhodování o další zdravotní péči, pokud toho již pacient nebude schopen, a dokonce stanoví zákonnou posloupnost případných zástupců pacienta.

2. Dříve vyslovené přání ve světě

2.1. USA

První zmínka o problematice vztahující se k tématu dříve vyslovených přání je z roku 1914, kdy Nejvyšší soud USA rozhodl o tom, že je možno odejmout nutriční podporu člověku s vážným neurologickým postižením, jestliže je jasné, že by si to sám vybral (MATĚJEK 2011, str. 14).

Samotný termín „living will“ byl poprvé použit v roce 1969 v USA, kdy americký právník Luis Kutner vycházel z právního předpokladu, že pacient má právo odmítnout léčbu, když je v terminálním stádiu, za předpokladu, že je dospělý a je

schopen dát souhlas. Na základě tohoto předpokladu navrhl dokument, podle kterého by mělo dojít k ukončení léčby v případě, že tělo jedince je ve vegetativním stavu a je jisté, že již nedojde k obnovení fyzických a mentálních funkcí (HEŘMANOVÁ a kol. 2012, str. 189).

Tato rozhodnutí stojí na počátku tvorby zákonodárné oblasti USA, která se rozhodováním v otázkách týkajících se konce života zabývá (MATĚJEK 2011, str. 14).

V USA se upřednostňuje tzv. Advance planning, což je strategie, která povzbuzuje pacienty k tomu, aby informovali lékaře o tom, kdo za ně může rozhodovat a o tom, jak by si přáli být léčeni, pokud by nemohli participovat na rozhodování, které se budou týkat péče o ně samotné. Nejdůležitější charakteristikou advance planning je diskuze s vlastní rodinou a s vlastním lékařem. Přání pacienta mají být zaznamenány v právně akceptovatelných dokumentech, obecně nazývané Advance directives (MATĚJEK 2016).

V současné době se v USA objevil nový dokument dříve vyslovených přání tzv. Five Wishes. Ten kombinuje living will s možností určit osobu, která bude obhajovat přání pacienta v době aplikace. Dokument je sestaven z pěti částí a to detailních seznamů položek, které pacient může označit, popřípadě doplnit vlastním přáním (HEŘMANOVÁ 2013).

2.2. Současná právní úprava v Evropě

V Evropě se dříve vyslovená přání prosazovala poněkud později a pomaleji. První living wills byly sepsány ve Velké Británii. Právní úprava i terminologie ve Spojeném království se v současnosti odlišuje od úpravy americké. Pro právně závazné advance directives zvolila formy advance decision (předem učiněné rozhodnutí) a lasting power of attorney. Obě tyto formy jsou zakotveny v Mental Capacity Act z roku 2005. Také ostatní evropské země přijímají příslušnou legislativu až po roce 2000. V té době bylo legislativně upraveno používání předem vyslovených přání v celkem 11 evropských zemích, ze zemí bývalého sovětského bloku je ve výčtu zastoupeno pouze Maďarsko. Z toho, že některé

země (například Francie, Německo, Rakousko) přijaly zákony, které umožňují pacientům sepsat dříve vyslovené přání po roce 2000, lze usuzovat na skutečnost, že k šíření této myšlenky významně přispělo schválení a uvedení do praxe jednoho ze zásadních právních a etických dokumentů poslední doby (HEŘMANOVÁ 2013).

Celá problematika byla v Německu řešena v rámci změny občanského zákoníku v části týkající se opatrovnického práva (Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts). S platností od 1. září 2009 má pacient dvě (až tři) možnosti, jak se k péči, pro dobu, kdy nebude schopen o sobě rozhodovat, vyjádřit. Podle tohoto návrhu má být písemně formulované Patientenverfügung prozkoumáno opatrovníkem v tom smyslu, zda aktuální situace pacienta odpovídá situaci, kterou pacient ve svém prohlášení předvídá. Pokud tomu tak je, pak musí lékař pacientovo přání respektovat (MATĚJEK 2011, str. 18).

V Maďarsku situace týkající se problematiky dříve vyslovených přání pacienta musí prověřit speciální komise. Naproti tomu v Nizozemí se lékaři často řídí spíše svým vlastním úsudkem a přání pacienta příliš nereflektují. Důvod negativního postoje respektive přijetí living will a toho, že o lékařských rozhodnutích by mohl rozhodovat pacient, je především obava z obvinění ze zavinění smrti pacienta, dále otázka svědomí lékařů a v neposlední řadě zodpovědnosti za pacienta. Z těchto poznatků lze usuzovat, že lékaři v Evropě cítí značnou zodpovědnost za osud nemocných. V Dánsku má každý zdravotnický pracovník, pečující o nezpůsobilou osobu povinnost telefonicky kontaktovat rejstřík living will, aby zjistil, zda pacient zanechal nějaký pokyn (HEŘMANOVÁ 2013).

3. Dříve vyslovené přání z pohledu lékařské etiky

Dříve vyslovené přání je v České republice poměrně nový a dosud velmi málo využívaný institut. Není zatím příliš v povědomí veřejnosti ani samotných zdravotních pracovníků. Hlavním důvodem je jak špatná informovanost veřejnosti, tak i zvyk ze strany pacientů, že pouze lékař rozhoduje za každých okolností sám. Jedná se o odlišný přístup k této problematice, než jaký zde byl a je dosud uplatňován. Přístup, který byl ve znamení potlačení autonomie pacienta,

kdy veškeré rozhodování bylo pouze na paternalistickém přístupu lékařů. Tato zásadní změna přístupu vyvolává ovšem řadu otázek, včetně těch, jestli je tento postup etický. Můžeme se proto podívat na dříve vyslovené přání v souvislosti se čtyřmi principy lékařské etiky, kterými jsou autonomie, neškodění, dobřečinnění a spravedlnost.

Léčit do posledního momentu není vždy a ve všech myslitelných případech lékařovou povinností. Je totiž velký rozdíl mezi „cure“ a „care“, mezi léčbou a péčí. Péči jsme povinni vždy a všude, léčbou ne. Rozlišení obou však není vždy jednoduché. Pro mnohé je např. zavodňování a výživa pacienta nezbytnou péčí, jiní konstatují, že pokud je výživa prováděna sondou, jedná se o umělý prostředek a jedná se tedy o léčbu. Situace je ještě zkomplikována v situaci, kdy je pacient v PVS. Problematika „dříve vyslovených přání“ tak na jedné straně přináší určité projasnění vztahu lékaře k pacientovi a může se stát pro lékaře jistým vodítkem, na straně druhé se jedná zřejmě o jeden z nejobtížnějších dilemat moderní lékařské etiky vůbec (VÁCHA in CÍSAŘOVÁ a kol. 2010, str. 17).

Pacient je již v systému zdravotní péče seznámen s problematikou informovaného souhlasu. Měl by také vědět, že i v souvislostech s dříve vysloveným přáním je právně i eticky oprávněn rozhodovat o tom, co se s ním bude dít. Pacientův pohled je jistě subjektivní. Je to ovšem jeho vlastní život, a tak je to správně. Zdravotnická zařízení by měla být více vnímavá vůči přáním a hodnotám samotného pacienta. On je ten, který má o sobě rozhodnout a to nejen o závěru svého života. Jde především o princip respektu k autonomii pacienta. V otázce autonomie se od pacientů očekává, že se budou zamýšlet nad vlastními hodnotami, postoji a představami. A budou také více zodpovědní za své vlastní zdraví (HEŘMANOVÁ 2013).

„Je ovšem nutné mít neustále na paměti, že posouzení kvality života i umírání je velmi individuální záležitost, složitě propojená s hodnotovým systémem pacienta, jeho blízkých, i profesionálních poskytovatelů péče. Pro dobré rozhodování o léčbě a zdravotní péči je tedy důležité, aby si pacient uvědomil, co má pro něj hodnotu, a které hodnoty jsou na pomyslném žebříčku nejvýše. U pacienta, který se nemůže nebo nedokáže vyjádřit, se musí snažit o poznání těchto hodnot jeho

okolí. Na vyjádření a poznání systému hodnot pacienta, jež vychází z principu respektu k druhé osobě, je ostatně postavena i základní idea institutu dříve vyslovených přání. Pokud lékař hovoří s pacientem o tom, jak vnímá pojmy zdraví a kvalitní život, může pacientovi pomoci při formulování jeho představ o péči nejen v průběhu života, ale i na jeho konci. Tyto představy je možné zaznamenat písemně a použít jako vodítko pro péči v případě, kdy již pacient není schopen s lékařem takovýto dialog vést v aktuálním čase.“ (HEŘMANOVÁ 2013).

3.1. Autonomie

Hlavní tezí myšlenky, na které stojí institut dříve vysloveného přání pacienta je, že autonomie pacienta nekončí tehdy, kdy on sám již není schopen rozhodovat nebo toto své rozhodnutí interpretovat. Autonomie pacienta je jedním z východisek přístupu k institutu dříve vyslovených přání. Je to výraz sebeurčení a ten hraje v lékařské etice stěžejní úlohu (MATĚJEK 2011, str. 23).

Princip autonomie se týká také práva pacienta na partnerský vztah s lékařem. Pacientovo právo na svobodné rozhodnutí volby lékaře, možnost zvolit si typ terapie či odmítnutí léčby jako takové. Pacient má také právo požádat o ukončení stávající léčby (stopping, with-drawing) nebo o nenasazení nové léčby (not starting withholding), i když bude výsledkem jeho smrt nebo trvalé poškození. On je ten, který má o sobě rozhodnout a to nejen o závěru svého života (VÁCHA in CÍSAŘOVÁ a kol. 2010, str. 17).

Ve vztahu lékař – pacient existuje problém paternalismu. Medicína v našem státě bývá kriticky označována jako paternalistická. A to především ve smyslu, kdy je tento paternalismus opakem respektu k autonomii u typu chování, kdy je pacient vnímán jako závislý nevědoucí subjekt (VÁCHA a kol. 2012, str. 100).

Princip respektu k autonomii pacienta je nezbytným předpokladem k tomu, aby se pacient mohl rozhodovat, jestli sepíše dříve vyslovené přání. Důležitá je také jeho informovanost o vlastní nemoci. Je-li možný další způsob léčby a její předpokládaný efekt a prognóza. To vyžaduje opravdový partnerský vztah lékaře a pacienta (HEŘMANOVÁ 2013).

Autonomní člověk je ten, kdo sám sobě stanovuje pravidla svého jednání. Tedy i pacient si tato pravidla stanovuje a každý dospělý člověk žije svůj život podle svých pravidel. Respekt pro autonomii pacienta tedy znamená, že se mu medicína nesnaží za každou cenu vnutit hodnotové soudy (ŠIMEK 2015, str. 120).

V otázce autonomie se od pacientů očekává opravdový a promyšlený postoj ke svým hodnotám a představám. Je tedy důležité, aby si pacient uvědomil, kým je a kým chce být.

Dříve vyslovené přání je určitá možnost projevit svoji autonomii a podílet se tak na vytváření hodnotového pluralismu a ovlivnit tak kvalitu života nemocných a umírajících (HEŘMANOVÁ a kol. 2012, str. 45).

3.2. Beneficence

Princip dobročinnosti vyjadřuje požadavek, aby jednání lékaře bylo vedeno vždy v zájmu života a zdraví nemocného a tedy pro jeho dobro (KOŘENEK 2002, str. 53).

Jádro etického principu beneficence je mírnit utrpení člověka. Narůstající moc a možnosti medicíny, však paradoxně způsobují, že je tento cíl opomíjen. V záplavě vyšetřovacích a léčebných výkonů se samotný člověk jako by ztrácel. Utrpení pacienta je dokonce často odmítáno jako něco nepatřičného, co komplikuje léčbu, nebo něco navíc. Z těchto i dalších důvodů (např. nedostatek kurzů s tímto tématem při studiu medicíny) často utrpení, jeho souvislostem a jeho vlivu na léčbu dostatečně nerozumíme. Nešetrný a neempatický přístup zdravotníků může toto utrpení také způsobovat (VÁCHA a kol. 2012, str. 63).

Pacienti se dostávají do situací, které vyžadují řešit jejich vlastní utrpení. A to i ti pacienti, kteří jsou hospitalizováni na oddělení NIP. Dříve vysloveným přáním by mohli dopředu vyjádřit svoji vůli a zajistit si tak svoji další možnou léčbu, či neléčbu. Oni sami by si mohli určit, kdy už nechtějí dále pokračovat ve stávající terapii a jejich přáním by bylo pouze zemřít bez dalšího prodlužování marné

léčby. Při pohledu na některé pacienty při dlouholeté UPV, ke které se nemohou oni sami již vyjádřit, mi často v mysli zní „*Ecce Homo*“ (NZ J 19, 5).

3.3. *Nonmaleficence*

Princip nonmaleficence (druhému neškodit) vyjadřuje požadavek, aby lékař omezil a předcházel možným rizikům v preventivním diagnostickém i léčebném procesu. Základ principu nonmaleficence nacházíme rovněž v hippokratovské zásadě: *Nil nocere!* („Především neškodit“). Princip neškodění zakazuje ublížit, poškodit nebo dokonce usmrtit. Tento princip bývá často citován a upřednostňován i před dobrořečením (KORĚNEK 2002, str. 53).

V otázce nonmaleficence je odedávna povinností lékaře jednat v nejlepším zájmu pacienta a svým terapeutickým úsilím jej nepoškodit. Lékaři však vnímají problém: neléčit znamená poškodit nemocného (ŠIMEK 2015, str. 119).

Mezi iatrogenní poškození řadíme také psychotraumata, která mohou být způsobena také samotným způsobem léčby pacienta během léčení. Je to velkým etickým problémem dosud způsobeným například důsledky komplikací v celém zdravotnickém systému a špatnou komunikací s pacienty. Mezi nejohroženější pacienty patří i ti, kteří jsou upoutáni na lůžko. Ústavní násilí mimo jiné zahrnuje omezování osobní svobody, zejména kurtování v případech, kdy to není nutné. Trauma pacientů může být posílené i nevhodnou komunikací s pacientem, např. když sestra křičí na pacienta, ať se uklidní a nevysvětlí mu důvod kurtování (VÁCHA a kol. 2012, str. 91-93).

Je důležité, aby medicína odpovídala na celkové utrpení člověka v širokých základech tělesné, psychické, sociální a spirituální rovině (VÁCHA a kol. 2012, str. 91).

3.4. Spravedlnost

Ideál etického principu spravedlnosti je omezen v poskytování zdravotnické péče každému nemocnému nejen ekonomickými, ale také lidskými a geografickými možnostmi, které snižují reálnou dostupnost této péče. Bude určitě zapotřebí nějak občanům srozumitelně vysvětlit, že co je ekonomické, je i etické a cesta ke spravedlivější aplikaci zdravotní péče musí být vedena smyslem pro solidaritu neomezené spotřeby zdravotnických služeb a odpovědnost za náklady této nadměrné spotřeby (KOŘENEK 2002, str. 54).

Ekonomika a finance, to jsou otázky a odpovědi v dnešní době důležité nejen ve zdravotnictví. Je důležité u toho všeho nezapomínat na samotného pacienta. Jeho potřeby, jeho možnosti a cestu. Pacient sám by si mohl určit dříve vysloveným přáním svoje možnosti, které on sám považuje za spravedlivé a blízké jeho názorům, možnostem a postojům biopsychosociálním i duchovním. Pacient, který není schopen vyjádřit svoji vůli, by měl mít právo na sebeurčení, stejně jako pacient, který vůli vyjádřit může.

3.5. Dříve vyslovená přání a problematika eutanazie

Uvažujeme-li o etických problémech na konci života, nevyhneme se otázce eutanazie, paliativní sedace a dříve vyslovených přání (HEŘMANOVÁ a kol. 2012, str. 174).

Ve stávající české právní situaci ve vztahu k aktivní eutanazii nebo asistované sebevraždě jde především o to, a to je hlavní myšlenkou, na které stojí institut dříve vysloveného přání pacienta je, že autonomie pacienta nekončí tehdy, kdy on sám není schopen rozhodovat nebo toto své rozhodnutí vyjádřit. V České republice není aktivní eutanazie legalizována a také na sjezdu České lékařské komory ve dnech 8. - 10. prosince 1995 byla eutanazie označena za eticky nepřipustnou (KOŘENEK 2002, str. 163).

Proto by se zřejmě její provedení považovalo za vraždu nebo zabití. Asistovanou sebevraždu by český právní řád považoval za účast na sebevraždě, a ta je v České republice trestným činem. Navíc i Etický kodex České lékařské komory považuje eutanazii a asistovanou sebevraždu za nepřípustné.

Pro odbornou i laickou odbornost veřejnost ČLK (DOPORUČENÍ č.1/2010, vyjádřila své stanovisko k nezahájení nebo nepokračování marné a neúčinné léčby s tím, že pokud je odborně zdůvodněno a dobře zdokumentováno, je v souladu s etickými principy i platnými právními předpisy a nesmí být zaměňováno za eutanazii (HEŘMANOVÁ a kol. 2012, str. 154).

