

UNIVERZITA KARLOVA
KATOLICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra teologické etiky a spirituální teologie

Bc. Michal Teubner

**Rodina a její role ve vnímání současné
zdravotnické etiky**

Diplomová práce

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

Praha 2018

Prohlášení

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

V Praze dne 27. listopadu 2018

Michal Teubner

Bibliografická citace

Rodina a její role ve vnímání současné zdravotnické etiky [rukopis]: diplomová práce / Bc. Michal Teubner; vedoucí práce: MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Th.D., Ph.D. - - Praha, 2018. -- 65 s.

Anotace

Diplomová práce se zabývá tématem rodiny a přístupu k ní v kontextu současné zdravotnické etiky.

V úvodu popisuje vnímání rodiny z pohledu vybraných humanitních a společenských věd a stanovuje prvky, které jsou společné pro všechny obory včetně zdravotnictví.

První část se pak zabývá vývojem vztahu mezi lékařem, pacientem a jeho rodinou a to od paternalistického vztahu přes informovaný souhlas až po dříve vyslovené přání. Jednotlivé instituty dává do spojitosti s legislativními i etickými normami a poukazuje na dilemata v jejich chápání. Současně řeší možnosti zapojení rodiny v každém z nich.

Druhá část práce se věnuje tématu paliativní péče. Popisuje základní principy u dospělých pacientů v terminálním stádiu nemoci a dále postupy v dětské i perinatální paliativní péči. V závěru pak představuje praktické postupy při zavádění péče ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady v Praze. Součástí jsou i kazuistiky z působení paliativního týmu.

Klíčová slova

Rodina, funkce rodiny, vztahy, etika, zdravotnická etika, etické normy, komunikace, formy komunikace, motivace, pacient, léčba, paliativní péče.

Abstract

The diploma thesis discusses the issue of family and the approach to family in the context of current medical ethics.

The introduction describes the perception of family by humanities and social sciences and identifies the elements shared by all disciplines, including health care.

The first section of the thesis looks into the development of the relationship between the physician and the patient and his or her family, ranging from a paternalistic relationship to informed consent to patients' previously expressed wishes. The author places each of these principles in context with legislative and ethical norms and highlights the dilemmas associated with the understanding thereof. At the same time it solves the possibilities of family involvement in each of them.

The second section of the thesis focuses on palliative care. It describes the basic principles related to adult patients at the terminal stage of their illness and also the procedures followed in paediatric and perinatal palliative care. The conclusion offers a description of the practical procedures followed when this care was being introduced at the Královské Vinohrady University Hospital in Prague. Part of the thesis is also casuistry derived from the operation of the palliative care team.

Keywords

Family, the functions of the family, relationships, ethics, medical ethics, ethical standards, communication, forms of communication, motivation, patient, treatment, palliative care.

Počet znaků (včetně mezer): 112 804.

Poděkování

Rád bych poděkoval MUDr. ThLic. Jaromíru Matějkovi, Th.D., Ph.D. za odborné vedení práce, rady, vstřícnost a trpělivost. Dále pak děkuji Mgr. Kateřině Ledererové z Podpůrného a paliativního týmu a Bc. Blance Radjenovičové ze zdravotně sociálního oddělení Fakultní nemocnice Královské Vinohrady za poskytnutí informací z oblastí paliativní péče a podpory v sociální oblasti. V neposlední řadě děkuji rodině a dalším blízkým za podporu nejen v době tvorby práce, ale i během celého studia.

Obsah

Úvod	6
1. Rodina z pohledu humanitních a společenských věd	8
1.1. Sociologie	8
1.2. Právo	10
1.3. Shrnutí	12
2. Rodina jako základ vztahové sítě	13
3. Lékařská etika	16
3.1. Principy lékařské etiky	17
3.1.1. Princip autonomie	17
3.2. Etické normy a kodexy	18
3.3. Rodina v kontextu zdravotnické etiky	19
3.4. Shrnutí	20
4. Vztah lékař vs. pacient a rodina	22
4.1. Paternalismus	22
4.2. Autonomie pacienta	23
4.3. Právní aspekty vztahu	24
4.4. Právo na informace	25
4.5. Shrnutí	26
5. Informovaný souhlas	28
5.1. Informovaný souhlas u nezletilých osob	29
5.2. Informovaný souhlas a zásah do integrity pacienta	30
5.3. Poskytování informací	31
5.4. Etická dilemata	33
5.5. Shrnutí	34
6. Sdílené rozhodování	35
6.1. Etická dilemata	36
6.2. Shrnutí	37
7. Dříve vyslovená přání	38
7.1. Etická dilemata	40
7.2. Shrnutí	40
8. Paliativní péče	42
8.1. Dětská paliativní péče	43
8.2. Perinatální paliativní péče	43
8.3. Cíle paliativní péče	43
8.4. Rodina v kontextu paliativní péče	45
8.4.1. Specifika dětské paliativní péče	46
8.4.2. Specifika perinatální paliativní péče	47
8.5. Potřeby rodinných příslušníků	48
8.6. Smrt pacienta	49
8.7. Péče o pozůstalé	50
8.8. Shrnutí	51
9. Činnost paliativního týmu FN Královské Vinohrady	52
9.1. Kazuistiky z činnosti paliativního týmu	53
9.2. Shrnutí	55
10. Hranice zdravotnické etiky	56
10.1. Shrnutí	58

11. Závěr	60
Seznam použitých zkratk.....	63
Seznam literatury	64

Úvod

Rozhodnutí věnovat se ve své diplomové práci oblasti lékařské etiky vychází z mého zájmu o obor zdravotnictví jako takový a přímé rodinné zapojení v lékařské profesi. Motivací byly současně i aktuálně řešené situace související se zdravotní péčí u členů rodiny. Impulsem v rozhodnutí zvolit téma z oblasti lékařské etiky byly také přednášky MUDr. ThLic. Jaromíra Matějka, Th.D., Ph.D., který se oblastí dlouhodobě zabývá a řeší ji jak v rovině teoretické, tak také praktické.

Při tvorbě diplomové práce jsem vycházel primárně z odborné literatury. V této souvislosti je třeba uvést, že většina tuzemských knižních zdrojů z oblasti lékařské etiky je zaměřena téměř výhradně na pohled ze strany lékařů a dalšího zdravotnického personálu. Jen malá část v češtině dostupných titulů se zabývá problematikou v opačném směru, tedy od pacienta k lékaři. Tyto zdroje jsou z pochopitelných důvodů zpracovány převážně pro laiky pochopitelnou formou. Mají tak pouze obecný charakter a nelze je využít jako zdroj odpovídající požadavkům na diplomovou práci.

Vedle výše uvedeného jsem pracoval s informacemi získanými na semináři k paliativní péči pořádaném Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady (FN KV) a také konzultacemi s pracovníky paliativního týmu nemocnice. Téma a obsah práce jsem také diskutoval se zástupci organizací zabývajících se podporou a realizací paliativní a hospicové péče. V neposlední řadě jsem využil i poznatky z výkonu lékařské praxe v rámci rodinných vazeb.

Cílem práce je najít pojitka mezi postavením lékaře a zdravotnického zařízení ve vztahu k pacientovi a jeho rodině. V této souvislosti je nutné zdůraznit, že chápání pacienta a jeho rodiny a dalších blízkých osob v některých přístupech splývá a je pro všechny zainteresované stejně důležité. Dochází tím prakticky k rovnosti mezi statutem pacienta a ostatních osob.