Dříve vyslovené přání by naopak mohlo pomoci pacientům, kteří znají diagnózu a prognózu své nemoci, kteří v zoufalství uvažují o eutanazii a nevědí si rady. Paradoxně je na veřejnosti více znám a diskutován pojem eutanazie než problematika dříve vysloveného přání. „Dobrá smrt“ by tak pro nemocné mohla být dosažitelná bez nepřípustné aktivní či pasivní eutanazie.

Vždy je proto nutné morálně i terminologicky odlišit eutanazii od ponechání zemřít. Dříve vyslovená přání by neměla být označována za pasivní eutanazii. Mohlo by tak dojít k poškození sotva nabitého statutu v naší legislativě a ochotu lékařů toto přání do budoucna vykonávat. Cílem dříve vyslovených přání není zabití pacienta, ale pomoci mu ponechat rozhodnutí zemřít podle jeho představ tehdy, kdy už o sobě nebude moci sám rozhodovat. Termín eutanazie je příliš svázán s rozhodnutími lékaře (poskytnout či neposkytnout léčbu, podat smrtící preparát), v případě dříve vyslovených přání jde o hledání cesty, jak naplnit představu pacienta samotného závěru jeho života (HEŘMANOVÁ 2013).

4. Následná intenzivní péče

4.1. Historie následné intenzivní péče

Původní název oddělení NIP zněl oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče (dále jen OCHRIP). V roce 1998 vznikl první OCHRIP ve Fakultní nemocnici Motol pod vedením doc. MUDr. Jarmily Drábkové CSc. Ministerstvo zdravotnictví definovalo toto oddělení takto: „*Pracoviště poskytující chronickou péči o základní životní funkce těm nemocným, u kterých došlo ke stabilizaci kritického stavu, ale dále selhává některá základní životní funkce a nemocný je dlouhodobě závislý na umělém udržování některé nebo všech základních životních funkcí.*“ (WILDOVÁ 2007).

V zahraničí byl problém s pacienty, kteří vyžadují intenzivní péči řešen již na konci 70. let a v 80. letech. Tzv. CHRIP (chronická resuscitační péče) se rozdělila na:

- CHRIP pacientů ve stabilizovaném stavu na UPV a na komplexní péči, s delší životní perspektivou příznivého vývoje zdravotního stavu, bez významného poškození CNS, se zachovalou možností komunikace,
- paliativní CHRIP pro pacienty s vysoce nepříznivou prognózou,
- intenzivní domácí dlouhodobou péči (WEISSOVÁ 2008).

Od ledna roku 2002 dochází k rozvoji stanic určených pro chronickou resuscitační péči i v ČR. V různých nemocnicích postupně vznikl OCHRIP v Českém Brodě a dále v Městci Králové. V roce 2009 byly oddělení OCHRIP přejmenovány na DIP - dlouhodobá intenzivní péče (JAROŠOVÁ 2012). Název oddělení Následná intenzivní péče (dále NIP) byl definován ministerstvem zdravotnictví roku 2012. České zdravotnictví se rozvíjelo živelně, a to i v důsledku boje lobbistických skupin o prostředky. Některé dopady takového nesystémového rozvoje vidíme i v problematice následné intenzivní péče. V ČR k roku 2015 připadá na jedno lůžko NIP 36 tisíc obyvatel. To je 192 lůžek na celou Českou republiku. V některých

krajích je přitom dostupnost NIP zcela mizivá – např. v Královéhradeckém kraji nejsou tato lůžka žádná (KLOUBOVÁ 2015b).

Oproti tomu ve Středočeském kraji je v současné době 5 zařízení NIP.

Kloubová (2015b) dále poznamenává, že současný stav zkrátka neodpovídá rozvoji zdravotních služeb a jeho výsledkům. Přední představitelé českého zdravotnictví nereflektují fakt, že jen 18 % pacientů po náhlé zástavě oběhu přežívá bez neurologických následků – zbylých 82 % je odkázáno na nějakou z forem následné péče včetně NIP.

4.2. Cíle následné intenzivní péče

Hlavním cílem péče na odděleních NIP je snaha pacienty zkompenzovat a odpojit od ventilátorů postupným weaningem, v ideálním případě jim zrušit tracheostomickou kanylu. V rámci výživy je ideálním cílem přechod na enterální výživu, zrušit PEG (punkční endoskopická gastrostomie) a přijímání běžné stravy perorálním způsobem. Dále je snaha upravit jejich přidružené choroby a rozhodnout o prognóze podpory základních životních funkcí a intenzitě léčby nebo ošetrovatelské péče. Vezmeme-li v potaz nejčastější diagnózu u těchto pacientů, kterou je chronická obstrukční plicní nemoc, je to cíl velmi obtížný.

Tak vznikl model v rámci pilotní studie odborníků, jak by mohlo poskytování péče NIP fungovat. Podle toho, jak se zlepšuje neurologický status pacienta a jak se odvyká od umělé plicní ventilace, by lékaři měli během 60 dní určit, do jaké skupiny patří. Nastávají tak čtyři možné situace:

- v prvním případě by měl být pacient z NIP do 90 dnů poslán dál,
- druhá skupina pacientů jsou ti s nejlepší možnou prognózou – podaří se je odvyknout plicní ventilaci a jejich neurologický stav se zlepšuje. Tito lidé pak bývají předáváni na rehabilitaci, do LDN či domácí péče. Čtyři procenta lidí se odnaučí ventilaci, jejich stav se však nezlepšuje – ti mohou jít do dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče,
- třetí skupinu pacientů, kteří se sice zlepšují, ale neobejdou se bez ventilace, je možné dát do domácí péče s ventilací, což se ovšem u nás zatím děje výjimečně,

- poslední je zhruba třetina pacientů s nelepším se stavem a ventilací (KLOUBOVÁ 2015b).

Pacienti s tak závažnými diagnózami jsou velmi problémovou oblastí. Mají částečné či plné vědomí a kvalita jejich života je nízká. Jde o problém relativně nový. Ještě před třiceti lety neexistoval a jedná se dosud o nedořešený stav, který bude zapotřebí řešit a to i změnou v myšlení a v přístupu lékařů. U těchto hospitalizovaných jde o společný problém, že se jedná o vážně nemocného člověka, u kterého jsou pochybnosti aplikované léčby, on sám se ale rozhodnout z různých důvodů nemůže. Jedná se zde o problémovou oblast zahrnující doposud neproblematizovanou indikaci resuscitace všude, kde je přímo ohrožen život pacienta a okamžik přechodu z aktivní léčby na paliativní (ŠIMEK 2015, str. 151).

S čím dál tím větší drzostí vstupujeme do léčby a souboje o život lidí, kteří by byli před několika málo lety dávno ztraceni. S posunutím resuscitačních standardů se resuscitují pacienti geriatričtí, pacienti s onkologickými diagnózami atd. Tímto zároveň vyvstal problém, že kritická období dokážou mnozí pacienti překonat, jejich navrácení do kvalitního, plnohodnotného života je však velmi obtížné, mnohdy nemožné (JAROŠOVÁ 2012).

Třetina pacientů na oddělení NIP je neodpojitelná od umělé plicní ventilace. Když vezmeme v úvahu složitost komunikace s těmito pacienty, jejich nemožnost verbálně vyjádřit své přání a pocity při zachovaném vědomí, je míra zátěže jejich psychického stavu pro většinu lidí nepředstavitelná. Při přípravě předem vysloveného přání by si tak pacient měl klást otázky, čeho se v souvislosti s rozvojem nemoci obává, jaké kompromisy je ochoten udělat a jaké medicínské zákroky podstoupit, jak by si přál strávit svůj čas, když se bude jeho zdravotní stav zhoršovat, a kdo má na tyto otázky odpovědět ve chvíli, když už sám nebude moci (WILDOVÁ 2007).

Cíle NIP byly stanoveny. Otázkou je, jak konkrétně a individuálně se tyto situace s pacienty řeší. Možností dříve vysloveného přání by pacienti mohli dostat příležitost rozhodnout se sami a vyjádřit se tak ke své další možné léčbě či péči. A to zvláště v případech, kdy jsou jejich onemocnění a diagnózy závažné a možnost

další léčby by je neefektivně zatěžovala. Dostat možnost přemýšlet o svém možném konci života a komunikovat o něm s rodinou i lékaři a vyjádřit se k němu by byl velký přínos v otázce rozhodovacích procesů v této problematice. Institut dříve vysloveného přání by tak mohl být vnímán jako určitá ochrana pro pacienty před touto novou situací.

4.3. Problematika stresových faktorů u zdravotnického personálu na NIP

Primářka Jarošová z NIP v nemocnici Ostrov ve svém příspěvku velmi jasně a výstižně definovala tuto problematiku do následujících bodů:

- těžká onemocnění spojená s vysokou úmrtností,
- značné množství přístrojové techniky,
- konflikty – na pracovišti (pacient, rodiny, kolegové),
- zvládání reakcí pacientů na extrémní vyčerpání a různé deformace, znetvoření svého těla nebo jeho částí v důsledku nemoci či poranění,
- uvědomění si, že léčba je zdrojem bolesti a utrpení (JAROŠOVÁ 2012).

Péče o pacienty na NIP je velmi náročná jak po stránce fyzické, tak psychické. Bylo by jistě velmi přínosné jak pro zdravotnický personál, tak pro samotné pacienty dělat pravidelné reflexe na případné konflikty a problémy na pracovišti. Jarošová (2012) uvádí, že na jejím pracovišti pořádají celooddílenská posezení, kde jsou konflikty na pracovišti probírány a k dispozici jsou soukromé i skupinové psychoterapeutické skupiny.

V neposlední řadě je tu nebezpečí burn-out syndromu, neboli syndromu vyhoření v důsledku závažných psychologických aspektů, kterými jsou opakující se neřešitelné problémy, otázky prognózy a eventuální ventilátor-dependence pacientů (WEISSOVÁ 2008).

4.4. Domáci umělá plicní ventilace v České republice

Touha pacientů jít domů je opravdu silná a pochopitelná. Cizí nemocniční prostředí byť přátelské nemůže většinou nahradit to domácí. Osobní zážitek, který zde uvádím, je s pacientkou, která byla hospitalizovaná asi tři týdny po úspěšné KPR. Sestry si navzájem předávaly, že se její zdravotní stav a vědomí nelepší. Pacientka nekomunikuje, jen provádí neúčelné obranné pohyby při ošetrovatelských intervencích. Při pravidelné ranní hygieně se mi zdálo, že pacientka pohybuje rty. Zcela zřetelně vyslovovala slovo DOMŮ.

Na ministerstvu zdravotnictví v České republice pracuje komise pro realizaci DUPV u pacientů, kteří jsou trvale závislí na ventilační a oxygenační terapii. Tato možnost je šance, jak uspokojit jejich biopsychosociální potřeby a zlepšit kvalitu života v domácím prostředí. Jsou zde výrazně nižší ekonomické náklady pro stát. V našem systému poskytování zdravotní péče to zatím není zcela standardní postup, a proto je nezbytné, aby o něm začali více diskutovat jak odborníci, tak laická veřejnost. Domáci UPV je vhodná především pro pacienty s chronickým či neurologickým postižením, vrozenými vývojovými vadami nebo v případech poúrazových stavů. Pacient nebo jeho zákonný zástupce na základě písemné žádosti o převzetí do domácí péče získá od zdravotnického zařízení, kde je hospitalizován „Žádost o realizaci DUPV“ na oficiálním formuláři Ministerstva zdravotnictví ČR (STREITOVÁ a kol. 2012).

Poskytovatel NIP na mém pracovišti informuje příbuzné o této možnosti písemnou formou a nabízí pomoc projednání v případě zájmu. Zatím však nebyla tato možnost využita ani v jednom případě.

Důležité je, že se o DUPV začíná hovořit. Oproti fungování v zahraničí jsme na začátku tohoto problému. Jednou z hlavních příčin se může jevit i fakt, že se o takového pacienta musí postarat z převážné části pouze rodina. Každodenní pomoc, která je hrazena pojišťovnou, je pouze formou výkonů spojených s ošetrovatelskou návštěvou sestry. A ta je vyčíslena spíše minutami než hodinami (VZP 2016). Vzhledem k rozvoji zdravotnické technologie, lze předpokládat, že pacientů na UPV bude spíše přibývat.

Sepsáním dříve vysloveného přání by si mohl pacient určit a ujasnit možnosti spojené s UPV. Nemusí ji zásadně odmítnout, jestli by to bylo jeho přání. Možnost DUPV by tak mohla splnit jejich přání a to žít i zemřít v domácím prostředí, po kterém většina pacientů velmi touží.

5. Chronický pacient v následné intenzivní péči

5.1. Hlavní diagnózy

Na NIP se setkáváme s variabilní skladbou lékařských diagnóz včetně různých chronických onemocnění. Většinou jedná o polymorbidní pacienty ventilátordependentní. Označení pacient ventilátordependentní se používá u pacientů, kteří i přes maximální úsilí a vyčerpání všech terapeutických možností, jsou stále závislí na ventilační podpoře po dobu delší než 3 měsíce. Pak jsou tito pacienti označováni jako tzv. neodpojitelní a reálná možnost dosažení jejich odpojení od ventilátoru je minimální. Hlavní lékařské diagnózy jsou interní, neurologické i posttraumatické. Konkrétně se nejčastěji jedná o následující onemocnění: chronická obstrukční plicní nemoc III. a IV. stupně, stavy po kardiopulmonální resuscitaci s následnou encephalopatií, pozdní stavy amyotrofické laterální sklerózy, dále stavy po cévní mozkové příhodě, klišťové encephalitidě, a stavy po polytraumatech včetně kranio cerebrálních traumat i vysoké míšní léze v úrovni krční páteře (WEISSOVÁ 2008).

Nejpočetnější skupinu pacientů na odděleních NIP tvoří pacienti s chronickou obstrukční plicní nemocí. *„Jedná se o onemocnění chronické, léčitelné, kterému lze předcházet a které má významné mimoplicní účinky, jež mohou přispívat k jeho tíži. Je celoživotní nemocí, pokud jednou propukne, nedá se v současnosti žádnými farmakologickými ani nefarmakologickými intervencemi zastavit. Prognóza onemocnění je individuálně velmi rozdílná. I přes zahájení komplexní léčby a zanechání kouření dochází u některých nemocných k progresi CHOPN, která se projevuje poklesem ventilačních parametrů, rozvojem respirační insuficience a vznikem srdečního selhání. Tento vývoj vede k progresivnímu*

zhoršování symptomů, které výrazně zhoršují kvalitu života a invalidizují nemocného. Po dosažení pokročilého stadia onemocnění jsou množství a intenzita obtíží již neovlivnitelné kurativní léčbou a je nutno zahájit léčbu paliativní. Její součástí je péče o nemocného v terminálním stadiu (end-of-life). Přesto je v současnosti dostupnost paliativní péče pro tyto nemocné malá a mnoho nemocných umírá s vystupňovanými symptomy v nemocnicích a ne doma, jak by si často přáli. Na rozdíl od nemocných v terminální fázi onkologického onemocnění je obtížné u nemocných s CHOPN poznat okamžik blížící se terminální fáze a nutnosti paliativní péče. Jednou z bariér, proč nemocným tato péče není poskytována nebo je jim naopak poskytována marná či zbytečná léčba, je nedostatečná informovanost nemocných a rodiny o CHOPN jako chorobě, o jejím průběhu, o dospění nemoci do terminálního stadia, průběhu umírání a možnostech ovlivnění léčebného postupu v terminální fázi. Diskuse o těchto problémech by měla začít již dříve, než se onemocnění dostane do terminální fáze, a s pacientem by měla být prodiskutována taková kritická témata jako oxygenoterapie, podávání opiátů a sedace nemocného, stejně tak intubace a umělá plicní ventilace. Tato problematika je již dobře zmapována a většinou ošetřena u nemocných v pokročilém stadiu maligního onemocnění, kde dostupnost a kvalita paliativní péče se v posledních letech zlepšila. Na poli paliativní léčby CHOPN je třeba ještě řešit celou řadu problémů, jako jsou organizace a vybudování zařízení paliativní péče pro tyto nemocné, neboť z povahy nemoci nejsou hospicová zařízení pro ně vždy vhodná a vybavená, zvláště pokud není nemocný v terminální fázi. Nevýznamná není ani problematika lékařsko-právních sporných bodů týkajících se vysazení nebo nezačínání léčby u nemocných s CHOPN. Důležitá je i edukace lékařů a dalších pečujících ve vedení rozhovoru s nemocným o problémech paliativní léčby a vývoji zdravotního stavu v budoucnosti a dalších záležitostech týkajících se konečného stadia nemoci“ (TOMÍŠKOVÁ a SKŘIČKOVÁ 2014).

Z výše uvedeného článku vyplývá, že u pacientů s onemocněním CHOPN i s jejich rodinami by se diskuse a edukace o problémech měla začít dříve, než jejich nemoc dospěje do terminální fáze.

V zařízeních NIP jsou hospitalizováni pacienti nejen s CHOPN, ale s různými diagnózami, které uvádím v kapitole Hlavní diagnózy. Velké spektrum onemocnění nakumulované na NIP by mohlo vést k otázce kvalitního individuálního přístupu ke každému pacientovi. Otevírá se zde také otázka reálné možnosti kvalifikované paliativní péče i u těchto pacientů na UPV.

Většina pacientů s CHOPN nemá přístup k paliativní péči. Mnoho pacientů umírá v nemocnicích na jednotkách intenzivní péče, raději by ale byli doma. Zapotřebí je včasná diskuse po ose pacient-lékař-rodina o tom, jak si pacient přeje strávit závěrečnou fázi života (TOMÍŠKOVÁ a SKŘIČKOVÁ 2014).

Pro zlepšení péče o umírající pacienty je důležité, aby principy paliativní péče byly uplatňovány nejen v hospicích, ale i v nemocnicích včetně pracovišť, která poskytují intenzivní péči (HEŘMANOVÁ a kol. 2012, str. 194).

5.2. Psychická problematika u chronických pacientů

Největší dopad v psychické kognitivní oblasti má chronické onemocnění, a to na sebepojetí pacienta – na to, jak pacient sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Nejvíce je postížena jeho identita (představa toho, „kdo jsem já“). Byl někým, nežli došlo k onemocnění. Nyní je někým jiným. Toto odcizování se nejen druhým lidem, ale i sama sobě, může dojít tak daleko, že se chronicky nemocný pacient přestává cítit hodnotným člověkem (KŘIVOHLAVÝ 2002, str. 131).

Zacharová a Šimíčková-Čížková (2011, str. 127) také potvrzují, že chronické onemocnění je velkou zátěží pro člověka, který se musí přizpůsobit úplně novým podmínkám. Nemocný často bývá depresivní, poddává se nemoci a zcela rezignuje (viz. též ISAAC A CURTIS 2009).

V této souvislosti byl definován pojem hospitalizmus jako soubor negativních faktorů, které působí na nemocného jako projev dlouhodobé hospitalizace. Tento stav pak snadno vede k nepříznivému duševnímu stavu (ROZSYPALOVÁ, STAŇKOVÁ 1996, str. 197).

Velký význam při jeho vzniku má také nucená nečinnost. Čím je nemocný déle hospitalizován, tím je u něj větší pravděpodobnost vzniku hospitalizmu (ZACHAROVÁ a ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ 2011, str. 169).

Pacienti na odděleních NIP jsou typičtí pro rozvinutí toho syndromu. Je otázkou, zda by nebylo správným řešením působení stálého kvalifikovaného zdravotnického pracovníka na těchto odděleních. A to s patřičným vzděláním v oboru psychologie, ergoterapie, popřípadě dobrovolníci, kteří by připravovali pro pacienty vhodné aktivity. Psychiatrická konzilia v případě krizových situací jsou pro pacienty s tak závažnými psychickými potížemi důležitá, ale neměla by být jediným a konečným řešením jejich psychických problémů. Neřeší také dlouhodobý problém nejistoty u pacientů, kteří jsou dlouhodobě upoutáni na lůžko.

5.3. Fáze nemoci podle Kübler-Ross

Při komunikaci s tracheostomovaným pacientem bychom se měli řídit podle fáze jeho duševního stavu a prožívání a na základě toho pak volit způsob pomoci. Kübler-Ross (1993) popsala psychickou odezvu na příchod a rozvoj vážné nemoci. Tyto fáze jsou všeobecně přijímány, i když jejich průběh může být individuálně variabilní.

Prvním stadiem je stádium šoku, popírání a negace.

Druhé stádium zloby, hněvu.

Třetí stádium smlouvání, vyjednávání.

Čtvrté stádium – fáze deprese a smutku.

Páté stádium – fáze akceptování pravdy a usmíření, přijetí nemoci.

Ne u každého pacienta končí tento vývoj fází usmíření a vyrovnání se s nemocí. Častěji dochází k pocitu rezignace a zoufalství nebo ustrnutí v některé jiné fázi (MARKOVÁ a FENDRICHOVÁ 2009, str. 86).

Ve své dlouholeté praxi na oddělení následné intenzivní péče se setkávám s pacienty, kteří přijíždějí na oddělení NIP po akutním zaléčení. Jsou dlouhodobě vážně nemocní a bylo možné vypořádat, že řada z nich přichází na oddělení NIP ve fázi deprese a smutku. V této fázi přetrvávají velmi dlouho. Někteří přecházejí do stádia smíření a akceptování pravdy. Část pacientů hospitalizovaných na NIP vidí, že se jejich zdravotní stav pomalu zhoršuje a komplikuje a odpojení z umělé plicní ventilace se nedaří. Jejich konečnou fází duševního stavu a prožívání nemoci by se dalo nazvat také slovem rezignace.

5.4. Možnost sepsání dříve vysloveného přání u na oddělení NIP

V případě, že pacient nemá sepsané dříve vyslovené přání, existuje pro něho možnost sepsat své dříve vyslovené přání podle zákona i na odděleních NIP. Někteří pacienti již nemohou komunikovat na takové úrovni, aby jim mohlo být vyhověno v otázce nepokračování v léčbě. V jejich závažných stavech si těžko představíme, že by mohli podle zákona vyslovit dříve vyslovené přání a už vůbec nemožné, aby své přání stvrdili svým podpisem. Jsou zde však i pacienti, kteří jsou schopni komunikovat i reagovat na takové úrovni, aby s nimi tato problematika mohla být řešena. Ne každý pacient na odděleních NIP má takovou poruchu vědomí, že by nebyl schopen komunikace na toto téma. Jde jen o vhodnou formu sdělení toho institutu pacientům. Součástí této bakalářské práce byly i rozhovory s pacienty na téma sepsání dříve vysloveného přání na oddělení (Příloha č. 1.). Z nich vyplývá, že pacienti jsou otevření ke komunikaci otázky dříve vysloveného přání.

5.5. Detenční řízení u pacientů na NIP

Na odděleních NIP jsou často hospitalizováni pacienti v tzv. detenčním řízení. Tito pacienti nepodepsali souhlas s hospitalizací hned v první den svého pobytu v nemocnici, protože jim to jejich zdravotní stav neumožňoval. Pacientův

zdravotní stav však vyžaduje poskytnutí neodkladné péče a zároveň neumožňuje, aby vyslovil souhlas.

Provozovatel zdravotnického zařízení je povinen do 24 hodin nahlásit soudu každého takového pacienta, který v prvních 24 hodinách nepodepsal souhlas s hospitalizací. Okresní soud místně příslušný pro zdravotnické zařízení zahájí řízení o vyslovení přípustnosti převzetí do zdravotního ústavu a dalším držení ve zdravotním ústavu. V praxi je pacient následně navštíven pracovníky příslušného soudu. I v případě, že bylo rozhodnuto, že pacient byl převzat do zdravotního ústavu v souladu se zákonem, neznamená to, že v tomto ústavu může být držen neomezeně dlouho. Pomine-li tento zákonný důvod (tj. zdravotní stav pacienta se zlepší nebo pacient změní svůj postoj k pobytu ve zdravotnickém zařízení), může jej zdravotnické zařízení kdykoli propustit (žádné rozhodnutí soudu již k tomuto není třeba). Pokud je dle ošetřujícího lékaře pacientův stav i nadále závažný a neumožňuje mu komunikovat s pracovníky soudu, jmenuje mu soud zástupce – opatrovníka - z řad advokátů (jmenovat pacientovi advokáta soudu přikazuje v takovém případě zákon). Trvá-li pobyt pacienta ve zdravotnickém zařízení bez jeho souhlasu zpravidla déle než 2 měsíce, ustanoví soud znalce, aby se vyjádřil k existenci některého z důvodů pro hospitalizaci bez souhlasu pacienta. Soudní znalec má povinnost navštívit takového pacienta k posouzení jeho zdravotního stavu. (Na oddělení NIP, kde pracuje autorka práce, příslušný znalec dochází a posuzuje pacienty, u kterých bylo detenční řízení zahájeno). Do 3 měsíců od toho, co soud vyslovil přípustnost převzetí pacienta do zdravotního ústavu a trvání jeho důvodů, musí soud rozhodnout o přípustnosti dalšího držení pacienta ve zdravotním ústavu. V tomto rozhodnutí musí soud uvést i dobu, po kterou je možno pacienta ve zdravotnickém zařízení držet. Tato doba může být nejvýše 1 rok. Pacienti v detenčním řízení skutečně nemohou dříve vyslovené přání vyslovit. I kdyby si nepřáli dále pokračovat v léčbě, nemohou se již k této problematice adekvátně vyjádřit (ŘAČÁKOVÁ 2015).

5.6. *Finanční priority versus etické aspekty hospitalizace na NIP*

NIP je zařízení zdravotnické a kompletní péče o pacienty je plně hrazena pojišťovny. Zařízení NIP v současné době dostávají v ČR od zdravotních pojišťoven 600 mil. Kč ročně při 192 evidovaných lůžkách k roku 2015 (KLOUBOVÁ 2015b).

Dále pacienti, kteří jsou dlouhodobě hospitalizováni, pobírají důchod a nemohou tyto finanční zdroje sami využívat. Tyto finance pak mají k dispozici rodinní příslušníci. Vystává tu ožehavá otázka, kdo má vlastně zájem na tom, nechat pacienta přirozeně zemřít a má snad někdo prospěch z léčby pacientů s infaustními prognózami? Z tohoto důvodu je třeba zdůraznit význam dříve vysloveného přání, především jako způsob ochrany samotného pacienta před systémem, který je v současné době nastaven. Chronicky nemocní pacienti by měli být lépe a podrobně informováni o rizicích a závažných důsledcích své nemoci. Možnost sepsání dříve vysloveného přání za pomoci praktického lékaře nebo přímo na oddělení, kde jsou hospitalizováni, mohou pacienti využívat, ale musí o této možnosti vědět. To si však vyžaduje velkou osvětu a informovanost u lékařů, i samotných pacientů, kteří mají závažné diagnózy. Riziko, že jejich život bude končit v dlouhodobé chronické intenzivní péči, je přitom vysoké. Institut dříve vysloveného přání přitom není doposud nějak významně medializován a podporován.

Heřmanová se svými kolegy předkládají cennou informaci o sestřích na odděleních intenzivní péče pečující o pacienty, kteří jsou v konečném stádiu nemoci z důvodu chronického onemocnění. Uvádějí, že sestry ve svých výpovědích jako etický problém vidí předepisování léčby i diagnostických postupů, které podle nich jen zvyšují utrpení pacienta. Sestry mají pocit, že ony samy do rozhodování o léčebných postupech nemohou mluvit a zamýšlejí se nad motivací lékařů při takovém počínání. Důvody podle nich mohou být různé: proplácení výkonů pojišťovnou, vědecký zájem, neochota lékaře připustit si, že stav pacienta je beznadějný (HEŘMANOVÁ a kol. 2014, str. 54).

Na odděleních NIP jsou všechny tyto aspekty taktéž zastoupeny, stejně jako i tlak týkající se nutné obložnosti oddělení, která je tak důležitá z ekonomického hlediska provozovatele.

Heřmanová a kol (2012, str. 154) připouštějí složité rozhodování u pacientů, kteří jsou v takovém zdravotním stavu, který jim neumožňuje komunikovat a vyjádřit tak svoji vůli. Doporučení představenstva ČLK č. 1/201 (příloha č. 6) k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou ve zdravotním stavu, který by jim umožnil komunikovat a vyjádřit tak svoji vůli, je lékaři vnímán jako pouhé doporučení (čímž ve skutečnosti je) a ne jako zákonem stanovený postup. Sepsáním dříve vysloveného přání by pacienti měli možnost se vyslovit v otázce konce svého života. Znamenalo by to, že pacientovo prohlášení nelze opominout, protože je projevem člověka, Jeho rozumu a života v určitém dějinném a kulturním kontextu. Tento život má také jisté směřování, které se pacient snaží ve svém textu zachytit. Opomíjet toto životní směřování by bylo popřít člověka a jeho tvůrčí rozum, který chce dát svému životu určitý tvar. Pacientovo prohlášení je tedy součástí komunikace mezi pacientem a lékařem a je nutné ho interpretovat (MATĚJEK 2011, str. 19). Dát své priority okolí najevo je o to důležitější, že lékař často považuje za prioritu něco jiného než pacient. Někdy narážíme na to, že to, čeho se zdravotník obává, bývá pro pacienta naprosto irelevantní a naopak. K tomu, aby se ze dříve vysloveného přání povedlo udělat běžnou praxi, je ale třeba vymýtit i další mylné představy – a to jak na straně zdravotníků, tak pacientů. Rozšířeným mýtem mezi zdravotníky je například to, že hovorem o konci života u pacienta vyvolají depresi, vezmou mu naději a ve výsledku život zkrátí (KLOUBOVÁ 2015a).

6. Problematika komunikace s pacienty na NIP

6.1. Komunikace s pacienty na umělé plicní ventilaci

Samotná komunikace s pacienty s tracheostomickou kanylou, kteří jsou trvale připojeni na umělou plicní ventilaci, je nesmírně těžká. Bez hlasového projevu se velmi těžko vyjadřuje vůle a velmi často tito pacienti nemohou ani psát. Přitom na účelné komunikaci často závisí úspěch léčby a spokojenost pacientů. Jejich stížnosti a stesky se tak nejčastěji týkají právě toho, že nebyli vhodným způsobem nebo dostatečně informováni tak, jak by si přáli (ZARACHOVÁ a kol. 2011).

Při ošetřování pacientů na umělé plicní ventilaci jsou doposud využívány hlavně tabulky s písmeny, tabulky s možností psaní nebo komunikační karty s konkrétními problémy. Jistě se zde nabízí argument nedostatku času na tyto poměrně zdlouhavé metody, nicméně je velmi důležité se s pacientem správně dorozumět už vzhledem k tomu, že bez správné komunikace není správná spolupráce a tudíž ani správná ošetrovatelská péče možná. Nezáleží na tom, jestli s pacientem hovoříme hodinu či minutu, důležité je, co jsme řekli, jak jsme to řekli a jestli to bylo pro pacienta prospěšné. Je nutné neustále mít na paměti, že nelze nekomunikovat a že pro pacienta v těžkém zdravotním stavu je správná a efektivní komunikace nesmírně důležitá (LEDEROVÁ 2013).

6.2. Komunikace ze strany ošetrovatelského personálu

Zdravotnická zařízení by měla být vnímavá vůči tomu, co si pacient sám přeje a jaké má osobní hodnoty. Předpokladem, že k tomu bude docházet, by měl být dostatečně vzdělaný personál, který bude schopen hovořit s pacienty i na témata, která se týkají závěru jejich života. Personál, který si dokáže získat důvěru pacienta ve chvíli, kdy může být plný obav z hospitalizace, neznámé situace důsledků změny zdravotního stavu a dalších faktorů, je jistě přáním každého hospitalizovaného. Otevřený rozhovor s pacientem je tudíž nezbytný prostředek k

tomu, aby mohla být vykonána vůle pacienta i v dokumentu dříve vysloveného přání či záznamu v dokumentaci na samotném oddělení. To ovšem vyžaduje, aby na téma nevyléčitelných stavů, nepříjemných symptomů, bolesti, umírání a smrti hovořilo s pacienty otevřeně. A to především rozhovorem s ošetřujícím lékařem (HEŘMANOVÁ a kol. 2012, str. 194).

Vztah mezi sestrou a pacientem patří ve zdravotnické praxi ke vztahům základním. Jako značný problém se uvádí omezený časový prostor pro komunikaci, nekvalitně vedený rozhovor, zaneprázdněnost personálu, málo času, ochoty a zájmu vyslechnout problémy pacienta. Zvládnutí této problematiky by sestře pomohlo rozvíjet kvalitní vztah s nemocným člověkem, a to i v celkovém rámci ošetrovatelského týmu (ZACHAROVÁ, ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ 2011).

V zařízeních NIP je komunikace s pacienty pro sestru náročná i v souvislosti s tzv. syndromem vyhoření. Z pozorování autorky práce během dlouhodobé praxe v zařízení NIP vyvstává fakt, že sestry, které jsou zde zaměstnány delší dobu, mají předpoklad k rozvinutí tohoto syndromu. Stálá přítomnost nevýslovného utrpení z dlouhodobé hospitalizace u ležících pacientů neschopných verbální komunikace z jejich strany zevšední i ošetrovatelskému personálu. Dochází zde k jakémusi uzavření empatie s projevy bagatelizace jejich stavu a situací, ve kterých se samotní pacienti nacházejí. Složitější komunikace pak nejsou vůbec realizovatelné.

Kübler-Ross (1993) z vlastních zkušeností popisuje, že obzvláště nevyléčitelně nemocní lidé mají své zvláštní potřeby. Můžeme jim vyjít vstříc jen tehdy, když je vyslechneme, v klidu bez toho, aby měl pacient pocit, že nás svými starostmi obtěžuje. Pro opravdovou komunikaci s vážně nemocnými pacienty je důležité, aby měl pacient jistotu, že chceme sdílet jejich myšlenky a starosti. Někdy jediná rozmluva může nemocnému ulevit a zbavit ho těžkého břemene. Současně nás ale udivuje, že pro personál a příbuzné bývá tak těžké pochopit, v čem trápení pacienta spočívá, když k tomu často není zapotřebí víc, než jedna přímá a otevřená otázka.