V textu jsou kontinuálně zdůrazňovány obecné zásady lékařské etiky vycházející z Hippokratovy přísahy a čtveřice principů, především pak autonomie pacienta. Je také otevřena otázka, zda je vůbec nutné, aby právě proces autonomie byl dodržován bezvýhradně. Současně s tím se nabízí dotaz na nezbytnost zapojování rodiny i tam, kde je to normami dovoleno. Jasnou odpověď práce nenabízí, neboť přesné zjištění těchto stavů by vyžadovalo detailnější pohled na etiku vztahu pacienta a lékaře a současně významnější zapojení sociologického a antropologického pohledu na celou problematiku.

V úvodu práce je popsána rodina z pohledu humanitních a společenských věd. A to z důvodu vyjasnění současné podoby rodiny a vysvětlení jejího významu a chápání v jednotlivých oborech.

V následující části jsou definovány principy lékařské etiky a vztahu lékař vs. pacient. Tato část se dále zabývá etickými postupy, které do vztahu vstupují a do kterých již přímo či nepřímo zasahuje rodina pacienta a další osoby. Nedílnou součástí kapitol je určení etických dilemat a návrh možností jejich řešení.

Druhá část se pak věnuje oblasti paliativní péče a její praktické realizaci. Zde jsou uvedeny i příklady z praxe při zavádění paliativní péče a kazuistiky činnosti paliativního týmu FN KV. V samotném závěru práce je zmíněna i otázka eutanázie jako hraniční oblasti lékařské etiky, neboť i ona tematicky vstupuje do vztahu mezi lékařem, pacientem a rodinou.

1. Rodina z pohledu humanitních a společenských věd

Rodina odedávna a především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé společnosti. Reprodukují člověka nejen jako živočicha, zprostředkují mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Rodina kromě toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity.¹

Přestože se zdá, že předešlé vymezení rodiny je poměrně jasné, není rozhodně snadné nalézt její jednoduchou a obecně přijatelnou definici. Zejména pak v kontextu současného společenského vývoje, neboť se jedná o systém vztahů, který se vyznačuje složitou vnitřní strukturou a vazbami a to jak vůči okolí, tak i vůči sobě sama. Rodina je proto nejčastěji chápána jako dynamický systém, jenž se mění v prostoru a čase a je podmíněn společností i kulturou. A jako živý a pestrý prvek má velmi citlivě vyvinutou schopnost reagovat na vnitřní i vnější změny a adekvátně se jim přizpůsobovat. Podstata existence rodiny je pak dána snahou o zachování řady prvků, mezi které lze řadit například tradice, rodové jméno nebo majetek. Rodina zároveň poskytuje jednotlivým členům pocit bezpečí a má blahodárný vliv na výchovu dětí.

Přes všechny krize, jimiž rodina prošla a prochází, stále tvoří základní článek společnosti. Rodina po staletí plnila svá poslání, jimiž jsou funkce reprodukční, ekonomické, výchovné, socializační, ochranné a emocionální. Ačkoliv může mnohé nasvědčovat tomu, že současná rodina postupně ztrácí svůj význam a že se mění též její základní poslání, stále je rodina v mnoha směrech nenahraditelná.²

1.1. Sociologie

Z pohledu sociologie je nejvíce zažitá představa úplné nukleární rodiny složené z otce, matky a dětí. Vedle ní se pak řadí forma širší biologické rodiny, v které jsou ještě prarodiče, případně strýcové, tety, bratřenci a sestřenice.

¹ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: SLON, 2003. s. 161.

² JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. s. 79.

V řeči čísel se však ukazuje, že současné trendy se od uvedených modelů začínají odklánět. Poslední *Sčítání lidu domů a bytů*³ z roku 2011 totiž dokládá, že se sice za posledních padesát let se zvýšil počet domácností v ČR o více než 1,3 miliónu, zároveň se však snižuje průměrná velikost domácnosti. Klesá počet úplných rodin, a rostou počty nejen rodin neúplných, ale především pak domácností jednotlivců, kteří tvoří téměř třetinu všech hospodařících domácností.⁴

Z předešlých údajů tedy jasně vyplývá, že podobně jako se vyvíjí celá společnost, mění se její dílčí prvky, rodinu z toho nevyjímaje. Lidé prostě hledají nové cesty k tomu, jak si uspořádat svoje soukromí a intimitu. Na to, jak je rodina proměnlivá, ukazuje například skutečnost, že téměř polovina dětí se rodí neprovdaným matkám. Česká společnost má sice představu, že alternativní formu rodiny tvoří především sezdané páry, ale jak se ukazuje, funkční jsou i jiné modely a jejich životaschopnost za těmi „klasickými“ rozhodně nezaostává.

Léta deklarované principy rodiny, byť stále převažují, mají dnes mnohem menší procentuální zastoupení. Zdaleka totiž neplatí, že jen dva heterosexuální dospělí s biologicky vlastními dětmi mohou tvořit rodinu. Právě děti jsou totiž společným jmenovatelem pro nové formy. Roste proto počet znovu složených rodin, tedy těch, kde se setkávají rodiče s dětmi z různých vztahů rodičů. Současnými fenomény jsou tak rodiny rozvedené, mono parentální nebo naopak se sdíleným rodičovstvím, tedy rekonstituované nebo „zvolené“ (sdílené bydlení, squaty, duchovní komunity, komunitní celky apod.) či homo parentální. A zejména u homo parentálních rodin lze předpokládat v dalších letech nárůst. Legislativně je sice tato možnost omezena, současně ale jsou v ČR stovky homosexuálních párů, které děti vychovávají (viz část 1.2. Právo).

Soudobá rodina tím dostává mnohem větší možnost volby a stále častěji mění letité představy. Přitom z toho, jak rodina navenek vypadá, jakou má strukturu – například již zmíněná rodina neúplná –, nelze vyvozovat závěr o její funkčnosti. Neexistuje jediný „správný“ model zdravého rodinného fungování. Tradiční nukleární rodina je v současné době již jen jednou z mnoha existujících podob rodinného soužití. Obzvláště dnes se uspořádání rodin včetně způsobu jejich života rozrůžňuje. A vzhledem k tempu

³ Zákon č. 296/2009 Sb.

⁴ Český statistický úřad. *Věkové složení obyvatelstva 2016* [2018-01-05]. https://www.czso.cz/csu/czso/jake_je_slozeni_domacnosti_v_cr20130307.

společenského vývoje lze předpokládat, že odlišných pohledů na chápání rodiny bude do budoucna přibývat.

1.2. Právo

Úkolem práva obecně je ve vztahu k rodině především její ochrana před negativními vnějšími vlivy a také definování vztahů mezi členy rodiny směrem k okolí tak, aby co v nejširší míře odpovídaly sociální realitě.

Rodinné právo jako takové bylo do samostatného kodexu v bývalém Československu začleněno až po roce 1945. Ačkoliv se jednalo o první normu, která se zásadně podílela na pochopení rodiny a vztahů v rámci ní, nedošlo doposud v oblasti legislativy k jednoznačné definici rodiny. Změna vzniklá na počátku 60. let byla totiž protknutá především ideologickými zásadami, jenž měly daleko k tradičnímu chápání institutu rodiny. Poněkud překvapivě nic významného nenastalo ani po roce 1989, kdy byl zákon o rodině č. 94/1963 Sb. sice očištěn o politický kontext, ale rodina byla nadále brána pouze jako instituce založená manželstvím.

Zásadních změn se rodinné právo dočkalo až s novým občanským zákoníkem č. 89/2012 Sb. (NOZ), který je účinný od 1. ledna 2014 a začleňuje rodinné právo do občanského zákoníku jako takového. NOZ ve větší části přebírá dosavadní právní úpravu, jenž byla stanovena v zákoně o rodině, ale některé instituty upravuje nově. Jedná se především o manželství, jeho vznik a zánik a povinnosti a práva manželů. Dále pak o příbuzenství, poručenství a jiné formy péče o dítě, například opatrovnictví či svěření dítěte do péče pěstounovi. Za významnou se v této souvislosti považuje zejména definice osoby blízké, jimiž jsou příbuzní v přímém pokolení, sourozenec, manžel a další osoby v poměru rodinném i obdobném. V neposlední řadě se mezi blízké zahrnují i osoby sešvagřené, nebo osoby, které spolu trvale žijí.

Pro případ, že by mohlo v některých oblastech dojít v rámci legislativy k neodůvodněným zásahům ze strany státu, případně druhých osob, je právo na rodinu chráněno také Listinou základních práv a svobod, jenž je součástí ústavního pořádku České republiky. V rámci mezinárodních dohod se pak rodina opírá také o Evropskou úmluvu o ochraně lidských práv a základních svobod (v gesci Rady Evropy) a Mezinárodní pakt pro občanská a politická práva (v gesci Organizace spojených národů).

Pod právo na rodinný život kromě ochrany už vzniklé rodiny, patří i právo rodinu založit, právo reprodukce a také právo na sexuální identitu. S tím přímo souvisí velmi aktuální problematika homosexuálních párů a reflexe na jejich požadavky. Až do června roku 2016, kdy Ústavní soud zrušil ustanovení zákona o registrovaném partnerství, které jim tuto možnost dosud zapovídalo⁵, totiž zákon jednotlivcům – jenž vstoupili do registrovaného partnerství – bral explicitně možnost dítě adoptovat. A přestože asistovaná reprodukce je u nás povolena pouze heterosexuálním párům, žijí v České republice – a to zcela v souladu se zákonem – stovky homosexuálních párů vychovávajících děti. Zákon o registrovaném partnerství totiž uvádí, že: „Existence partnerství není překážkou výkonu rodičovské zodpovědnosti partnera vůči jeho dítěti ani překážkou svěřeni jeho dítěte do jeho výchovy.“⁶ Lze tedy tvrdit, že legislativa České republiky umožňuje zakládání homo parentálních rodin s dětmi. V této souvislosti je však nutné upozornit, že nejčastěji se jedná o rodiny, v nichž jedna z partnerek či partnerů má dítě z předchozího vztahu. Jak už ale bylo uvedeno (viz část 1.1. Sociologie), jsou mono parentální rodiny současným fenoménem a začínají vznikat i takové, do nichž se děti – výhradně lesbickým párům - plánovaně rodí.

V souvislosti s legislativním postavením rodiny je také třeba zdůraznit skutečnost, že obecnou definici rodiny jako takové žádný předpis neurčuje. Výjimkou není ani trestní zákoník, který obsahuje pouze trestné činy proti rodině a dětem. Rodina tak není posuzována jako právní subjekt a případná trestní zodpovědnost je posuzována výhradně proti jednotlivým členům.

V rámci celospolečenského vývoje bude pochopitelně nadále docházet k proměnám vnímání rodiny jako celku. V současné době můžeme sledovat kroky, které by mohly vést k dalšímu posílení práv homosexuálních párů⁷. Jak bylo uvedeno výše, tyto kroky jsou v souladu se vývojem společnosti logické a neměly by tak mít na klasickou rodinu, tvořenou manželstvím mezi mužem a ženou, zásadní vliv ani ji ohrožovat.

⁵ Nález se přímo nevztahuje ke společnému osvojení, které občanský zákoník vztahuje pouze na manželské, tedy heterosexuální páry. Jde jen o individuální adopci jedním osvojitelem. Nález tedy přímo nedopadá ani na situace, kdy registrovaný partner chce osvojit partnerovo dítě. V případě individuální adopce totiž dochází ze zákona k zániku příbuzenského poměru mezi dítětem a jeho biologickým rodičem či rodiči.

⁶ Zákon č. 115/2006 Sb.

⁷ Vláda podpořila návrh manželství pro homosexuály. Registrované partnerství by jako institut zaniklo [2018-07-10]. <https://zpravy.aktualne.cz/domaci/babisova-vlada-podporila-navrh-na-manzelstvi-pro-homosexuality/r~54e222ec75f511e89879ac1f6b220ee8/>.

1.3. Shrnutí

Z předešlého jasně vychází, že přes všechny změny rodina stále patří – a lze s jistotou předpokládat, že i bude patřit – k jednomu ze základních kamenů společnosti. Je nezbytnou součástí správně fungujícího státu a její celkový význam je nezastupitelný a nadále se upevňuje. Renesance rodiny je v současné době způsobena i zklamáním z institucí, jež se ve své působnosti stále více vzdalují nejen přáním, ale také určitým základním lidským potřebám.⁸

Ty nejzásadnější změny se budou týkat nejen sociologického vývoje, ale především oblasti zdravotnictví. Právě zde je možné už dnes sledovat důsledky určité nepřipravenosti na současné trendy v chápání rodiny a zejména jejích potřeb. To se týká zejména oblasti zdravotnictví, které jsou věnovány následující kapitoly.

⁸ BÁRTLOVÁ, Sylva. Sociologie medicíny a zdravotnictví. 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 97.

2. Rodina jako základ vztahové sítě

Život člověka je chápán jako jeho základní hodnota a bez ohledu na způsob vnímání světa každého jedince, je považován za dar. V rámci naplňování tohoto daru pak lidé během svého života řeší dlouhou a pestrou řadu činností, které přímo souvisí s jejich osobními nebo společenskými potřebami. Kromě těch nezákladnějších jako je obživa a bydlení, jsou to především mezilidské vztahy. Zde hrají prim ty partnerské a vztahy mezi rodinnými příslušníky. Jako další se nabízí pracovní a pak vazby z oblasti zájmů a zálib. Ve výčtu se však často pomíjí jeden, který rozhodně patří na přední místa žebříčku – vztah jednotlivce, respektive rodiny na jedné straně a lékaře, případně zdravotnického zařízení, na straně druhé.

Tento vztah, ať chceme či nechceme, patří dlouhodobě mezi ty nejužší a nejfrekventovanější, které člověk prožívá. Lidská bytost do něho vstupuje nedlouho po svém početí. Mnohdy dokonce, pokud se jedná například o asistovanou reprodukci, se lékař přímo podílí na samotném vzniku nového života. Potřeba vazby s lékařem pokračuje v okamžiku narození a poměrně intenzivně trvá minimálně několik následujících let. Ve fázi dospívání a mladší dospělosti se může zdát, že vztah částečně pominul, neboť u velké části populace v tomto věku dochází k poklesu potřeby vzájemného kontaktu. Přesto je určitá forma kontaktu nezastupitelná a to například z důvodu zdravotních prohlídek potvrzujících způsobilost pro sport, brigády či získání řidičského průkazu. A pokud by ani tyto potřeby nenastaly, jsou přesto prakticky všichni dospívající lidé do devatenácti let věku vedeni u praktického lékaře pro děti a dorost. Ke skutečnému přerušení vazby může proto dojít až v následujícím období, neboť plnoletý člověk již nemá povinnost být evidován u praktického lékaře. Tento krok ale nepřináší v podstatě žádné výhody a tak je drtivá většina dospělé populace⁹ na úrovni primární zdravotnické péče registrována¹⁰. S přibývajícím věkem jedince a tím zhoršujícím se zdravím, se pak vazba s lékařem či zdravotnickým zařízením znovu zintenzivňuje a trvá prakticky do konce lidského života, respektive je jeho nedílnou součástí.