Komunikace s pacienty na umělé plicní ventilaci je o to těžší, když uvážíme, že pacient nemůže vyjádřit své obavy slovy. Komunikace s pomocí abecední tabulky či metodou odezírání je možná, ale je velmi náročná. A to jak pro ošetřující

personál, kdy je třeba čas, trpělivost i zkušenosti, tak i pro samotné pacienty, kteří musí někdy opakovat jedno slovo několikrát, když není správně pochopeno. V této situaci si těžko představíme, že pacient může podle zákona vyslovit dříve vyslovené přání a už vůbec se jeví nemožné, že své přání stvrdí svým podpisem. Zdravotní sestra Jenabzadeh podle vlastní bohaté zkušenosti s UPV uvádí, že by si každý zdravotník měl představit, jak by mu bylo, kdyby byl na místě pacienta, jak by se cítil a na co by myslel, kdyby byl zaintubovaný, neschopný mluvit, paralyzován, neschopen pohybu a vystresovaný. Sestra Janabradeh vyzívá sestry, které se starají o takové pacienty, aby se naučily rozpoznávat kromě fyziologických i psychologické potřeby svých ventilovaných a sedovaných pacientů. Z vlastní zkušenosti uvádí, že v době, kdy byla zaintubovaná, nejvíce oceňovala sestry, které si udělaly čas, sedly si a snažily se s ní komunikovat a vysvětlovaly, co se bude dít. Zároveň upozorňuje, že sestry mohou zapomínat na to, že pacienti, i když nemohou mluvit a jsou pod sedativy, tu stále jsou a slyší je, když spolu navzájem komunikují o svém osobním životě, práci atd. Také vyzývá k tomu, aby se sestry, když aplikují tzv. Sedation holidays (tento termín zahrnuje zastavení podávání sedativ s cílem přivést pacienta k plnému vědomí – ROWE a FLETCHER 2008), přesvědčily o tom, že jsou pacienti zorientováni a aby pacientům vysvětlily, co se stalo, kde jsou a co se bude dále odehrávat (JENABZADEH a CHLAN 2011).

6.3. Kvalita života tracheostomovaných pacientů

Kvalita života tracheostomovaných pacientů je vážně snížena poruchou řady funkcí a vlivem fyzických problémů. Tento závažný problém představuje pro člověka mimořádnou zátěž. Z funkce jsou vyřazeny horní cesty dýchací, zvláště funkce zajišťující zvlhčování a ohřívání vzduchu, narušena je funkce smrkání. Nemocný je například obtěžován vytékajícím sekretem z nosu a dráždivým kašlem. Čichové a chuťové vjemy jsou oslabeny. Největším fyzickým handicapem je však porucha či úplná ztráta hlasové funkce. Dá se říct, že v porovnání s jinými skupinami nemocných, tracheostomování tvoří mnohem

izolovanější skupinu, často na okraji zájmu zdravotníků a veřejnosti. Kvalitu jejich života zvláště pak v dlouhodobé intenzivní péči bychom tak mohli označit za velmi nízkou (MARKOVÁ a FRENDRICHOVÁ 2009).

Kvalitu života je však velmi obtížné definovat, protože se jedná především o subjektivní hodnocení u konkrétního pacienta. Je třeba se hlavně zmínit o faktu, že názor na kvalitu života mají zdravotničtí pracovníci většinou velmi odlišný od hodnocení pacientem samým i od hodnocení jeho rodiny. Zdravotníci většinou hodnotí kvalitu života nepříznivěji než postižený pacient sám a tak se může stát, že z toho pohledu by mohli označit poskytovanou resuscitační a intenzivní péči jako nadbytečnou a nepatřičnou (KORENEK 2002, str. 152).

7. Role sestry v otázce dříve vyslovených přání v praxi

7.1. Přístup sester k dříve vyslovenému přání

Problematický postoj může nastat u zdravotních sester na NIP nebo jiných intenzivních odděleních, kde jsou pacienti napojeni na umělou plicní ventilaci a jasně vyjádří, že by si nepřáli pokračovat v léčbě. Otázka je, zda by mohla sama sestra informovat o možnosti vyjádřit se dříve vysloveným přáním.

Diskuse vedoucí k tomu, že pacient bude mít v jednotlivých otázkách jasno a zároveň bude vědět, co jeho rozhodnutí obnáší, je záležitostí vyžadující mnoho času (hodiny). Z toho vyplývá, že by lékař musel pacientovi věnovat spoustu času k podrobnému probrání zdravotního stavu, prognózy a také konce života. I když samotné poučení musí provést lékař, rozhovor na toto téma může začít i sociální pracovník nebo zdravotní sestra. Ve Wisconsinu dokonce využívají vyškolených dobrovolníků. Můžeme namítnout, že v USA jsou v otázkách Advance directives, living will či Advance planning mnohem dál a zabývají se touto problematikou již od konce šedesátých let minulého století. U nás se zatím institut dříve vysloveného přání vyvíjí velmi pomalu (KLOUBOVÁ 2015a).

Šimek (2015) se pozastavuje nad vlastním sepsáním právně platného přání, které je podle něho na hranicích možností pacienta a sepsání i aplikace přání je plně v rukou lékařů (ŠIMEK 2015, str. 155).

Za předpokladu, že bude sestra informovaná o institutu dříve vysloveného přání a touha pacienta nepokračovat v léčbě bude zřejmá, měla by jistě pacientovi o této možnosti říct ona sama.

Tím spíš, jedná-li se o pacienty na odděleních NIP, kteří jsou většinou vděční za každou komunikaci a informaci. Jejich strachy a nejistota nejen v otázkách konce jejich života, (kterou popisují), je pro ně nanejvýš stresující.

Šimek (2015) dodává, že dnes již můžeme díky možnosti sepsání dříve vysloveného přání zvažovat, jak sladit představy pacienta, jeho nároky i hodnotový svět s péčí v závěru života (Šimek 2015, str. 155).

Toto nás stále přivádí stále do stejného bodu a tím je především komunikace se samotným pacientem. Heřmanová (2013) ve své dizertační práci uvádí, že dříve vyslovená přání úzce souvisí s konceptem informovaného souhlasu a jsou praktickou aplikací práva pacienta na odmítnutí léčby.

Pro další rozvoj uplatňování dříve vysloveného přání v praxi je velmi důležité si tuto spojitost uvědomovat.

7.2. Příklad zdravotní sestry, jak konkrétně pomáhat s dříve vysloveným přáním

Zdravotní sestra Andrea Radomská se setkává s umírajícími pacienty velice často. Umírání a smrti bývá téměř v bezprostřední blízkosti. Působila v řadě hospiců a byla oporou a pomocí mnoha svým pacientům v jejich posledních dnech. Z vlastní zkušenosti proto může mluvit o institutu dříve vysloveného přání. Sama jezdí často školit například do domovů seniorů. Z vlastní zkušenosti uvádí, že nestačí mít jenom napsané své přání někde v lékařské dokumentaci, ale že je potřeba mít podepsaný tento konkrétní dokument. Možnost rozhodnout o vlastním osudu a stanovit, co s nimi lékaři mají či naopak nemají dělat v momentu, kdy sami svou vůli vyjádřit nemohou, dává nemocným především klid. Jako příklad

uvádí případ pana Přemka, který byl medializovaný v České televizi, trpící amyotrofickou laterální sklerózou. „*Největší strach Přemka byl, že ochrne, připojí ho na dýchač a on bude půl roku koukat do stropu, než umře. Když jsem mu řekla o dříve vyslovených přáních, obrovsky se mu ulevilo. S právníčkou jsme sepsali dokument, kde bylo jasně uvedeno, že nechce připojit na ventilátor*“. Radomská ještě dodává: „*Někteří lékaři mi řekli, že je nabádám k eutanazii. To bylo časté u mladých doktorů, kteří byli čerstvě po škole. Ti vzpomínali na lékařskou přísahu, kde slibovali, že udělají vše pro záchranu člověka. Oni měli problém s tím, že by dusícího se pacienta neměli napojit na přístroje. Oproti tomu zkušenější lékaři tomu přání rozuměli a přišlo jim neetické takovým způsobem zachraňovat člověka. Z vlastní zkušenosti znali případy, kdy jim na lůžku zůstal bezmocný pacient, který mohl už jen hýbat očima a vnímat tu hrůzu z bezmoci a napojení na přístroje*“ (HEIN 2015).

7.3. Zkušenost z praxe

Zatím jediná osobní zkušenost autorky práce s dříve vysloveným přáním na oddělení NIP kde pracuje, byla u pacienta s ALS. Na oddělení NIP byl přeložen z oddělení JIP a v překladové dokumentaci bylo uvedeno, že pacient odmítá sepsat dříve vyslovené přání, kterým by určil, že nechce v budoucnu napojit na umělou plicní ventilaci a je seznámen s důsledky svého rozhodnutí. Když byl pacient přivezen na naše oddělení, už byl na UPV a komunikace s ním nebyla v podstatě vůbec možná. Jediný jeho způsob bylo mrkáním očí a i to bylo provázeno záškuby hlavy, takže nebylo zcela jednoznačné, co chce vyjádřit. Po rozhovoru se synem pacienta jsem zjistila, že si nepřál paliativní léčbu, i když byla předem domluvená v místě, kde působí řádové sestry. Pacient byl věřící a důvody jeho rozhodnutí nebyly úplně jasné ani jeho synovi. Předpokládali jsme, že u nás pacient bude nejméně jeden rok, což bývá většinou doba hospitalizace u pacientů s jeho diagnózou. Po tu dobu dochází k postupnému zhoršování zdravotního stavu, které vede ke smrti. Asi po měsíci přijal pacient svátost nemocných a následující den k překvapení zdravotnického personálu zemřel.

Lékař z překladového pracoviště s pacientem probral jeho konkrétní zdravotní stav a vysvětlil mu, jak bude vypadat konečná fáze jeho života. Seznámil pacienta i s možností dříve vysloveného přání, dal mu možnost rozhodnout se sám a tím se uskutečnila tolik potřebná a nezbytná diskuze lékaře a pacienta v otázce umírání.

II. Praktická část

8. Metodika

8.1. Cíle a výzkumné otázky

Základním cílem této bakalářské práce bylo zjistit informovanost o dříve vysloveném přání na odděleních NIP. Aby bylo možné tento cíl naplnit, bylo třeba provést mezi zaměstnanci těchto zdravotnických zařízení průzkum. Ten byl koncipován tak, aby bylo možné odpovědět na následující otázky:

Výzkumná otázka č. 1: - Jak jsou pacienti informováni o svém zdravotním stavu a jaká je v tomto směru úroveň komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacienty z pohledu lékařů, fyzioterapeutů, všeobecných sester a zdravotnických asistentů?

Výzkumná otázka č. 2: Jaký názor mají zdravotníci na spolurozhodování pacientů o jejich další léčbě?

Výzkumná otázka č. 3: Jaká je povědomost o dříve vysloveném přání na pracovištích NIP?

Výzkumná otázka č. 4: Jaký je názor zdravotnického personálu na prospěšnost tohoto institutu?

8.2. Sběr dat

Pro řešení byl zpracován anonymní dotazník pro zdravotnický personál (Příloha č. 2), který je strukturován tak, aby jednotlivé položené dotazy umožnily získat odpovědi na výše položené výzkumné otázky. V zařízeních NIP bylo rozdáno 220 dotazníků. Jejich distribuci prováděly vrchní sestry z oddělení NIP po mé předchozí písemné dohodě nebo osobní návštěvě v těchto zařízeních. Jednalo se o pět zařízení s. r. o., dvě zařízení a. s. a dvě Městské nemocnice a. s. Respondenti měli možnost vyplněné dotazníky zalepit do přiložené obálky a odevzdat zpět vrchní sestře. Navrátilo se a bylo využito 151 správně a kompletně vyplněných formulářů. Návratnost byla tedy vysoká, dosáhla 69 %, což svědčí o velkém zájmu pracovníků těchto zařízení o řešenou problematiku.

8.2.1. Struktura dotazníku

Úvodní část dotazníku (prvních šest otázek) je věnována bližší charakteristice respondentů z hlediska jejich pohlaví, věku, vzdělání, pracovního zařazení a délky práce na oddělení NIP. To následně umožňuje porovnat výsledky jednotlivých skupin respondentů, resp. zjistit, zdali a eventuálně jak tyto charakteristiky ovlivňují odpovědi účastníků výzkumu. Cílem bylo především odlišit názory a postoje lékařů a ostatního zdravotnického personálu (zejména zdravotních sester).

Další část dotazníku (otázky č. 7-10) se týká představy personálu o úrovni znalostí pacientů o jejich zdravotním stavu, resp. tomu, zdali jsou o něm ze strany zdravotnického personálu dostatečně informováni a jaká je v tomto směru úroveň komunikace mezi lékaři, sestrami a pacienty. Následující otázky (11-12) měly za cíl zjistit názory zdravotníků na právo pacienta ovlivňovat další léčbu, či ji úplně odmítnout. Poslední část dotazníku (13-19) se věnuje samotné problematice dříve vysloveného přání, a to jak z hlediska povědomosti o dříve vysloveném přání na konkrétním pracovišti NIP (včetně existence potřebné dokumentace a

standardizovaného postupu), tak i s ohledem na názory zdravotnického personálu na problematiku dříve vysloveného přání.

Dotazník byl konstruován formou otázek s možností výběru odpovědi z nabídky zahrnující nejčastěji 3-4 odpovědi. Poslední otázka dotazníku byla ponechána otevřená s možností prezentovat další názory k této problematice.

8.2.2. Zpracování dat a jejich statistická analýza.

Odpovědi byly převedeny do digitální podoby a bylo provedeno základní statistické vyhodnocení dotazníků. Byly spočítány především četnosti jednotlivých typů odpovědi. Poté bylo přistoupeno k podrobnější statistické analýze. Cílem bylo posoudit rozdíly v odpovědích mezi skupinami respondentů a také zjistit možný vliv některých faktorů na názory účastníků výzkumu. Pro tyto účely byly použity odpovídající statistické metody.

Vyhodnocení dat bylo provedeno s využitím kontingenčních tabulek, grafů a funkcí, které jsou k dispozici v programu Excel. Dále byly aplikovány statistické testy nezbytné pro vyhodnocení statistické významnosti zjištěných rozdílů. Závislost proměnných byla vyhodnocena s využitím χ^2 testu. V případech, kdy byla prokázána závislost sledovaných proměnných, byl poté proveden výpočet Cramérova kontingenčního koeficientu V ke stanovení míry závislosti.

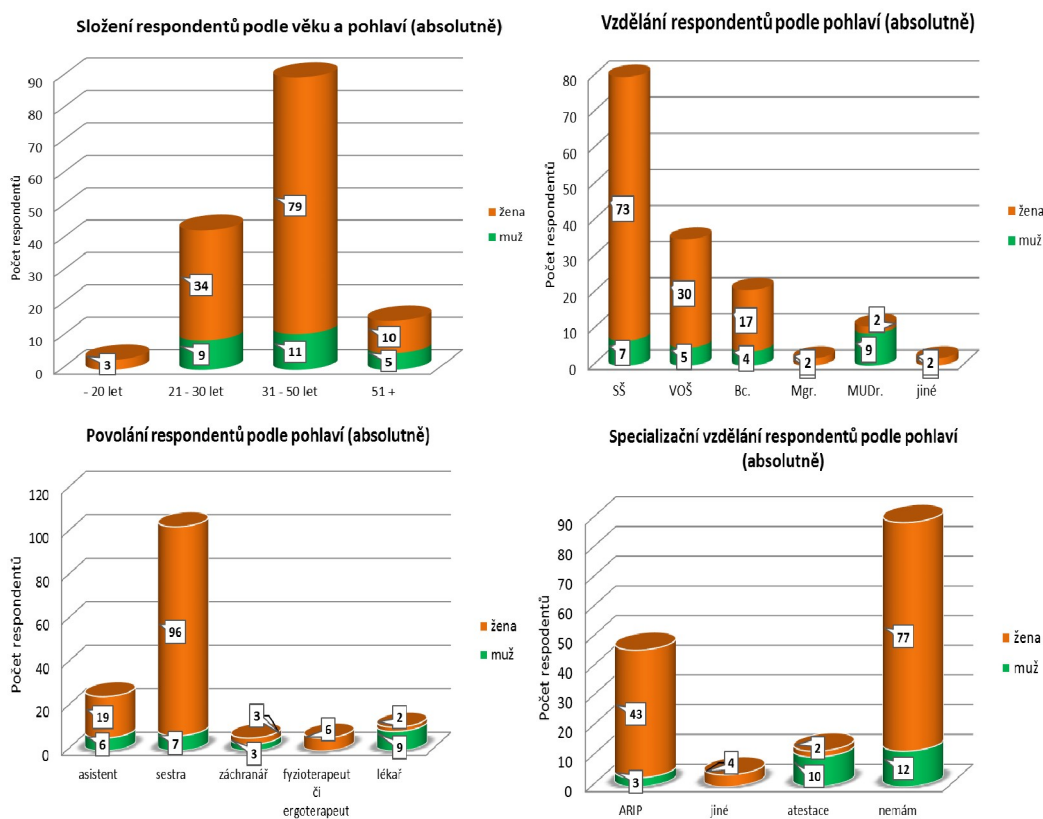
9. Výsledky výzkumného šetření

9.1. Struktura souboru respondentů

Dotazník vyplnilo celkem 151 respondentů, z toho bylo 126 žen a 25 mužů. Nejvíce byla zastoupena profese zdravotních sester (103), dále se výzkumu zúčastnilo 25 zdravotnických asistentů, 11 lékařů, 6 záchranářů a 6 fyzioterapeutů.