⁹ Český statistický úřad. *Věkové složení obyvatelstva 2016* [2017-12-11].
<https://www.czso.cz/csu/czso/vekove-slozeni-obyvatelstva-2016>.

¹⁰ Český statistický úřad. *Zdravotnická ročenka České republiky 2016* [2017-12-11].
<http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnicka-rocenka-ceske-republiky-2016>.

Do většiny výše uvedených vztahů vstupuje člověk nejen jako jedinec, který řeší potřebu zdravotní péče, ale jejich součástí je také rodina. Ať už přímo či nepřímo. Navíc se zdaleka se nemusí jednat pouze o rodinné vazby první úrovně, tedy o rodiče a děti. V poslední době se lze stále častěji setkat – a to zejména v oblasti péče o vážně nemocné a seniory – s aktivním zapojením příbuzných z širších rodinných vazeb nebo dokonce osob, které jsou zcela mimo příbuzenskou úroveň. I ty pak lze ve své podstatě považovat za pacientovu rodinu. Každá rodina, pokud je v psychologickém smyslu rodinou, udržuje vazby mezi svými členy a udržuje svou tradici. V životě rodiny je – podobně jako v politice – tradice zdrojem legitimacy.¹¹

Role rodiny je proto ve vztahu obvykle velmi silná a na stranu lékaře a zdravotnického zařízení je tím vyvíjen mnohem větší tlak. Jeho podstata zahrnuje nejen spolurozhodování o podobě samotných terapeutických úkonů včetně alternativních způsobů léčby nebo zvažování ekonomických možností v poskytované péči, ale především etické aspekty. Jedním z hlavních důvodů tohoto stavu je posilující autonomie pacientů, která – byť může být někdy až kontraproduktivní – nachází oporu v legislativě a dalších normách.

V této souvislosti je proto poněkud zářezující, že se ve zdravotnictví jako celku neklade větší důraz na implementaci pravidel, která reflektují na současné trendy. Rodina proto stále není v řadě zdravotnických oborů vnímána jako rovnocenný partner. A to přesto, že se na ni velmi spoléhá ve chvílích, kdy medicína nenabízí snadná řešení nebo tápe v dalších postupech. Lze dokonce tvrdit, že v oblasti zdravotní péče je role rodiny ze strany lékařů a zdravotnických zařízení mnohdy až zneužívána.

Jednou z příčin je i nedostatečná legislativa, která řeší zapojení rodiny pouze v obecné rovině. Určitou výjimku tvoří nový občanský zákoník (NOZ), který přinesl jasnější definici práva pro příbuzenské vztahy. To pak umožňuje, aby i lidé mimo přímé příbuzné mohli sdílet informace o pacientovi a podílet se na rozhodování o formě poskytované zdravotní péče. Jde jak o základní přístup k informacím v rámci informovaného souhlasu, tak především o kroky spojené se závažnými a život ohrožujícími diagnózami v případě dříve vysloveného přání, sdíleného rozhodování a také paliativní nebo hospicové péče.

Možnosti, jak postupovat, nastiňují etické kodexy jednotlivých lékařských komor, případně pravidla určená pro konkrétní typ péče. Ani ty však mnohdy nepřekračují hranici základních kroků a doporučení, které jsou či mohou být sice mravně závazné, nemají však přímou oporu v zákoně.

¹¹ MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: SLON, 2003. s. 36.

Přítom zapojení rodiny a dalších blízkých osob do terapeutického procesu – pochopitelně výhradně v rámci kompetencí udělených pacientem –, posouvá jejich roli na úroveň zcela rovnocenného partnera vztahu lékař vs. pacient (a to i přes vědomí, že lékař bude mít nad pacientem vždy určitou odbornou převahu). Z tohoto stavu, pokud je správně nastaven pak bezpochyby těží všichni zúčastnění. A je potěšující skutečností, že přes všechny problémy se domácí zdravotnictví v tomto ohledu vydává správným směrem.

3. Lékařská etika

Zdravotní péče je vysoce komplikovaný fenomén, který se dotýká převážné většiny lidí. Vzhledem k tomu, že je ve hře zdraví, život a lidská důstojnost, nepřekvapuje, že zdravotní péče je ve středu pozornosti a je předmětem mnoha vědních oborů.¹² A etika v této souvislosti patří k jedním ze stěžejních.

Lékařská etika je nedílnou součástí medicíny a jejím cílem je, aby v praktickém lékařství byla odbornost rovnocenná s lidskostí. Zabývá se proto především jednáním lékaře vůči nemocnému. S rychlým vývojem věd a technologií v současnosti však vzniká mnoho mravních dilemat přesahujících tradiční lékařskou etiku, jež se formovala již v dávné minulosti. Proto vznikl pojem bioetika, který zastřešuje etiku v oblasti všech biologických věd i v péči o zdraví.

Z pohledu etiky jako oboru je lékařská etikou normativní, tedy zkoumá obecné zásady, principy a normy morálního jednání. Od vzniku etiky jako disciplíny je nositelem její praktické intence a tvoří její vlastní jádro. Normativní etika hledá odpovědi na to, zda je nějaké jednání morálně správné či nikoli. Svým hodnoticím přístupem se normativní etika odlišuje od dalších odvětví etiky, jako jsou například analytická etika (zkoumá způsob a jazyk výroků) nebo deskriptivní etika (popisuje jevy, které se už dějí, a neurčuje, co je či není správné).

Primární základy lékařské etiky nacházíme v Hippokratově přísaze pojmenované podle Hippokrata¹³, významného lékaře starého Řecka. Přísahu lze označit za nejdéle trvající a nejvíce citovanou normu v tradici lékařské etiky. Její odkaz je přijímám nejen odbornou obcí, ale i širokou veřejností. A to bez ohledu na fakt, že obsah samotný není většině laické populace přesně znám.

V poslední době se sice objevují názory, že dnes už se myšlenkami Hippokrata nelze mimo obecný rámec řídit. Na druhou stranu – a to i přes částečný souhlas s předchozím tvrzením – nezůstala prakticky žádná jiná profesní tradice po staletí obdobně univerzálně

¹² ŠIMEK, Jiří – ŠPALEK, Vladimír. *Filozofické základy lékařské etiky*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2003. s. 33.

¹³ Hippokrates ((460 př. n. l., Kós – ca 377 př. n. l., Larisa v Thessálii) byl nejvýznamnějším lékařem starověku a představitelem tzv. kóské školy. Je mu přisuzována nejstarší vrstva sbírky lékařských textů Corpus Hippocraticum, které nahradily primitivní léčitelskou magii soustavným pozorováním a racionální úvahou a položily tak základy medicíny jako vědeckého oboru.

platná. Příklad tak má svůj nezastupitelný význam a nové formulace se jen přizpůsobují současným podmínkám, jazyku a chápání. Nijak ale nemění podstatu přísahy.

3.1. Principy lékařské etiky

Současná lékařství se opírá o čtyři základní etické principy. Jejich pořadí bývá uváděno různě, nejčastěji podle možných negativních dopadů při jejich nedodržování. V trendech současného chápání vztahu mezi lékařem a pacientem, respektive jeho rodinou je však na místě řazení následující: respekt k autonomii (respect of autonomy), nepoškozování (nonmaleficence), konání dobra (beneficence) a spravedlnost (justice).¹⁴

3.1.1. Princip autonomie

Ačkoliv jsou všechny principy bezpochyby významné, zásadní je především autonomie. Respektování pacientovy autonomie je nezbytnou podmínkou partnerského vztahu lékař-pacient. A právě ona totiž poskytla prostor pro opuštění paternalistického modelu a otevřela cestu k institutům informovaného souhlasu, dříve vysloveného přání a dalším možnostem posilujícím svébytné postavení pacienta.