Mezi ženami výrazně převažovaly zdravotní sestry, kterých bylo celkem 96 (76 % žen) a tvořily tak 93 % sester, dále byli u žen významněji zastoupeni ještě zdravotničtí asistenti, kterých bylo 19 (15 % žen). Ostatní nelékařské profese byly zastoupeny pouze okrajově, jednalo se o 6 záchranářů (tři muži a tři ženy) a 6 fyzioterapeutů (pouze ženy). Výzkumu se zúčastnily i dvě lékařky. U žen bylo nejčastější středoškolské vzdělání (58 %), téměř 24 % žen udávalo vyšší odborné vzdělání, bakalářské vzdělání uvedlo 13 % žen.

Mezi muži byli nejvíce zastoupeni lékaři, kterých bylo 9 (a tvořili tak 82 % lékařů), na pozici sester pracovalo 7 mužů (7 % sester) a na pozici zdravotnických asistentů jich působilo 6 (24 % asistentů). Nejčetnější věkovou skupinou u žen i mužů bylo rozmezí 31-50 let (72 %). Detailní přehled o charakteristice respondentů je uveden na obrázcích 1-4.

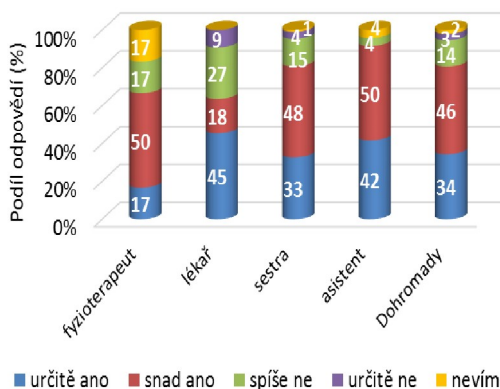


Obr. 1-4: Charakteristika respondentů výzkumu (pohlaví, věk, vzdělání a pracovní pozice).

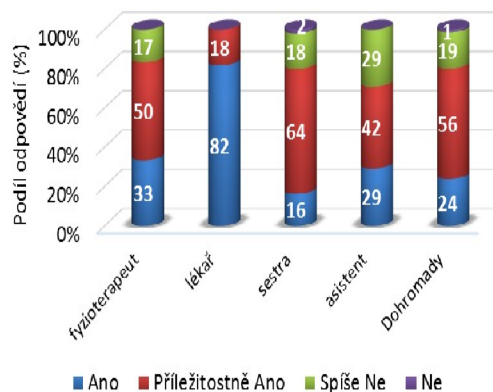
9.2. Informovanost pacientů a vzájemná komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacienty

Na dotaz, zdali mají pacienti dostatek informací o své zdravotním stavu, odpovídali lékaři a ostatní zdravotnický personál velmi podobně (obr. 5). 63 % lékařů se domnívá, že pacienti spíše mají dostatek informací o svém zdravotním stavu, u zdravotních sester má stejný názor 81 % respondentů, u zdravotnických asistentů je tento podíl dokonce 92 %. Menší jistota je u fyzioterapeutů, kde se takto vyjádřilo 62 % účastníků výzkumu.

Při posuzování vlastní úrovně komunikace převažuje mezi respondenty názor, že s pacienty převážně komunikují. Mezi lékaři se dokonce neobjevila jediná záporná odpověď a nejčastěji zde panuje jednoznačné přesvědčení o dostatečné komunikaci lékařů s pacienty o jejich zdravotním stavu (82 %). Kritičtější pohled na vlastní sdělování informací o zdravotním stavu pacientům má nelékařský zdravotnický personál, kde zdravotní sestry uvedly ve 20 % případů zápornou odpověď, u asistentů se jednalo dokonce o 29 %, u fyzioterapeutů pak o 17 % podíl. Nejčastěji se nelékařský zdravotnický personál domnívá, že s pacienty komunikuje příležitostně (obr. 6).



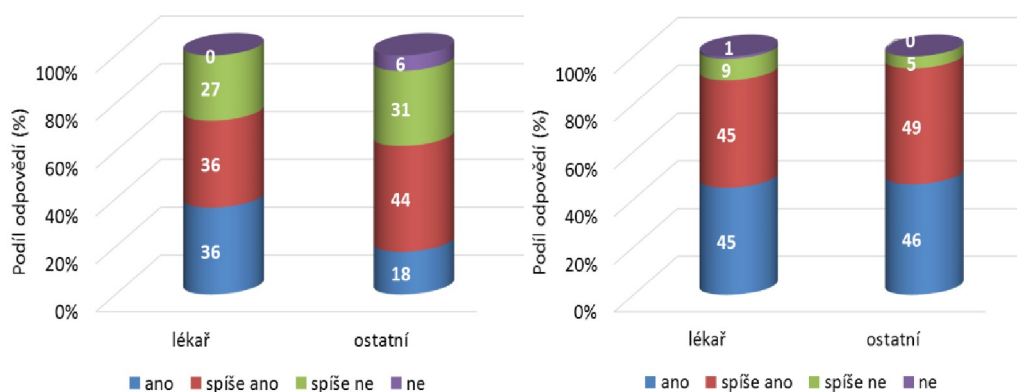
Obr. 5: Mají pacienti na odděleních NIP dostatek informací o jejich zdravotním stavu?



Obr. 6: Hovoříte s pacienty o jejich zdravotním stavu?

Při hodnocení úrovně komunikace lékařů s pacienty se odpovědi lékařů (hodnotících tak sami sebe) a ostatního zdravotnického personálu (hodnotícího komunikaci lékařů) od sebe také o něco liší (obr. 7). Lékaři považují svoji komunikaci s pacienty za dostatečnou (36 %) či spíše dostatečnou (36 %) a jenom něco přes čtvrtinu lékařů připouští, že je komunikace spíše nedostatečná (27 %). Ostatní zdravotnický personál má na komunikaci lékařů s pacienty o něco kritičtější pohled. Jako dostatečnou ji hodnotí pouze 17 % respondentů, spíše nedostatečnou 31 % a za nedostatečnou 6 %, nejčastěji ji považují za spíše dostatečnou (44 %). V součtu obou kladných odpovědí (ano a spíše ano) se relativní četnosti odpovědí lékařů a ostatního personálu liší o 10 % (u lékařů 72 %, u ostatního personálu 62 %).

Hodnocení úrovně komunikace mezi sestrami a pacienty je oběma skupinami respondentů hodnoceno příznivěji, než komunikace mezi lékaři a pacienty (obr. 8). Jako dostatečnou nebo spíše dostatečnou ji považuje 90 % lékařů a 95 % ostatního zdravotnického personálu. I zde se tak projevila mírná tendence příznivějšího hodnocení úrovně komunikace ze strany hodnocené profese.



Obr. 7 a 8: Názor, zda je úroveň komunikace mezi lékaři a pacienty (vlevo) a sestrami a pacienty (vpravo) na odděleních NIP dostatečná.

Součástí problematiky týkající se komunikace byla otevřená otázka, v čem je podle respondentů úroveň komunikace lékař - pacient na jejich pracovišti nedostatečná.

Odpovědí bylo pouze osm, jejich charakter však příliš nekorresponduje s jednoznačným míněním lékařů o tom, že je jejich komunikace s pacienty dostatečná.

Nedostatky v komunikaci spočívaly v:

- v informacích a postupech (všeobecná sestra),
- pacient není schopen tuto komunikaci pochopit (asistent - žena),
- pacientovi se nesdělí přesná diagnóza, možnosti léčby, vyhlídky atd. (fyzioterapeut - žena),
- neporozumění situace pacienta (všeobecná sestra, Dis),
- komunikace lékař pacient pouze 1-2 minuty za 24 hodin (všeobecná sestra),
- občas ani k žádné komunikaci nedochází, omezí se pouze na obligátní dotaz při vizitě. Lékař si odpoví sám, reakce pacienta není vyslechnuta (všeobecná sestra),
- málo lékařů slouží na plný úvazek, slouží externisti (všeobecná sestra),
- nezájem lékařů (všeobecná sestra).

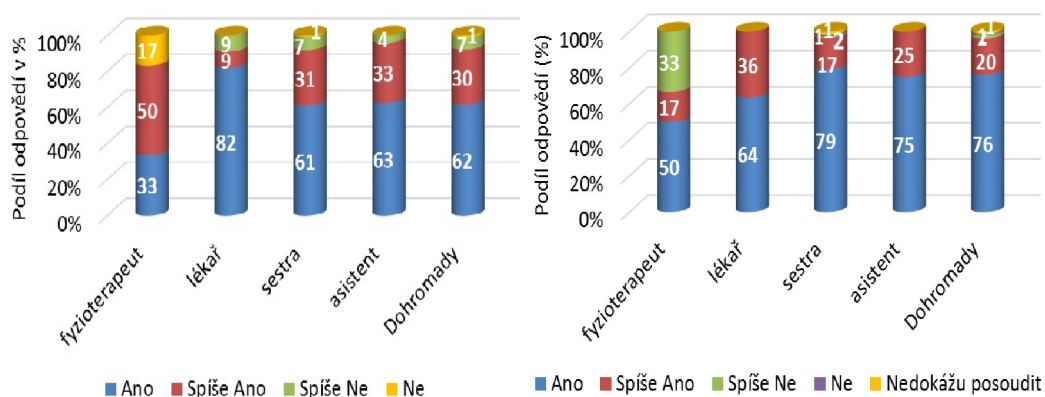
Další otevřená otázka týkající se komunikace byla zaměřena na to, v čem je podle respondentů úroveň komunikace sestra - pacient na jejich pracovišti nedostatečná? Na tuto otázku odpověděl pouze jeden respondent, kterým byl lékař – muž. Ten viděl překážku v komunikaci v přílišném pracovním vytížení sester.

9.3. Právo pacienta ovlivňovat svoji léčbu, případně ji úplně odmítnout

Většina účastníků výzkumu se přiklání k názoru, že pacient má právo ovlivňovat svoji další léčbu. Nejjasněji se v tomto ohledu vyjádřili lékaři, 82 % z nich jednoznačně souhlasí s právem pacienta na ovlivnění své léčby, pouze 8 % s tím spíše nesouhlasí (obr. 9). Největší podíl zcela nesouhlasných odpovědí (17 %)

vyjádřili fyzioterapeuti. Názory zdravotních sester a asistentů jsou si navzájem velmi podobné a blíží se postojům lékařů - 61 % zdravotních sester a 63 % zdravotnických asistentů jednoznačně souhlasí s právem pacientů na ovlivnění jejich léčby (obr. 9).

Podobně odpovídali účastníci výzkumu i na otázku, zdali má pacient právo odmítnout léčbu (obr. 10). Jednoznačné stanovisko opět zastávali lékaři, kteří všichni považovali toto právo pacientů za oprávněné (jednoznačně 64 %), stejně jasný postoj zastávali i zdravotní sestry a asistenti (jednoznačný souhlas vyjádřilo 79 %, resp. 75 % z nich). Naopak 33 % fyzioterapeutů o tom mělo pochybnosti.



Obr. 9 a 10: Názor na to, zda má pacient právo ovlivňovat svoji léčbu (vlevo) a na to, zda má právo další léčbu odmítnout (vpravo).

Součástí této problematiky byla i otevřená otázka zkoumající, z jakých důvodů by neměl mít pacient právo rozhodovat o své další možné léčbě. Odpovědi na tuto otevřenou otázku byly pouze tři. Všechny obsahovaly argument, že pacient nemá potřebné znalosti k rozhodování, je zmatený a nerozumí svému zdravotnímu stavu. Konkrétní odpovědi:

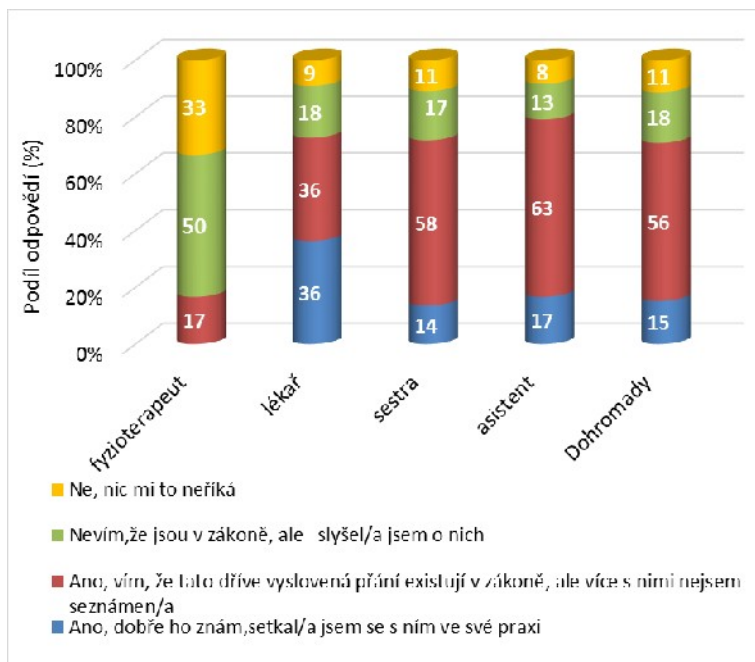
- pacient nerozumí svému zdravotnímu stavu tak, aby věděl co je pro něho správné (všeobecná sestra),
- pokud je pacient zmatený a není schopen se rozhodovat ani u jednoduchých věcí, pak nemůže rozhodovat ani o svém zdravotním stavu (záchranář, muž, Dis),

- pacient nemá k rozhodování znalosti (lékař, muž).

9.4. *Povědomost o dříve vysloveném přání*

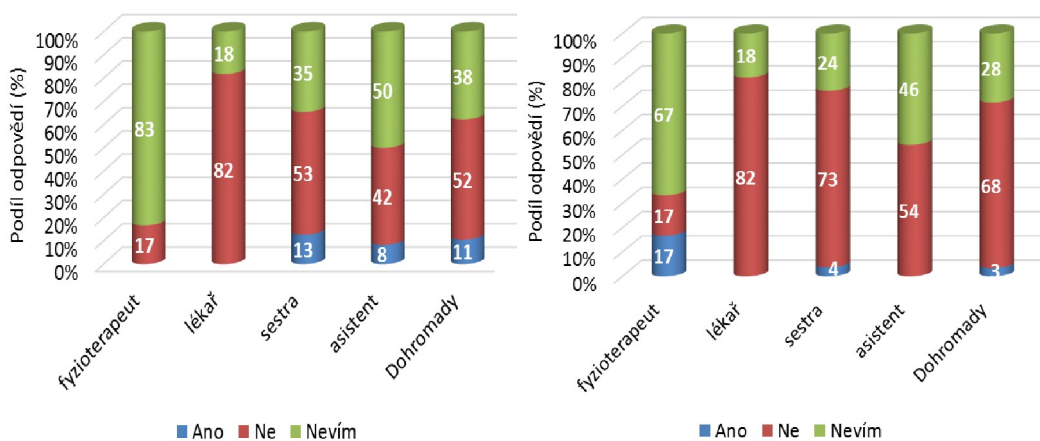
Znalost § 36 zákona č.372/2012 Sb. o „dříve vysloveném přání“ - je mezi lékaři a zdravotními sestrami a asistenty překvapivě vysoká. 36 % lékařů, 14 % zdravotních sester a 17 % zdravotnických asistentů uvedlo, že nejen toto ustanovení zákona zná, ale že se s ním také setkali v jejich praxi (obr. 11). Velká část respondentů uvedených skupin zdravotníků existenci institutu dříve vysloveného přání v zákonu zná, i když s ním nejsou důkladněji seznámeni (36 % lékařů, 58 % zdravotních sester a 63 % asistentů). Pouze malý podíl lékařů (9 %), podobně jako zdravotních sester (11 %) a zdravotnických asistentů (8 %) toto ustanovení zákona nezná. V porovnání s tím je povědomost o dříve vysloveném přání u fyzioterapeutů mnohem nižší, 33 % z nich toto ustanovení nic neříká a dalších 50 % neví, že je začleněno do zákona.

Poněkud v rozporu s výše uvedeným jsou však odpovědi na otázku, zdali měli účastníci výzkumu na odděleních NIP pacienta, který měl sepsané dříve vyslovené přání (obr. 12). Pouze 13 % zdravotních sester a 8 % asistentů potvrdilo, že tyto pacienty na svých odděleních NIP měli, naprostá většina lékařů (82 %), sester (53 %) a asistentů (42 %) tuto zkušenost neměla. Podle očekávání byla zjištěna největší nejistota o této věci u fyzioterapeutů (83 %).



Obr. 11: Povědomost o existenci institutu dříve vysloveného přání.

Téměř identicky reagovali účastníci výzkumu na dotaz, zdali se setkali v dokumentaci pacientů s dříve vysloveným přáním, což interpretujeme tak, že toto přání mohlo být poprvé vysloveno až na odděleních NIP (obr. 13).



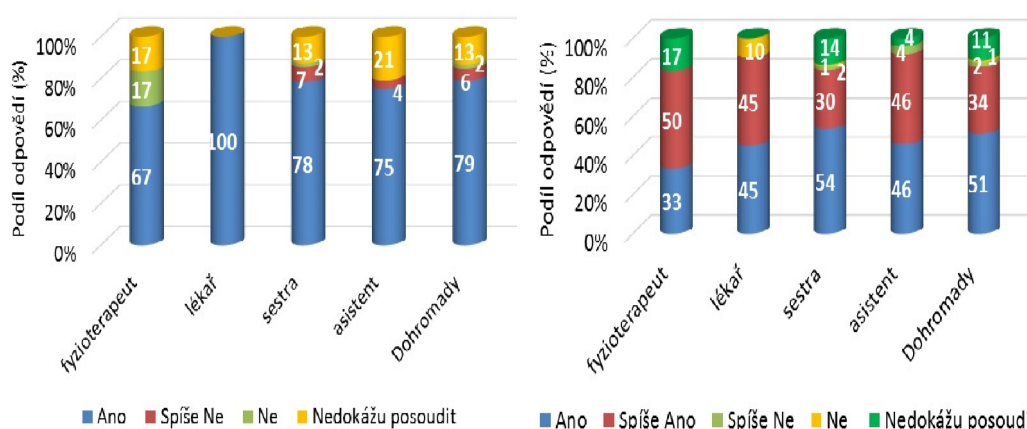
Obr. 12: Měli jste na Vašem oddělení NIP pacienta, který měl sepsané dříve vyslovené přání?

Obr. 13: Měl na Vašem oddělení NIP některý z pacientů záznam v dokumentaci o Dříve vysloveném přání?

9.5. *Názor na prospěšnost institutu dříve vysloveného přání*

Názor na prospěšnost vyjádřit dříve vyslovených přání pro pacienty je mezi účastníky výzkumu poměrně jasný a pozitivní (obr. 14). Zcela jednoznačně odpověděli lékaři, naopak největší pochybnosti nebo menší schopnost orientace v tomto problému byly zjištěny u fyzioterapeutů.

Většina respondentů si také myslí, že by používání dříve vyslovených přání mohlo snížit rozsah marné léčby (obr. 15), rozdíly v odpovědích mezi skupinami respondentů byly v této otázce poměrně malé.



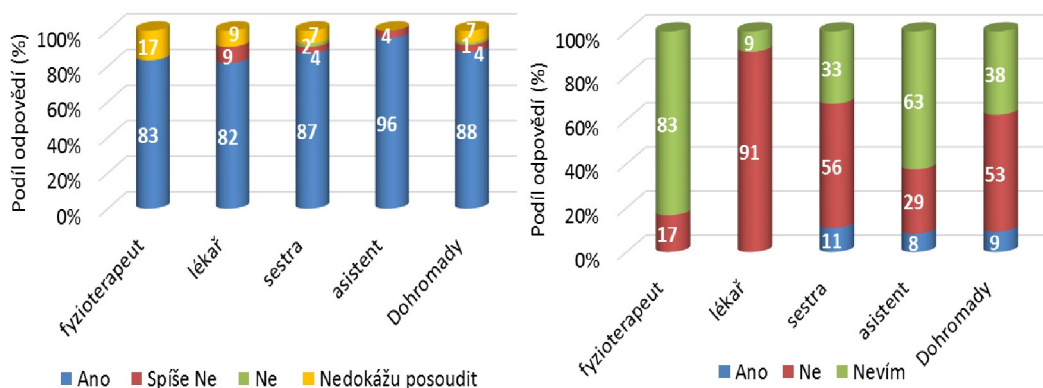
Obr. 14 a 15: Názor na prospěšnost institutu dříve vysloveného přání pro pacienty na odděleních NIP (vlevo) a názor na to, zda toto opatření může snížit rozsah marné léčby (vpravo).

Součástí otázky zaměřené na to, co si myslí respondenti o možnosti sepsání „dříve vysloveného přání“ pacientem a zda by toto opatření přispělo ke snížení rozsahu marné léčby, byla i možnost napsat jiný názor na tuto problematiku. Odpovědi na tuto otevřenou otázku byly jen dvě. Vyplývá z nich, že téma marné léčby je skutečně aktuální a potenciálně i kontroverzní a snaha o zmírnění bolesti v životě pacientů může významně ovlivňovat jejich rozhodování.

Odpovědi:

- to je otázka ohledně života a zmírnění bolesti (všeobecná sestra),
- žádná léčba není marná (všeobecná sestra Dis.).

Zajímavé je porovnání názorů na to, zda by měli pacienti vědět o možnosti vyjádřit dříve vyslovené přání a tím, jeli jim tato možnost na odděleních NIP poskytována (obr. 16 a 17). I když si většina respondentů myslí, že by pacient o této možnosti vědět měl (více než 80 %), většina lékařů, sester a asistentů přiznává, že možnost vyjádřit dříve vyslovené přání není na jejich odděleních NIP pacientům poskytována. Výjimku tvoří fyzioterapeuti, kteří podobně jako i v jiných otázkách vykazují vysokou míru nevědomosti.



Obr. 16 a 17: Má pacient vědět o možnosti sepsat dříve vyslovené přání (vlevo) a umožňujete sepsat pacientům dříve vyslovené přání na vašem oddělení NIP (vpravo).

Součástí dotazníku byla otevřená otázka, s možností vyjádřit a napsat další náměty, názory či otázky k problematice „dříve vyslovených přání“ na odděleních NIP. Otevřených odpovědí na tuto otázku formou námětů, názorů či otázek k problematice „dříve vyslovených přání“ na odděleních NIP bylo celkem 22. Nejčastější doporučení (v 11 případech) bylo zvýšit informovanost (povědomost) o dříve vysloveném přání, a to jak u pacientů, rodinných příslušníků, zdravotníků, tak i u veřejnosti. Tři respondenti byli toho názoru, že pacienti na NIP nejsou již schopni se sami vyjádřit k této problematice, stejný počet účastníků výzkumu považoval dříve vyslovené přání za přínos pro pacienty na NIP. Ve dvou odpovědích zazněla obava ze zneužití a jednou i názor, že lidé nemají o tuto problematiku zájem, resp., že pacientovo přání se má respektovat i bez výše zmíněného dokumentu, nebo že právo rozhodovat by měl mít nejbližší příbuzný pacienta.

Konkrétní odpovědi:

- většina našich pacientů je v detenčním řízení (Bc. fyzioterapeut - žena),
- více oslovit veřejnost a seznámit ji s problematikou ve zdravotnictví (Bc. všeobecná sestra),
- co obnáší dříve vyslovené přání, o tom, jak bude léčba/ - ne - léčba vypadat by měla být také dostatečně informována a seznámena rodina, jelikož by měl mít pacient možnost se s někým o tom důkladně poradit (všeobecná sestra),
- vyškolení personálu (všeobecná sestra),
- pokud je pacient při vědomí a orientován, tak si myslím, že by to mohlo být přínosem jak pro pacienta, tak pro příbuzné (asistent - muž),
- otázka je zneužití dříve vysloveného přání (asistent - muž),
- pacient nemůže o svém zdravotním stavu rozhodovat kvalifikovaně (lékař - muž),
- určitě by bylo třeba problematiku dříve vysloveného přání více řešit (všeobecná sestra),
- více s problematikou seznámit příbuzné (všeobecná sestra),
- zneužití (všeobecná sestra),
- pacienti nejsou dostatečně informováni od lékařů o možných postupech, které se týkají léčby, i vlastního zdravotního stavu (lékař - žena),
- vzhledem k charakteru oddělení NIP by mohla dříve vyslovená přání přinést úlevu a jistotu o klidné smrti a umírání (všeobecná sestra),
- velká většina pacientů nezná svá práva a neví o tom, že je dříve vyslovené přání možné vyslovit, neinformovanost! (lékař - žena),
- málo informovaná veřejnost (asistent - žena),
- každý pacient by na dříve vyslovené přání měl mít nárok. Jsem pro to, aby si každý člověk rozhodl sám v této problematice (záchranář - muž),
- chybí aktivní informovanost pacientů i personálu, že je to možné (lékař - muž),
- respektovat přání pacienta i bez dříve vysloveného přání (lékař - muž),
- pokud jsou pacienti hospitalizováni na NIP je už pozdě sepisovat dříve vyslovené přání (všeobecná sestra),

- institut dříve vysloveného přání nebude respektován ani používán dokud se nebude více diskutovat o terapii pacienta. A to ve vztahu lékař - pacient a ne lékař - příbuzní. (Bc. všeobecná sestra - muž),
- lidé ani nemají zájem, jak a za jakých podmínek mohou tento krok učinit (Bc. všeobecná sestra - muž),
- zvýšení povědomosti o problematice (všeobecná sestra - muž),
- jelikož již někteří pacienti nejsou schopni vyjádřit se, měl by mít toto právo nejbližší příbuzný, který byl určen pacientem (asistent - žena).

9.6. Statistické posouzení vlivu některých vlastností respondentů na jejich odpovědi

Při statistickém hodnocení nebyl ani v jednom případě prokázán statisticky významný vliv posuzovaných vlastností respondentů (pohlaví, věk, vzdělání, profese, délka praxe) na jejich odpovědi. Jednak se to dá vysvětlit poměrně velkou shodou v odpovědích jednotlivých skupin a jednak malým počtem účastníků u některých skupin (fyzioterapeuti, lékaři, některé věkové skupiny) a malou četností některých typů odpovědí. To byl také důvod, proč u některých odpovědí nebylo možné statistické výpočty realizovat. Ukázka provedených statistických výpočtů je uvedena na příkladu vlivu pohlaví respondenta na povědomost o Dříve vysloveném přání.

Chceme zjistit, zda existuje souvislost mezi odpověďmi na otázku 1 a otázku 11, tedy zda znalost §36 o „dříve vysloveném přání“ je závislá na pohlaví respondenta. Naše hypotéza předpokládá, že mezi znalostí institutu dříve vysloveného přání a pohlavím respondentů není statisticky významný vztah.

Absolutní i relativní četnosti odpovědí respondentů uvádí tabulka 1. Jsou zde použity řádkové i sloupcové součty, absolutní četnosti uvádí počet odpovědí v uvedené kategorii, relativní četnosti vyjadřují, kolik procent to bylo z celkového počtu respondentů.

Nyní vypočteme testové statistiky pro χ^2 test, výpočty provedeme na nejčastěji používané 5 % hladině významnosti α . ($p > 0,05$).

Tab. 1: Znalost institutu dříve vysloveného přání podle pohlaví respondentů

		Ano, dobře ho znám, setkal jsem se s tím ve své praxi	Ano, vím, že existuje v zákoně, ale více s tím nejsem seznámen	Nevím, že je v zákoně, ale slyšel jsem o tom	Ne, nic mi to neříká	Celkem
Muž	Absolutně	6	14	3	2	25
	Relativně	4%	9%	2%	1%	17%
Žena	Absolutně	17	70	24	15	126
	Relativně	11%	46%	16%	10%	83%
Celkem	Absolutně	23	84	27	17	151
	Relativně	15%	56%	18%	11%	100%

Stanovíme statistické hypotézy:

H0: znalost "Dříve vysloveného přání" nezávisí na pohlaví respondenta

$p > 0,05$

H1: znalost "Dříve vysloveného přání" závisí na pohlaví respondenta

$p < 0,05$

kritický obor W: $G \geq \chi^2_{1-\alpha}$
 $\alpha = 5\%$

pozorované absolutní četnosti				
6	14	3	2	25
17	70	24	15	126
23	84	27	17	151

očekávané absolutní četnosti				
3,81	13,91	4,47	2,81	25,00
19,19	70,09	22,53	14,19	126,00
23,00	84,00	27,00	17,00	151,00

Chí-kvadrát test z Excelu:

$p = 0,498$

$p > \alpha (0,05)$

Hodnota testového kritéria padla do oboru přijetí hodnot, hodnota $p > \alpha$, proto nemůžeme zamítnout nulovou hypotézu H_0 o nezávislosti proměnných (na 5% hladině významnosti), potvrdila se nezávislost.

S pravděpodobností 95% tak znalost institutu "dříve vysloveného přání" nezávisí na pohlaví respondenta.

Protože se neprokázala závislost proměnných, nebylo nutné ani provádět výpočet Cramérova kontingenčního koeficientu.

9.7. Rozhovory s pacienty

Součástí výzkumu byly také polostrukturované rozhovory s pacienty (příloha č. 1) na téma komunikace se zdravotnickým personálem, informovanosti o svém zdravotním stavu a o povědomí institutu dříve vysloveného přání. Rozhovory se uskutečnily na pracovišti NIP, kde pracuji s pacienty, kteří mohli komunikovat verbálně díky úspěšnému odvykání od ventilátoru a pomocí tracheostomické zátky. Z důvodu omezené možnosti výběru vhodných pacientů pro tento rozhovor a nenavyšování textu v této bakalářské práci jsem měla k realizaci rozhovoru jen dva pacienty. Z rozhovorů je zřejmé, že pacienti velmi touží po komunikaci a o svém zdravotním stavu jsou rámcově informováni. Lékařům plně důvěřují a uvítali by větší a hlubší kontakt s nimi. Komunikaci se sestrami hodnotí jako výbornou, nelze ovšem objektivně zhodnotit, jestli rozhovorem se mnou, jako jejich ošetřující sestrou nechtěli opravdu pacienti vyjádřit jiný názor než ten kladný.

Rozhovory poukázaly na fakt, že pacienti o dříve vysloveném přání nikdy neslyšeli. Informaci o existenci tohoto institutu připadala pacientům zajímavá, reakce na ni však byli odlišné.

Prvnímu pacientovi by to nevadilo znát své možnosti a vědět, že má na něco takového právo. Srovnával tuto otázku s konkrétním dotazem ohledně víry a náboženství, kterou sepisuje sestra v ošetřovatelské anamnéze.

Další dotazovaná byla pacientka, která na tuto informaci reagovala s obavou. Myslela by si, že je to s ní špatné, kdyby s ní o tom někdo mluvil a ona by dopředu nevěděla, že taková možnost existuje a čeho se to týká.

Bylo by jistě zajímavé provést u pacientů se závažnými diagnózami, kteří již mají nebo měli zkušenost hospitalizace v intenzivní péči na UPV, rozsáhlejší analýzu toho, co si myslí o dříve vysloveném přání a jeho využívání v praxi.

10. Diskuze

Stanice NIP v českých nemocnicích se začaly budovat od roku 2002 (JAROŠOVÁ 2012). Jedná se tedy o poměrně mladá a rozvíjející se pracoviště, v roce 2015 bylo v České republice v těchto zařízeních již 192 lůžek. Jejich distribuce však není v rámci republiky rovnoměrná. V některých krajích je dostupnost NIP zcela mizivá – např. v Královéhradeckém kraji nejsou tato lůžka žádná (KLOUBOVÁ 2015b). Oproti tomu ve Středočeském kraji je v současné době 5 zařízení NIP, nejnovější NIP vznikl při nemocnici Nymburk. V roce 2016 k již zavedeným NIP v Praze: Malvazinky, Motol a FNKV přibyla nově zřízená lůžka v Ústřední vojenské nemocnici.

Tato zařízení jsou specifická složením svých pacientů a péčí, která jim je zde poskytována. Weissová (2008) představuje nejčastější diagnózy pacientů na těchto odděleních, kterými jsou obstrukční plicní nemoc III. a IV. stupně, stavy po kardiopulmonální resuscitaci s následnou encephalopatií, pozdní stavy amyotrofické laterální sklerózy, dále stavy po cévní mozkové příhodě, klíšťové encephalitidě, a stavy po polytraumatech včetně kranio cerebrálních traumat i vysoké míšní léze v úrovni krční páteře. Mnozí z pacientů jsou ventilátordependentní, tedy i přes maximální úsilí a vyčerpání všech terapeutických možností jsou stále závislí na ventilační podpoře a to po dobu delší než 3 měsíce.

Velký podíl pacientů v odděleních NIP tvoří mimo jiné i ti s diagnózami akutní či chronické obstrukční plicní nemoci. Je otázkou, zda jsou tyto pacienti na NIP se svojí situací spokojeni a je-li v jejich případech vždy postupováno tak, jak by si to oni sami přáli. Většina pacientů s CHOPN nemá přístup k paliativní péči. Mnoho pacientů umírá v nemocnicích na jednotkách intenzivní péče, přitom by ale zřejmě raději byli doma. Chybí zde včasná diskuse po ose pacient-lékař-rodina o tom, jak si pacient přeje strávit závěrečnou fázi života (TOMÍŠKOVÁ a SKŘIČKOVÁ 2014).