Nic jiného než svobodná volba pacienta by tak nemělo předcházet, byť sebemenší formě, zákroku nebo terapii. Pacient tím pochopitelně nese plnou zodpovědnost za své rozhodnutí. To však neznamená, že veškerá tíže volby leží pouze na něm. Lékař je v současné době považován za zodpovědného nejen ve vlastní diagnostice a léčbě, ale i ve vztahu s pacientem. Součástí tohoto vztahu je také komunikace, tedy rozhovor mezi oběma zúčastněnými týkající se léčebného úsilí.¹⁵

Přirozeně se proto očekává, že lékař povede pacienta na cestě rozhodování. Že mu bude jakýmsi mentorem, který pomůže dát věci do logických souvislostí, vysvětlí nesprávně chápané procesy a další důležité informace. Rozhodně by však lékař neměl přistupovat ke komunikaci stylem – to je váš problém. Na druhé straně by neměl zpochybňovat rozhodnutí pacienta. A to zejména při zásadních životních rozhodnutích. Tam jeho role není. Pokud jde však o ta medicínská, pak radí, doporučuje, vysvětluje

¹⁴ Termíny definoval skotský filozof W. D. Rose (1877 – 1971). Později je rozpracovali američtí filozofové T. L. Beauchamp a J. F. Childress v publikaci *Principles of Biomedical Ethics* (1. vydání New York: Oxford University Press, 1979).

¹⁵ ŠIMEK, Jiří – ŠPALEK, Vladimír. *Filozofické základy lékařské etiky*, s. 39.

s cílem dosáhnout kvalitního informovaného souhlasu. V kontextu zásady autonomie by měl současně respektovat pacientovu rodinu, případně další blízké osoby.

3.2. Etické normy a kodexy

Medicínu současnosti charakterizuje kromě jiného i nárůst etických dilemat. Ty vycházejí nejen z rozvoje medicínského oboru jako takového, ale také ze stavu společnosti, kterou lze označit za vysoce pluralitní. Tyto skutečnosti s sebou nesou požadavek na jednoznačné stanovení etických postupů a zásad, které akceptují současnost i historickou a kulturní tradici medicíny.¹⁶

Lékaři jsou – podobně jako mnoho dalších povolání – organizováni v profesních komorách. Komory pak jsou oprávněny vydávat i své etické kodexy, jenž jsou pro jejich členy nebo osoby, které jsou v nich zapsány nebo registrovány, závazné. Za porušení těchto etických zásad, které samo o sobě není porušením zákona, může příslušná profesní komora uložit sankci a to až do vyloučení z příslušného stavu, tedy až po zákaz výkonu povolání po určitou dobu. Profesní komory jsou tak jedinými orgány veřejné moci, které mohou postihnout nejen porušení zákona, ale i porušení etiky.¹⁷

Z pohledu platné legislativy je vedle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, stěžejním dokumentem v oblasti zdravotnictví Etický kodex České lékařské komory (ČLK). Jeho existence je přímo uložena zákonem. Pravidla v něm stanovená jsou tak plně v souladu s platnými zákonnými normami.

Rodina jako taková není v kodexech přímo řešena. Vzhledem k její roli je na ni však nahlíženo jako na součást pacientova soukromí a jeho vůle. O etice směřující k nemocnému, respektive jeho rodině či zákonným zástupcům nejvíce vypovídá třetí kapitola Etického kodexu ČLK.

(...) Lékař se má vzdát paternitních pozic v postoji vůči nemocnému a respektovat ho jako rovnocenného partnera se všemi právy i povinnostmi včetně zodpovědnosti za své zdraví. Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených

¹⁶ BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 79.

¹⁷ dtto, s. 84.

diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.¹⁸

V neposlední řadě je velmi důležité, aby etický kodex byl vnímán jako ideál, nikoli jako pravidlo. Velkým rizikem je všeobecně sdílená iluze, že máme-li etický kodex, máme v pořádku i etiku. Že nezdědka existuje evidentní rozpor mezi stanovenými cíli a deklarovanými hodnotami etického kodexu a prací, si většinou neuvědomujeme. V tom je past všech etických kodexů, kterých v naší společnosti máme jako hub v lese.¹⁹

3.3. Rodina v kontextu zdravotnické etiky

V souvislosti s obecným rámcem lékařské etiky je třeba opět upozornit na fakt, že řeší především problematiku ve vztahu lékař – pacient. S výjimkou nezletilých pacientů jsou pak rodina a další blízké osoby zapojeny až v rámci konkrétních institutů, jako jsou informovaný souhlas nebo dříve vyslovené přání. Ještě většího významu pak dosahují vazby v oblasti paliativní a hospicové péče (viz část 8.4. Rodina v kontextu paliativní péče).

Obecně jsou pro zdravotnictví z pohledu vnímání rodiny zásadní všechny společenskovední obory uvedené výše (viz část 1. Rodina z pohledu humanitních a společenských věd), neboť právě lékaři a další zdravotnický personál na ni pohlížejí, respektive měli by pohlížet, v celé její komplexnosti. Je proto nutné rodinu chápat jako na systém skládající se z subsystemů manželského/partnerského, rodičovského a sourozeneckého/dětského.²⁰ To dává medicíně řadu výhod. Současně tento stav ale vyžaduje také potřebu vyvíjet nemalé úsilí ke zvládnutí všech povinností z nepochybně výsadní pozice vycházejících. Lékařství a rodina proto tvoří velmi silné partnerství a to napříč všemi obory klinické medicíny.

Rodina je však současně prostředím, kde řada chorob a zdravotních komplikací vzniká. Zde je však třeba rozlišovat, zdali se jedná důsledky vycházející z rodinné anamnézy, nebo o anomálie související se způsobem života rodiny. V prvním případě totiž lze

¹⁸ Stavovské předpisy ČLK [2018-07-10].
https://www.lker.cz/doc/cms_library/10_sp_c_10_eticky_kodex-100217.pdf.

¹⁹ HAŠKOVCOVÁ, Helena – PAVLICOVÁ, Jindra. *Ošetřovatelství: ideály a realita v ambulanci péči*. 1. vydání. Praha: Galén, 2013. s. 100.

²⁰ MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Portál, 2013. s. 74.

poměrně úspěšně předcházet řadě možných důsledků ovlivněných genetickou dispozicí. U sociálních anomálií jde z pohledu zdravotnictví obvykle už jen o řešení nebo mírnění následků u prvotně zdravých jedinců. V těchto případech navíc často dochází ke konfliktům, které významně narušují vztah na obou stranách.

Pokud je ale rodina plně funkční alespoň v základních společensko-sociálních normách, pak se o její vnitřní vazby může zdravotnictví opřít jako o významný terapeutický prvek. V tomto kontextu hraje velmi silnou roli zejména u dětských pacientů, seniorů nebo členů rodiny se zdravotním postižením. Obzvláště významná je pak pozice rodiny v oblasti paliativní péče (viz část 8. Paliativní péče).

Pro české zdravotnictví jsou však tato spojení poměrně obtížně uchopitelnou věcí. Tento stav má celou řadu příčin. Za hlavní lze považovat nepřípravenost zainteresovaných osob vykonávat jiné, než terapeutické postupy. Ano, úkolem lékařů je pochopitelně pacienty léčit. Je však nutné citlivě posuzovat, kdy má léčba jako taková smysl.

Významnou roli hrají také ekonomické podmínky. Ty výrazně limitují možnosti i tam, kde je chápání vztahu s rodinou správně nastavené. Nedostatek personálu nebo chybějící zázemí jsou zpravidla překážkami, které v náročné práci významně omezují snahy o etické postupy.

3.4. Shrnutí

Lze bezpochyby tvrdit, že oblast zdravotnictví určitým průsečíkem změn souvisejících s rodinou a jejím postavením ve společnosti, musí je velmi citlivě zohledňovat v přístupu k pacientovi a dalším blízkým osobám. Platí totiž, že dnes leží mezi pacientem a dalšími osobami z jeho okolí rovnítka. Proto je třeba, aby zdravotnictví chápalo a akceptovalo rodinu v její plné celistvosti. Úkol je to bezpochyby nelehký, přesto rozhodně řešitelný. Zdravotnictví má totiž významnou výhodu v tom, že má jasně dané etické principy. A na nich lze i v měnící se společnosti stavět, podle nich se lze spolehlivě řídit.

Základní principy lékařské etiky jsou sice primárně vztahovány především směrem k pacientovi a v obecné rovině v nich není mnoho zmínek o rodině, případně dalších blízkých. To by však nemělo automaticky tyto osoby vylučovat při uplatňování těchto norem. Naopak by bylo vhodné je na ně aplikovat nebo alespoň do těchto procesů zapojovat. Požadavek na tyto kroky vychází z aktuální sociální antropologie rodiny.

Uvědomění si těchto skutečností bezpochyby může předejít mnoha dilematickým situacím, které v každodenním kontaktu s pacientem nastávají.

Rodina sehrává významnou úlohu v otázce zdraví a nemoci jedince a oprávněně se předpokládá existence řady onemocnění, které nelze uspokojivě léčit bez přispění rodinného prostředí pacienta. Je proto nesporná přímá souvislost mezi léčebným procesem a vlivem rodinných příslušníků a přátel na jeho pozitivní, případně i negativní průběhu.²¹

Na druhou stranu lékaři a další zdravotnický personál se dnes a denně dostávají do situací, kdy je velmi obtížné komplexně naplňovat etické zásady. Logicky tak přistupují k selekci norem a požadavků. V souvislosti s léčbou pacienta je primárním zájmem poskytovat takovou péči, při níž se nelze dostat se do situací, které by přímo souvisely s porušením zákona. Toto nepsané pravidlo plní zpravidla bezezbytku. Je pro ně totiž přímým ohrožením profesní dráhy a společenské existence. U ostatních je pak poměrně velký rozptyl v jejich dodržování. Chyba však není pouze v jednotlivcích nebo provozovatelích, ale také v samotném systému zdravotní péče v České republice.

²¹ BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 102.

4. Vztah lékař vs. pacient a rodina

Vztah mezi lékařem a pacientem je dán vzájemným očekáváním a tím, do jaké míry se je z obou stran daří naplňovat. Nenaplněná očekávání lékařů i pacientů bývají zdrojem mnoha vzájemných komunikačních a postojových nedorozumění.²²

4.1. Paternalismus

V rámci dlouhodobého vývoje se vztah lékaře a pacienta v druhé polovině 20. století ustálil na podobě, který se nazývá paternalistický neboli otcovský. V praxi to znamenalo, že pacient řešil většinu svých primárních potíží s jediným lékařem. A to s plnou důvěrou a zpravidla se jeho návrhy a doporučeními v léčbě bezvýhradně řídil. Stav vcelku pochopitelně vyhovoval všem zúčastněným stranám, tedy lékaři, pacientovi i jeho rodině. Výhradně on tak rozhodoval o tom, zda bude či nebude informovat nemocného o jeho zdravotním stavu. V případě, že se rozhodl poskytnout informace, určoval i jejich množství a pečlivě zvažoval způsob jejich podání. Současně považoval za správné, aby o konkrétním stavu byla plně informována jeho rodina.²³

V praxi tak docházelo k úmyslnému zlehčování nebo dokonce k cílenému zatajování sdělení o skutečném stavu pacienta a to především u závažných onemocnění. V rámci těchto postupů bylo také zcela běžné, že to, co se dozvěděl pacient, bylo komunikováno i jeho rodině. Tento způsob byl ze strany lékařů považován v souvislosti s informováním o konkrétní léčbě za dostatečný a byl ze strany pacienta, případně rodiny a blízkých osob, zpravidla plně akceptován.

U nás zmíněný postup stanovoval zákon č. 20/1966 Sb. o zdraví lidu. Lékaři sice v rámci této právní normy, platné až do roku 2012, měli povinnost pacient poučit a získat od něho souhlas o léčení. Ve skutečnosti však postupovali zcela v duchu výše uvedených praktik. Tento princip je doposud hluboce zažitý u seniorů. V kontextu s mladší a především lépe informovanou částí rodiny může však vytvářet zásadní nesoulad. To má pochopitelně nepříznivý vliv na psychickou pohodu pacienta a tím horší výsledky léčebných postupů.

²² Vztah mezi lékařem a pacientem určuje rámeček komunikace [2018-06-11]. <https://www.tribune.cz/clanek/15445-vztah-mezi-lekarem-a-pacientem-urcuje-ramec-komunikace>.

²³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 4. aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2015, s. 12.

V minulosti byl tedy vztah postaven na administrativním základu, neboť reflektoval totalitní uspořádání společnosti, které soukromé právo popíralo.

4.2. Autonomie pacienta

Lékař je sice povinen převést část svých znalostí na pacienta v rámci poučení o zákroku, nicméně ve výsledku stejně sám určuje rozsah předávaných informací. Tuto situaci ještě i skutečnost, že všechny písemné informace o průběhu poskytování zdravotní péče jsou výlučně v rukou lékaře v podobě zdravotnické dokumentace. Pacient má sice do ní právo nahlížet a pořizovat si kopie či opisy, nicméně má jen velmi malou možnost ovlivnit kvalitu a obsah záznamů, neboť odpovědnost za její vedení leží na lékaři.²⁴

Pacient je tak v roli spotřebitele a zaslouží si větší míru ochrany. Slabší stranou je z faktických důvodů. Je třeba pamatovat, že poskytování lékařské péče je činnost nadmíru složitá a odborná. K jejímu řádnému výkonu je proto nezbytné, aby lékař – jako osoba tuto péči poskytující – disponoval zcela specifickými znalostmi. Pacient tyto potřebné znalosti nemá a není schopen si je v přiměřené kvalitě opatřit ani s vynaložením značného úsilí. Nemůže tak být lékařem partnerem v pravém slova smyslu. Zcela liché jsou proto i domněnky, že se pacient může lékařem vyrovnat alespoň v některých teoretických znalostech. A to ani při vědomí skutečnosti, že pacienti sice mají k dispozici více informací. Ty jsou sice snadněji dostupné avšak často zkreslené a mylné.

Obsahová stránka vztahu je zatížena výraznou asymetrií v právech a povinnostech, když naprostá většina povinností zatěžuje lékaře, kdežto v případě pacienta je rozsah povinností vůči lékaři omezený (zároveň se jedná o povinnosti podružného charakteru). Určující jsou tedy základní povinnosti lékaře, které daný vztah určují:

- Povinnost postupovat s náležitou odbornou péčí (*lege artis*);
- Povinnost mlčenlivosti;
- Informační povinnost;
- Povinnost vést záznamy o poskytování zdravotní péče.