Podobné zkušenosti jsou známé i ze zahraničí. Issac a Curtis (2009) popisují, že na základě okolností, které zjistili v dlouhodobé léčbě u pacientů s COPD v USA, (kteří jsou hlavní skupinou v zařízeních long-term intensive care units) je oproti

pacientům s terminálním stádiem rakoviny plic léčebný postup poněkud odlišný. A to v tom, že pacienti s rakovinou nejsou léčeni a léčba je zaměřena na symptomy nemoci, konkrétně bolest, dušnost a deprese. Oproti tomu pacienty s COPD jsou nadále léčeni na nemoc, kterou trpí. A u lékařů přetrvává hlavně snaha o navrácení do lepšího stavu. Léčba symptomů je oproti tomu opomíjena a z reakcí pacientů je zřejmé, že je tento postup neadekvátní a nekomfortní. Neměla by se propásnout příležitost plánovat následující péče, dokud je pacient sám schopen rozhodovat o tomto problému. Problémem je převážně stav, kdy lékaři váhají, zda je ještě možnost léčit a jestli se zdravotní stav pacienta přeci jen nezlepší. Situace se zdá obdobná, jako u pacientů v zařízeních NIP. Nejpočetnější skupinu pacientů tvoří ti, kteří mají diagnostikovanou COPD a ne ti, kteří by byli v terminálním stádiu rakoviny plic. Lékaři mají snahu, podle svého svědomí léčit pacienta až do konce, a to i v případě, kdy je již nanejvýš zřejmé, že se návrat do lepšího stavu nepodaří.

Do této oblasti proto jistě patří i možnost využívání institutu Dříve vysloveného přání. Zahraniční zkušenosti u pacientů s COPD potvrzují, že v dominující většině (99 %) chtějí pacienti diskutovat s lékaři o advance directive (ISSAC a CURTIS, 2009).

Bylo prokázáno, že pacienti mají zájem znát svoji diagnózu, prognózu, následující léčbu a chtějí i vědět, jaký bude závěr života včetně umírání. Experti zde doporučují techniku: ask- tell-ask (zeptat se – vysvětlit – a znovu se ujistit se, zda pacienti rozumí). Je zřejmé, že pacienti chtějí nejen komunikovat, ale že potřebují ve velké míře i emociální podporu. Zároveň však bylo také zjištěno, že jim často poskytovatel péče neumožňuje tyto potřeby naplnit. Pacienti potřebují jistotu toho, že zdravotnický personál je plně s nimi, soucítí s jejich stavem a může se na ně spolehnout. Pacienti a jejich rodiny se však často cítí být lékaři opuštěni. Přitom potřebují slyšet „my vás neopustíme, máme vás rádi, jsme tu pro vás“. Velmi důležitý je individuální přístup zdravotníků ke každému pacientovi (ISSAC a CURTIS, 2009). Na velkou důležitost komunikace u intubovaných pacientů i na její nedostatečnost poukazuje také Jenabzadeh a Chlan (2011).

Je tedy zřejmé, že je nutné zlepšit komunikaci mezi pacienty s COPD a zdravotnickým personálem také proto, aby se tyto potřeby pacientů specifikovaly a mohly se i lépe plnit.

Prvním cílem výzkumu této práce bylo proto zjistit, jak jsou pacienti ze strany zdravotnického personálu pacienti informováni o svém zdravotním stavu a jaká je v tomto směru úroveň komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacienty, a to z pohledu lékařů, fyzioterapeutů, všeobecných sester a zdravotnických asistentů. Z výsledků výzkumu je jasné, že zdravotnický personál považuje informovanost pacientů o jejich zdravotním stavu a úroveň komunikace s pacienty za spíše dostatečnou, což příliš nekorresponduje s výše uvedenými poznatky ze zahraničí. Důvěra pacientů v jejich lékaře je přitom vysoká. Z rozhovorů, které autorka práce vedla s pacienty (příloha č. 1) je zřejmé, že pacienti svým lékařům v případě své léčby plně důvěřují. Berou lékaře jako vzdělané a zkušené, kteří ví, co je pro ně samotné nejlepší.

Vzhledem k tomu, že lékař z titulu svého vzdělání i profesionálních zkušeností bude mít vždy informační převahu nad pacientem, lze mluvit o autonomii pacienta i tehdy, pokud pacient rozhodnutí o dalším léčebném postupu vědomě a svobodně přenechá lékaři. Ten potom bude rozhodovat tak, aby navrhované postupy byly v souladu s principem zachování důstojnosti a co nejvíce se přiblížily představám pacienta o důstojném životě (HEŘMANOVÁ 2013). Heřmanová dále podotýká, že chceme-li posílit autonomii jedince v kontextu zdravotnické péče, jeví se existence odpovídajících legislativních norem jako vhodný nástroj, který by měl zajistit základní práva pacientům i zdravotníkům. Touto legislativní normou je myšlen institut dříve vysloveného přání, který je svým charakterem podobný informovanému souhlasu (HEŘMANOVÁ 2013).

Druhým cílem výzkumu bylo, jaký názor mají zdravotníci v otázce spolurozhodování pacientů na jejich další léčbě. Z provedeného výzkumu na odděleních NIP vyplývá, že 82 % dotazovaných lékařů, 61 % zdravotních sester a 63 % zdravotnických asistentů jednoznačně souhlasí s tím, že pacient má právo ovlivňovat svoji další léčbu. Všichni lékaři a významná většina sester a

zdravotnických asistentů také souhlasí s tím, že mají pacienti vědět o možnosti sepsat dříve vyslovené přání. Zdá se, že v této otázce není zásadní rozpor a pacientům by tato možnost měla být poskytována.

Na odděleních NIP jsou však často hospitalizováni pacienti v tzv. detenčním řízení. Tito pacienti nepodepsali souhlas s hospitalizací hned v první den svého pobytu v nemocnici, protože jim to jejich zdravotní stav neumožňoval. Pacienti trpí různou formou poruch vědomí, zdaleka ne vždy se jedná o vegetativní stav. Pacientův zdravotní stav však vyžaduje poskytnutí neodkladné péče a zároveň neumožňuje, aby vyslovil souhlas. Je nutné, aby se k jejich neodkladnému pobytu v nemocnici vyjádřil někdo kompetentní. Pacienti v detenčním řízení skutečně nemohou o své léčbě spolurozhodovat. I kdyby si nepřáli dále pokračovat v léčbě, nemohou se již k této problematice adekvátně vyjádřit. V tomto případě vyjádření vydává soud a o dalších léčebných postupech, vyšetřeních a zákrocích rozhoduje lékař. V těchto poměrně častých případech je jedinou možností, jak by mohl pacient ovlivnit další postup léčby institut dříve vysloveného přání. Ten však musí pacient osobně sepsat v okamžiku své způsobilosti (ŘAČÁKOVÁ, 2015). Institut dříve vysloveného přání však umožňuje podle Občanského zákoníku 89/2012 Sb., v podpůrném opatření při narušení schopnosti zletilého právně jednat určit osobu - opatrovníka, která jej v budoucnu bude zastupovat při rozhodování o další zdravotní péči, pokud toho již pacient nebude schopen, a dokonce stanoví zákonnou posloupnost případných zástupců pacienta (Příloha č. 5). O pacientově budoucnosti by tak nemuseli rozhodovat pouze soudy a zdravotnická zařízení, ale i sám pacient s podporou svého určeného opatrovníka.

Dříve vyslovené přání by se tedy mohlo stát významným opatřením pro zajištění práva pacienta spolurozhodovat o své další léčbě.

Třetím cílem výzkumného šetření bylo proto zjištění povědomosti o dříve vysloveném přání na pracovištích NIP a jaký je názor zdravotnického personálu na prospěšnost tohoto institutu.

Z provedeného výzkumu vyplývá, že mezi lékaři i středním zdravotnickým personálem panuje poměrně velká povědomost o dříve vysloveném přání. 72 % lékařů, 62 % sester a 80 % zdravotnických asistentů se vyslovilo kladně k této

otázce. Poměrně velký podíl respondentů dokonce uvedl, že se s ním setkal ve své praxi. V rozporu s tím je však zjištění, že pouze 13 % zdravotních sester a 8 % asistentů ve výzkumu uvedlo, že na jejich odděleních byl pacient, který měl sepsané dříve vyslovené přání. Nabízí se tudíž otázka, zdali respondenti vždy na otázky položené v dotazníku odpovídali podle skutečnosti nebo byli ve svých odpovědích ovlivňováni i jinými okolnostmi (např. teoreticky předpokládanou správnou odpovědí).

Novotná (2012) ve své diplomové práci předkládá fakt, že neznalost pojmu living will mezi respondenty z řad laické veřejnosti i zdravotníků je 53,6%.

Motyčková (2012) ve své bakalářské práci uvádí, že 53% dotazovaných respondentů (zdravotních sester) České republiky se domnívá, že existuje zákonný způsob, kterým lze předem vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím lékařské péče. Což by poukazovalo na fakt, že povědomost o dříve vysloveném přání mezi zdravotnickým personálem stoupá.

O prospěšnosti dříve vysloveného přání pro pacienty zdravotnický personál téměř vůbec nepochybuje (lékaři ze 100 %, sestry ze 78 %, asistenti ze 75 %). Jen o něco menší jistota pak panuje o tom, může-li toto opatření snížit rozsah marné léčby. O tom, že je toto přesvědčení o prospěšnosti dříve vysloveného přání spíše teoretické, svědčí odpovědi na otázku, existuje-li na odděleních NIP standardní postup, který umožňuje pacientům rozhodnout se a případně sepsat své „Dříve vyslovené přání“. 91 % lékařů na tuto otázku odpovědělo záporně, což potvrzuje předpoklad, že se tento institut v České republice dosud využívá velmi omezeně.

Hlavním problémem pro větší využití dříve vysloveného přání se tudíž jeví velká neinformovanost veřejnosti.

A tady leží hlavní úkol na zdravotnicích. K profesi všeobecné sestry patří také nezávislé kompetence. Mezi nimi je také podpora zdraví, prevence vzniku onemocnění, zdravotní výchova a poskytování informací. Souhlasí-li respondenti výzkumu tak plošně a jednoznačně s významem a prospěšností institutu dříve vysloveného přání pro pacienty na NIP, a také s důležitostí dostatečné informovanosti mezi pacienty i veřejností, nezbyvá, než se přičinit, aby tomu také tak v praxi bylo.

Tato práce byla vytvořena právě proto, aby se o této problematice více diskutovalo. Je dílčím příspěvkem zvyšujícím informovanost o problematice institutu dříve vysloveného přání i o problémech léčby a péče o pacienty na odděleních NIP. Přestože jsou výsledky výzkumu zajímavé, bylo by vhodné pro odvození obecnějších závěrů výzkum rozšířit, a to jednak pro dosažení reprezentativnějších počtů respondentů v jednotlivých skupinách zdravotnického personálu a jednak o podrobnější výzkum názorů pacientů na tuto problematiku.

11. Závěr

Bakalářská práce byla zaměřena na některé aspekty zdravotní péče na odděleních následné intenzivní péče s důrazem na problematiku dříve vysloveného přání. Důvodem bylo jednak malé povědomí veřejnosti o těchto poměrně nedávno vzniklých zařízeních a snaha poukázat na některá specifika zde poskytované zdravotní péče. Dalším důvodem byli samotní pacienti, kteří si zaslouží vzhledem k jejich závažným diagnózám, často nepříznivým prognózám a stavům více pozornosti jak v odborné literatuře, tak v povědomí veřejnosti.

Na základě rozboru dostupných zdrojů bylo potvrzeno, že se na těchto odděleních, resp. zejména u pacientů trpících CHOPN vyskytuje řada problémů, které spočívají zejména v komplikaci ve vzájemné komunikaci mezi zdravotníky a pacienty, s typem poskytované lékařské péče a v neposlední řadě i v otázce možnosti jejího dalšího ovlivnění. Institut dříve vysloveného přání, který je v ČR poměrně novou možností pro pacienty, se tak oprávněně řadí mezi potenciálně přínosná opatření.

Provedený výzkum, který byl zaměřený právě na problematiku informovanosti pacientů, vzájemnou komunikaci a problematiku dříve vysloveného přání, přinesl řadu zajímavých zjištění. Předně byla zjištěna vysoká povědomost zdravotního personálu na odděleních NIP o možnostech a potenciálním přínosu dříve vysloveného přání, jeho význam nebyl zásadně zpochybněn žádnou skupinou respondentů. Většina zdravotníků, kteří se zúčastnili výzkumu, také souhlasí s tím, aby pacienti měli možnost ovlivňovat svoji další léčbu a aby měli možnost sepsat dříve vyslovené přání. Z poznámek respondentů také vyplývá nutnost informovanosti o této problematice nejen u pacientů, rodinných příslušníků a zdravotníků, ale i veřejnosti. Často v literatuře kriticky hodnocená komunikace mezi pacienty a zdravotníky nebyla ve výzkumu potvrzena. Většina účastníků výzkumu si myslí, že komunikace s pacienty a jejich informovanost je dostatečná. Do budoucna by proto bylo velice zajímavé zjistit i názor pacientů.

Změnit postoje lidí, (tedy těch, kteří jsou potenciálními pacienty pro NIP) a jejich přístup ke vlastnímu zdraví, je poněkud naivní představa. Přimět pacienty, v širším měřítku, aby přijali zodpovědnost za své zdraví, a také využívali

rozhodovací procesy přicházející s koncem vlastního života je velmi těžký náročný úkol na komunikaci, čas i ochotu samotného pacienta i zdravotníků. Pacienti, kteří sami přetěžují své zdraví nesprávnou životosprávou či kouřením a potom chtějí po lékařích, aby jim zachovali zdraví bez jejich většího úsilí a přičinění, nejsou v ordinacích lékařů žádnou výjimkou. Naprosto nutné je proto hovořit o rizicích dalšího vývoje otevřeně a včas s pacienty, kteří jsou ohroženi plicní nedostatečností a následnou UPV. Sepsání dříve vysloveného přání sice neřeší fakt, že lidé budou či nebudou více zodpovědní ke svému zdraví, ale otvírá se tím možnost, jak se mohou sami rozhodnout o konci svého života bez myšlenky na eutanazii. Komunikací o své nemoci s lékaři i sestrami a sepsáním dříve vysloveného přání by pacienti mohli lépe pochopit svoji nemoc, její postup, důsledky i samotný konec života.

12. Seznam použité literatury

CÍSAŘOVÁ, Dagmar, KOPS, Richard, MARX, David, PETERKOVÁ, Helena, POLICAR, Radek, SALAČ, Josef, ŠUSTEK, Petr, Marek VÁCHA. *Dříve vyslovená přání a pokyny do not resuscitace v teorii a praxi: monografie*. Praha: Univerzita Karlova, Právnická fakulta, 2010. 97 s. ISBN 978-80-87146-31-6.

HEJN, Jakub. *Institut dříve vysloveného přání může pacientům přinést klid* 11. 5. 2015 [Citováno 26. 3. 2016]. Dostupné z <http://www.umirani.cz/clanky/institut-drive-vysloveneho-prani-muze-pacientum-prinest-klid>

HEŘMANOVÁ, Jana, VÁCHA, Marek, SVOBODOVÁ, Hana, ZVONÍČKOVÁ, Marie a Jan SLOVÁK. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vydání. Praha: Grada, 2012. 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.

HEŘMANOVÁ, Jana. *Filosofické aspekty rozhodování o zdravotní péči v závěru života*. Dizertační práce. Praha: Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2013. 189 s.

ISAAC, Margaret a CURTIS, J Randal. *Improving Quality of Life for Patients with Terminal Respiratory Disease*. *Expert Rev Resp Med*. 2009; 3(6): 597-605.

JAROŠOVÁ, Ivana. *Quo vadis hominis (kam kráčíš, člověče!)...k bližnímu*. 24.10.2012 [citováno dne 2. 5. 2016]. Dostupné z <http://www.porozumeni.cz/nase-projekty/67/6/konference-na-tema-kontakt-ni-sestra>, Prim. MUDr. Ivana Jarošová - Quo vadis hominis (kam kráčíš, člověče!)...k bližnímu

JENABZADEH N. E. Nicol, CHLAN Linda. *A Nurse's Experience Being Intubated and Receiving Mechanical Ventilation* December 2011.[Citováno 20. 4. 2016]. Dostupné z <http://dx.doi.org/10.4037/ccn2011182> *A Nurse's Experience Being Intubated and Receiving Mechanical Ventilation*

KLOUBOVÁ, Michaela (a). *Překážky dříve vyslovených přání? Nízké povědomí i neochota mluvit o smrti*. *Zdravotnický deník*, 12.7.215 [citováno dne 20. 3. 2016]. Dostupné z <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/07/prekazky-drive-vyslovenych-prani-nizke-povedomi-i-neochota-mluvit-o-smrti/>

KLOUBOVÁ, Michaela (b). *V ČR chybí lůžka následné intenzivní péče. Jejich pacienti tak blokují třetinu ARO*. Zdravotnický deník, 18. 4 2015 [citováno dne 30. 4. 2016]. Dostupné z <http://www.zdravotnickydenik.cz/> V ČR chybí lůžka následné intenzivní péče. Jejich pacienti tak blokují třetinu ARO

KOŘENEK, Josef. *Lékařská etika*. 1. vydání. Praha: Triton, 2002. 276 s. ISBN 80-7254-235-4.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*, 1. vydání. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů*. 1. vydání. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-900134-6-5.