Náležitou odbornou péčí se rozumí poskytování zdravotních služeb podle pravidel vědy a uznávaných medicínských postupů stanovených zákonem o zdravotních službách. Občanský zákoník však volí odlišné vyjádření: poskytovatel postupuje podle smlouvy

²⁴ VALUŠ, Antonín. *Civilní spory mezi lékařem a pacientem při poskytování zdravotní péče*. 1. vydání. Praha: Leges 2014. s. 15.

s péčí řádného odborníka a to v souladu s pravidly svého oboru.²⁵ V této souvislosti je důležité zmínit, že v soudní praxi jsou pak poměrně významné rozpory ve výkladu předešlého. Ty však ve svých detailech nenáleží obsahu této práce.

Jak už v předchozím textu uvedeno, jedním ze základních znaků charakterizujících vztah lékaře a pacienta je reálná nerovnost mezi nimi způsobená vysokou mírou informační asymetrie. V případě lékaře se může projevovat jako nedostatek informací o pacientově anamnéze, predispozici k dědičným chorobám atd. Tyto nedostatky jsou v průběhu vztahu odstraňovány získáváním informací od pacienta a samotnou vyšetřovací činností lékaře. Lze se tak domnívat, že prvotní nedostatek informací na straně lékaře jde odstranit správným používáním postupu *lege artis*.

V případě pacienta je však nedostatek informací od počátku neodstranitelný, neboť spočívá v nedostatku obecných znalostí o fungování lidského těla a dalšími vlivy a stimuly na tělo působící. Současně je třeba brát stále na zřetel, že pacient v drtivé většině případů nepředstavuje osamocенého jedince, ale má úzkou vazbu na rodinu a další blízké osoby. A i na ně mají zmíněné nedostatky zpravidla velmi negativní vliv.

Nedílnou součástí vztahu je také potřeba empatie ze strany lékaře. Empatického chování je sice schopen každý, ale v různé míře a v závislosti na situaci. A přestože by ve zdravotnických měla být samozřejmostí, je třeba se mu učit. Výchova k profesionální empatii by měla mít odpovídající místo v edukaci budoucích lékařů i ošetřujícího a pečovatelského personálu jako jedna z nejdůležitějších vlastností.²⁶

4.3. Právní aspekty vztahu

Lidský život a zdraví jsou z hlediska práva hodnotami a chráněnými zájmy s mimořádným významem. Podle Ústavního soudu je „Zdraví součástí fyzické integrity člověka a jako takové je chráněno čl. 7 ods. 1 Listiny základních práv a svobod, chránícím nedotknutelnost osoby a jejího soukromí, respektive článkem 8 odst. 1 Úmluvy o ochraně lidských práv a základních svobod, chránícím soukromý život (...).²⁷

²⁵ BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 22.

²⁶ dtto, s. 76

²⁷ VALUŠ, Antonín. *Civilní spory mezi lékařem a pacientem při poskytování zdravotní péče*. 1. vydání. Praha: Leges 2014. s. 15.

Lékařská etika a právo jsou hluboko provázané v rovině teoretické i praktické. Současná právní teorie považuje vztah za občanskoprávní smlouvu, tedy má základ v soukromém právu. V minulosti byl vztah postaven na administrativním základu, neboť reflektoval totalitní uspořádání společnosti, které soukromé právo popíralo. Tento přístup byl navíc podporován silně paternalistickým postavením lékaře vůči pacientovi.

V předešlé části bylo naznačeno, že by lékař měl mít určitou převahu nad pacientem. Vede k tomu mnoho zcela pragmatických důvodů. Lékařský stav nedisponuje jen znalostmi, dovednostmi a vlastní morálkou, nýbrž také schopností a mocí stanovovat pravidla pro výkon povolání a tento výkon kontrolovat. Tam, kde je veřejnost chápána jako nekompetentní posoudit výkon lékaře, společnost potřebuje ochranu před neodbornými či necitlivými zásahy. Společnost udělila lékařské profesi legální monopol na péči o zdraví a zajišťuje, že lékařský stav sám přebírá odpovědnost za to, jak bude probíhat vzdělávání, jak bude probíhat výběr lékařů, za jakých podmínek budou pracovat, jak bude hodnocen jejich výkon a jak budou sankcionováni, pokud pravidla poruší.²⁸ Potvrzuje to současná právní teorie, která se na základě NOZ shoduje v tom, že základním dokumentem vztahu je občanskoprávní smlouva.

Od platnosti NOZ lze tedy konstatovat, že vztah lékař – pacient patří primárně do občanského, tedy soukromého práva. V tomto kontextu je pak vzájemné postavení vztahem spotřebitelským. Tento stav je zásadní v tom, že omezuje autonomii vůle pacienta. Spotřebitelské vztahy jsou charakteristické tím, že nepředstavují rovnost subjektů – lékař vystupuje na straně profesionála (odborníka) a má předpokládané vzdělání a znalosti.

4.4. Právo na informace

Pacient má právo dostávat a znát informace o svém zdravotním stavu. Na základě Zákona o zdravotních službách však může dojít k jejich zdržování v nezbytném rozsahu a na nezbytně nutnou dobu. To ale platí pouze v případě, že by mu jejich sdělení mohlo přivodit závažnou újmu na zdraví. Obdobným způsobem chápe znění legislativní normy i NOZ. Potud je vše uchopeno správně. Potíž je v tom, že zmíněný zákon nijak nspecifikuje, jakým způsobem potenciální újmu hodnotit. Běžně se tak stává, že pacienti

²⁸ KRÍŽOVÁ, Eva – *Proměny lékařské profese z pohledu sociologie*. 1. vydání. Praha: SLON, 2006. s. 22.

zůstávají informovaní jen částečně, nebo dokonce nedostanou informace žádné. A to samé platí i o rodině a dalších blízkých osobách nemocného člověka. Rodinní příslušníci většinou stále předpokládají, že je lékař bude zcela samozřejmě informovat o zdravotním stavu jejich blízké osoby.²⁹

Častým důvodem, proč nejsou ze strany lékaře pacientovi sdělovány veškeré informace o zdravotním stavu, je obava, že nemocný ztratí motivaci k další léčbě. V americké studii *Coping With Cancer*, která sledovala pacienty s onkologickým onemocněním a jejich rodinné příslušníky, se uvádí, že ti, kdo mluvili s lékařem otevřeně o své nemoci a přípravě na konec života, nebyli ve stresu, ani se u nich neprojevoval zvýšený výskyt depresí. Naopak pacienti, kteří tyto rozhovory absolvovali, více rozuměli své situaci a dostávali se do hospicové péče. Během ní pak podstupovali mnohem méně agresivní léčbu. K podobným výsledkům dospěly i další výzkumy, které ukázaly, že pacienti si převážně zachovávají velkou míru naděje bez ohledu na to, jak přesné informace o svém zdravotním stavu mají. To platí i pro rodinné příslušníky, pokud se dozvědí nepříznivé zprávy o prognóze svých blízkých.³⁰

Současně platí povinnost, že lékař má během podávání informací chránit pacientovo soukromí. Je pochopitelné, že ne vždy lze toto pravidlo zcela naplnit. Zásadní ale je, aby byl přístup ze strany lékaře takový, že informace nedostane nikdo jiný. Tedy pouze pacient nebo, případně jeho rodina. Tato možnost samozřejmě platí za podmínky souhlasu pacienta, nebo v případě že jde o nezletilé nebo nesvéprávné osoby.