LEDEREROVÁ, Kateřina. *Komunikace sester s nemocnými při odvykání od umělé plicní ventilace*. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze 3 lékařská fakulta 2013. 136s.

MARKOVÁ, Marie a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. *Ošetřování pacientů s tracheostomií*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 101 s. ISBN 80-7013-445-3.

MATĚJEK, Jaromír. *Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika*. 1. vydání. Praha: Galén, 2012. 189 s. ISBN 978-80-7262-850-6.

MATĚJEK, Jaromír. *Zástupné rozhodování za pacienta. Právní rámec a etické souvislosti*. [citováno dne 20.4.2016]. Dostupné z www.boromejky.cz/44audioarchiv/.../Zastupne_rozhodovani_Matejek.p.archiv

MATĚJEK, Jaromír, KREJČÍKOVÁ, Helena a Irena Zavadová. *Dříve vyslovené přání*. Sborník 1. 12. 2015 [citováno dne 12. 3. 2016]. Dostupné z www.cestadomu.cz/.../vydali-jsme-sbornik-na-tema-drive-vyslovene-prani.

MOTYČKOVÁ, Renata. *Informovanost a postoje sester k problematice dříve vyslovených přání*. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova, 3 lékařská fakulta, 2013. 74 s.

NOVOTNÁ, Lucie. *Living will v českém prostředí*. Diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, 2012. 118 s.

ROZSYPALOVÁ, Marie a Marie STAŇKOVÁ. *Ošetrovatelství*. Praha: Informatorium 1996. 236s. ISBN 80-85427-93-1.

ROWE, Katherine a Simon FLETCHER. *Sedation in the Intensive Care Unit*. BJA Education. 2008; 8(2): 50-55. [Citováno 22. 5. 2016]. Dostupné z http://www.medscape.com/viewarticle/574274_6.

ŘAČÁKOVÁ, Lenka. *Řízení o vyslovení přípustnosti převzetí nebo držení v ústavu zdravotnické péče u pacientů na jednotkách intenzivní péče a anesteziologicko-resuscitačních odděleních*. Diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Právnická fakulta, 2015. 62 s.

STREITOVÁ, Dana, ZOUBKOVÁ, Renáta a Iva CHWALKOVÁ. *Domácí umělá plicní ventilace*. 1. vydání. Ostrava: Jesenius, 2012. 82 s. ISBN 978-80-7464-181-7.

ŠIMEK, Jiří. *Lékařská etika*. 1. vydání. Praha: Grada, 2015. 224 s. ISBN 987-80-247-5306-5.

TOMÍŠKOVÁ, Marcela a Jana Skříčková. *Paliativní léčba u nemocných s chronickou obstrukční plicní nemocí*. Postgraduální medicína. 14. 5. 2014 [citováno 3. 4. 2016] Dostupné z <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/paliativni-lecba-u-nemocnych-s-chronickou-obstrukcni-plicni-nemoci-475419>

VÁCHA, Marek, KÖNIGOVÁ, Radana a Miloš MAUER. *Základy moderní lékařské etiky*. 1. vydání. Praha: Portál, 2012. 304 s. ISBN 978- 80-7367-780-0.

VZP. *Seznam zdravotnických výkonů 2016 s bodovými hodnotami s přepočtem bodových hodnot dle vyhlášky č. 350/2015 Sb.* 2016. Vydavatel: EZ Centrum s.r.o. Olomouc 2016. ISBN 978-80-905236-3-0

WEISSOVA, Ilona. *OCHRIP – nová dimenze ošetrovatelské péče*. Bakalářská práce. Hradec Králové: Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Hradci Králové, 2008. 120s.

WILDOVÁ, Olga. *Víte, co je OCHRIP? Mini rozhovor* 16. 1. 2007 [citováno dne 26. 3. 2016]. Dostupné z <http://medicina.cz/clanky/7132/34/Vite-co-je-OCHRIP-mini-rozhovor/>

ZACHAROVÁ, Eva, HERMANOVÁ, Miroslava a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. *Zdravotnická psychologie - Teorie a praktická cvičení*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 232s. ISBN 987-80-2068-5

ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha: Grada, 2011. 288 s. ISBN 978-80-247-4062-1.

13. Přílohy

Příloha č. 1

Rozhovor s pacienty na téma „komunikace a dříve vyslovené přání“

Pacient č. 1

Pan R. ročník 1944, jeho hlavní diagnóza je CHOPN, stav po akutním plicním selhání s následnou UPV. Na oddělení NIP je hospitalizovaný třetí měsíc. Nyní je úspěšným weaningem postupně odpojován o UPV. Pacient má na TSK zátku. Mohu s ním tedy vést verbální rozhovor.

- Pane R., máte po dobu hospitalizace dostatek informací o svém zdravotním stavu?

Přesné informace nemám. Víím, že mám nemocné plíce.

- Znáte tedy svoji diagnózu a prognózu?

Zhruba ano.

- Jak často s Vámi lékaři hovoří o Vašem zdravotním stavu?

Tak jednou za týden. Důležité věci, já ani nemám potřebu s nimi mluvit. Dcera probírá podrobnosti.

- Jaká je podle Vašeho názoru úroveň komunikace mezi lékaři a pacientem?

No, nic moc.

- A komunikace sestry – pacient?

Jsou tady úžasné sestry. Díky Vám všem, že na tom jsem teď tak dobře.

- Vyhovoval Vám způsob komunikace, když jste byl na umělé plicní ventilaci a nemohl jste mluvit?

Co jsem potřeboval, to jsem se domluvil. Sestry se všechny snažily, vždy jsme se dopátrali, o co jde. Odezírání je pro sestry náročné, ale jinak to asi nejde. Pomáhalo mi, že sestry i ošetřovatelé na mě pořád mluví.

- Vyhovuje Vám, že o vaší další možné léčbě rozhoduje pouze lékař?

V podstatě ano, já nejsem doktor, on je studovaný a má zkušenosti.

- Znáte zákon o zdravotních službách 372/ 2011 sb. konkrétně § 36 o dříve vysloveném přání?

Ne, nikdy jsem o tom neslyšel.

- Sepsáním tohoto přání máte sám možnost ovlivnit v budoucnu svoji budoucí léčbu, či neléčbu, a sám určit, za jakých okolností a jak bude vypadat závěr vašeho života.

To jsem nevěděl, že můžu. Když jsem tu ze začátku ležel a ta mašina za mě dýchala, bylo to hrozné. Uvažoval jsem o eutanázii, jako o možnosti ukončit svoji situaci a říkal si, škoda, že to nejde. Propadal jsem úplně beznaději, že se mi nepodaří z toho ventilátoru dostat pryč. Teď už to vypadá velmi dobře.

- Všichni máme radost, že jste v pořádku a cítíte se dobře. Pro nás je to taky důležité, když vidíme, jak se pacienti uzdravují a odcházejí. Když jste byl ve stavu, jaký popisujete, jak byste vnímal možnost, kdybyste se dozvěděl o možnosti sepsat dříve vyslovené přání přímo tady na oddělení?

Mně by to nevadilo. Znat své možnosti a vědět, že mám na něco takového právo. Spíš mi vadilo, když se mě při příjmu sestra hned ptala na faráře. Já nejsem věřící a připadalo mi, že mě chce pochovat.

- To asi špatně položila otázku. Měla se zeptat, jestli jste či nejste věřící, popřípadě, jestli vyžadujete přítomnost kněze.

Takto se určitě nezeptala. Řekla, jestli nechci faráře. Když se můžete ptát na tohle, mohli byste se mě klidně zeptat na i na to, jak bych si představoval situaci, kdybych už nemohl sám dýchat a byl bych odkázaný umřít na ventilátoru. To bych si nepřál léčit pořád dokola a ležet tu roky bez šance na uzdravení.

- Dříve vyslovené přání můžete sepsat i se svým ošetřujícím lékařem. Nemusí to být pouze na oddělení, kde ležíte.

Aha, to je zajímavé. Jsem rád, že o této možnosti vím.

Pacient č. 2

Paní H. Z. ročník 1955, je na oddělení hospitalizovaná měsíc jako stav po akutním respiračním selhání. Další diagnózy jsou: zhoubný novotvar vaječníku, pacientka je po dvou cyklech chemoterapie, stav po perforaci střeva, peritonitida s axiální ileostomií. Nyní je po měsíční hospitalizaci úspěšným weaningem postupně odpojován od UPV. Paní H. se mnou díky tracheostomické zátce může hovořit

verbálně. Nicméně paní H. mluvení velmi vyčerpává, proto její odpovědi nejsou moc obsáhlé. Hodně o odpovědích přemýšlela.

- Paní H. máte po dobu hospitalizace dostatek informací o svém zdravotním stavu?

Řekla bych, že ano.

- Jak často s Vámi lékaři hovoří o Vašem zdravotním stavu?

Skoro každý den se tady staví.

- Znáte tedy svoji diagnózu a prognózu?

Snad ano.

- Jaká je podle Vašeho názoru úroveň komunikace mezi lékaři a pacientem?

Tak, ..., žádná sláva to není, jak který doktor.

- A komunikace sestry – pacient?

Super!

- Vyhovoval Vám způsob komunikace, když jste byla na umělé plicní ventilaci a nemohla jste mluvit?

Je to, velmi stresující, když nemůžu mluvit. Strašně moc! Paní H. se odmlčela a odvrátila hlavu. Se slzami v očích pokračuje: vadilo mi, že mi lékaři sami nepopisují, jak se můj zdravotní stav vyvíjí.

Po chvíli: Já sama se jsem tu otázku nemohla položit, nemohla jsem mluvit a říct to.

- Vyhovuje Vám, že o vaší další možné léčbě rozhoduje pouze lékař?

Ano.

- Znáte zákon o zdravotních službách 372/ 2011 sb. konkrétně § 36 o dříve vysloveném přání?

Ne.

- Sepsáním tohoto přání můžete sama ovlivnit v budoucnu svoji budoucí léčbu, či neléčbu, a sama určit, za jakých okolností a jak bude vypadat závěr vašeho života.

To je zajímavé. Nevěděla jsem o tom. Nikdy jsem o tom neslyšela.

- Jak byste, vnímala možnost, kdybyste se dozvěděla o možnosti sepsat dříve vyslovené přání přímo tady na oddělení?

Myslela bych si, že je to se mnou špatné, kdyby mi to navrhovali a já dopředu nevěděla, že taková možnost existuje a čeho se to týká.

- Dříve vyslovené přání můžete sepsat i se svým praktickým lékařem. Nemusí to být pouze na oddělení, kde ležíte.

To jsem taky nevěděla, je to zvláštní, nikdo mi o tom nic neřekl.

Vzhledem k závažnému onemocnění pacientky, která se nachází v terminálním stadiu, jsem se zeptala, zda slyšela o paliativní medicíně.

Odpověděla, že o ní nikdy neslyšela, ani na onkologii. Kam jezdila na chemoterapii. Nikdo zatím také pacientce nesdělil informaci, že nemoc, kterou má, je v terminálním stadiu ani jí nepoložil otázku, zda chce vědět, co jí v nejbližší době pravděpodobně čeká. Paní H. zamřela doma týden po propuštění z našeho oddělení. Velice si přála jít domů a díky své dceři, která ji přání splnila, aniž by tušila, že to bude jen tak krátce se jí to podařilo.

Příloha č. 2

DOTAZNÍK PRO STŘEDNÍ A VYŠŠÍ ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL NA ODDELENÍCH NÁSLEDNÉ INTENZIVNÍ PÉČE

Vážené kolegyně a kolegové,

obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku. Jmenuji se Monika Remešová, jsem studentka bakalářského oboru Všeobecná sestra na 3. lékařské fakultě UK v Praze a zároveň již deset let pracuji v zařízení následné intenzivní péče (dále jen NIP). Tento dotazník, o jehož vyplnění si Vás dovoluji požádat, je součástí výzkumu, který je zpracováván v rámci řešení mé bakalářské práce.

Výzkumné šetření bude prováděno výlučně anonymně bez uvedení jmen respondentů a pracovišť. Cílem výzkumu není porovnávat jednotlivá pracoviště, ale zjistit aktuální situaci a zmapovat povědomí a používání zákona o zdravotních službách č. 372/2011 Sb., konkrétně jeho paragrafu č. 36, který se týká „dříve vysloveného přání“ v praxi.

1. Jste?

- a) Muž b) Žena

2. Kolik je Vám let?

- a) Do 20 let b) 21-30 let c) 31- 50 let d) Více než 51 let

3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) SŠ
- b) Vyšší odborné
- c) VŠ bakalářské
- d) VŠ magisterské
- e) VŠ všeobecné lékařství
- f) Jiné.....(nap ište)

4. Jaké je Vaše povolání?

- a) Zdravotnický asistent
- b) Zdravotní sestra
- c) Zdravotnický záchranář
- d) Fyzioterapeut či ergoterapeut
- e) Lékař

5. Máte specializační vzdělání?

- a) ARIP
- b) Jiné.....(napište)
- c) Atestace.....(napište)
- d) Nemám

6. Jak dlouho pracujete na oddělení NIP?

- a) Do 5 let
- b) 6 – 10 let
- c) 11 a víc

7. Mají podle Vás pacienti na vašem oddělení NIP dostatek informací o svém zdravotním stavu?

- a) Určitě Ano
 - b) Snad Ano
 - c) Spíše Ne
 - d) Určitě Ne
 - e) Nevím
-

8. Hovoříte s pacienty o jejich zdravotním stavu?

- a) Ano, cítím to jako svoji povinnost
- b) Příležitostně Ano
- c) Spíše Ne
- d) Ne. Nemám na to čas

9. Je podle Vašeho názoru úroveň komunikace lékař - pacient na vašem pracovišti dostatečná?

- a) Ano
- b) Spíše Ano
- c) Spíše Ne
- d) Ne

Pokud ne, v čem je nedostatečná.....
.....

10. Je podle Vašeho názoru úroveň komunikace sestra - pacient na vašem pracovišti dostatečná?

- a) Ano
- b) Spíše Ano
- c) Spíše Ne
- d) Ne

Pokud ne, v čem je nedostatečná.....
.....

11. Souhlasíte s názorem, že sám pacient má právo rozhodovat o své další možné léčbě?

- a) Ano
- b) Spíše Ano
- c) Spíše Ne

d) Ne

Pokud NE, uveďte z jakých
důvodů.....

.....

12. Souhlasíte s názorem, že má pacient právo odmítnout léčbu?

a) Ano

b) Spíše Ano

c) Spíše Ne

d) Ne

e) Nedokážu posoudit

13. Je Vám znám § 36 o „Dříve vysloveném přání“, který je součástí zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách?

a) Ano, dobře ho znám, setkal/a jsem se s ním ve své praxi

b) Ano, vím, že tato dříve vyslovená přání existují v zákoně, ale více s nimi nejsem seznámen/a

c) Nevím, že jsou v zákoně, ale slyšel/a jsem o nich

d) Ne, nic mi to neříká.

14. Sepsáním „Dříve vysloveného přání“ by mohl pacient ovlivnit svoji další možnou léčbu v budoucnu (např. nezahájení kardiopulmonální resuscitace). Považujete toto ustanovení zákona za přínosné pro pacienty na vašem oddělení NIP?

a) Ano

b) Spíše Ne

c) Ne

d) Nedokážu posoudit

15. Měl by podle Vašeho názoru pacient vědět, že mu zákon umožňuje vyjádřit své přání týkající se další možné léčby formou „Dříve vysloveného přání“?

a) Ano

- b) Spíše Ne
- c) Ne
- d) Nedokážu posoudit

16. Měli jste na Vašem oddělení NIP pacienta, který měl sepsané „ Dříve vyslovené přání“?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

17. Má na Vašem oddělení NIP některý pacientů záznam v dokumentaci o „ Dříve vysloveném přání“?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

18. Existuje na Vašem oddělení NIP standardní postup, který umožňuje pacientům rozhodnout se a případně sepsat své „Dříve vyslovené přání“?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

19. Myslíte si, že kdyby měl pacient možnost ovlivnit svou budoucí léčbu formou sepsání „ Dříve vysloveného přání“, přispělo by to ke snížení rozsahu marné léčby?

- a) Ano
- b) Spíše Ano
- c) Spíše Ne
- d) Ne
- e) Nedokážu posoudit

Jiný
názor:.....
.....
.....
.....

**20. Napište, prosím, svoje další náměty, názory či otázky k problematice
„předem vyslovených přání“ na odděleních
NIP:.....
.....
.....**

Velice Vám děkuji za Vaši spolupráci. V případě jakéhokoliv dotazu mě prosím kontaktujte.

Monika Remešová

monikaremes@seznam.cz