4.5. Shrnutí

Předpokladem správného jednání lékaře vůči pacientům a jejich okolí je bezpochyby vhodný způsob komunikace a zejména dodržování právních a etických norem. Cílem lékařova vystupování by tak mělo být dosažení vzájemné důvěry a pocitu pohody. Měl by se proto o osobu pacienta i o jeho rodinu zajímat, poskytnout jim dostatek času nebo předem vymežit dobu, kdy se obě stranám může odpovědně věnovat.

²⁹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Informovaný souhlas. Proč a jak?* 1. vydání. Praha: Galén, 2007. s. 66.

³⁰ BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Kontroverze současné medicíny*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta, 2016. s. 81.

V případě pravidel daných legislativou je jejich aplikování a plnění poměrně jasně uskutečnitelné. Přístup je pochopitelně ovlivněn i exaktně definovanými sankcemi při nedodržování určených pravidel.

U etických norem je však jejich správné uchopení závislé na mnohem větším počtu faktorů. Přesto je třeba morální imperativy „Salus aegroti suprema lex – Zdraví pacienta je nejvyšším zákonem“ a „Primum non nocere – Především neškodit“³¹ nutně plnit bezzbytku. Jejich nedodržování či porušování sice nemusí znamenat komplikace přímo právní povahy, ale ve vztahu lékař vs. pacient může zanechat zásadní negativní dopad.

Ten současně významně ovlivňuje mediální a tržní tlak na lékaře, kteří tím sami ztrácejí K oslabování pozice a autority lékařů dochází v důsledku toho, jak se zmenšuje „vědomostní mezera“ mezi lékařem a pacientem. Nelze však ignorovat ani ostatní faktory podílející se na zranitelnosti lékařské profese, k nimž patří například silný vliv zdravotních pojišťoven či nadřízených. Nejen skutečnost, že společnost je více vzdělaná, ale i rostoucí vliv masových médií, organizační a byrokratické restriktce, a zejména tržní princip se podílejí na výrazném poklesu autority a autonomie lékařů.

³¹ BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011. 1. vydání. Praha: Galén, 2017. s. 80.

5. Informovaný souhlas

Povinnost lékaře vyžádat si od pacientů svobodný a informovaný souhlas je jeden ze základních principů, na nichž je postaveno poskytování zdravotní péče. (...) Právní rovina mu poskytuje pátý článek Úmluvy o biomedicíně.³²

Podmíněnost legality zákroku souhlasem pacienta je vyjádřením respektu k autonomii vůle, jako jednoho ze tří tradičně uznávaných morálních základů informovaného souhlasu. Současně je také respektem k pacientově důstojnosti, jeho lidské přirozenosti a osobnosti.

Na právo být informován přímo navazuje jeden z nejdůležitějších etických principů, které si postupně nacházejí své uplatnění v novém vztahu lékař/pacient a následně i v etických kodexech, např. Deklaraci práv pacientů, princip informovaného souhlasu. Koncem roku 1972 Americká asociace nemocnic schválila zákonný projekt o právech pacientů. Mezi právy pacienta, která byla tímto přijata, má prvořadý význam „právo na informaci, která tvoří základ informovaného souhlasu“ – „informovaný souhlas je základem vyváženosti vztahu mezi pacientem a lékařem“.

Informovaný souhlas je souhlas s poskytnutím zdravotní péče a tomu musí předcházet řádné poučení. Důvodem k získávání informovaného souhlasu by však neměla být pouze právní ochrana zdravotníka, ale především zabezpečení autonomie pacienta a zlepšení jeho schopnosti rozhodovat se. Z právního hlediska jakýkoli dotyk bez předcházejícího souhlasu pacienta se může považovat za použití násilí. Neposkytnutí informací, poučení či nevyžádání informovaného souhlasu lze považovat za projev neúcty k sebeurčení pacienta, což je projevem nedůstojného přístupu k němu. Zdravotnický pracovník je tak povinný osobu, které má být péče poskytnuta informovat o účelu, povaze, následcích i rizicích poskytnutí zdravotní péče a dále o možnostech volby navrhovaných postupů a rizicích případného odmítnutí navrhované zdravotní péče.

Zákonné povinnosti lze tedy shrnout, že poskytování zdravotní péče je obecně podmíněno poskytnutím souhlasu pacienta, který musí být založen na dostatečně kvalitních informacích, k jejichž poskytnutí je povinen lékař.³³

³² VALUŠ, Antonín. *Civilní spory mezi lékařem a pacientem při poskytování zdravotní péče*. 1. vydání. Praha: Leges 2014. s. 52.

³³ dtto, s. 53.

Nejtěžším úsekem společné cesty lékaře a pacienta je podávání informací o zdravotním stavu při nepříznivé prognóze. Argumentem, který se často používá v neprospěch informovanosti pacienta, jsou obavy z jeho psychického selhání. Pacient, který není informovaný o nepříznivé prognóze svého zdravotního stavu, tím ztrácí možnost vyrovnat se se svojí situací, která je skutečná a nezvratná, bez ohledu na to, zda se o ní hovoří anebo ne. Velmi důležitá je v této souvislosti veracita, tzn. pravdomluvnost. Veracita je závazek říkat druhým pravdu a neklamat je. V jistém smyslu lze hovořit o pravdivosti vůči sobě samému.

V minulosti nebylo právo pacienta na poskytnutí pravdivých informací příliš respektované. Důvodem byl strach převzít psychologickou péči o nemocného, který je na konci svého života. Milosrdné lži, které byly používány, byly vysvětlovány tak, že by pacient nebyl schopný unést pravdu. Psychologové tvrdí, že jde o projekci a ten, kdo by neunesl pravdu, by byl zdravotník. Lékaři brali umírání jako svoji léčebnou prohru. V západních státech je oznamování pravdy pacientovi o jeho zdravotním stavu samozřejmostí, a to i když se jedná o nevléčitelné onemocnění. V současné době se ještě neřeší otázka, zda se má pacientovi oznámit pravda, ale řeší se, kdo, kdy, kde a jak tuto pravdu pacientovi oznámí.

5.1. Informovaný souhlas u nezletilých osob

Řešení této situace je ve většině případů jednoduché – nezletilé dítě zastupuje rodič. Nakonec tato činnost náleží do rodičovské odpovědnosti. Cílem je, aby dítě, které nenabýlo plné svéprávnosti, mohlo právně jednat.

(...) Platí, že rodiče zastupují dítě společně, ale jednat za dítě může každý z nich jednat samostatně. Jedná-li jeden z rodičů sám vůči třetí osobě, předpokládá se dobrá víra této osoby, že jedná se souhlasem druhého rodiče.³⁴

Pro získávání informovaného souhlasu u nezletilých osob je současně zásadní, jak se k definování hranice zletilosti, respektive schopnosti činit svéprávná rozhodnutí staví zákon. Podle NOZ je důležitý především § 31 – Má se za to, že každý nezletilý, který nenabýl plné svéprávnosti, je způsobilý k právním jednáním co do povahy přiměřeným rozumové a volní vyspělosti nezletilých jeho věku.

³⁴ NOZ, § 876.

Obecně platí, že hranice rozhodovat za sebe je shodná s hranicí trestní odpovědnosti, tedy 15 let. V kontextu informovaného souhlasu však nezletilí nabývají způsobilosti udělit souhlas postupně v korelaci s jejich volným a rozumovým vývojem.³⁵ Za tuto hranici považován věk 12 let. Tento status potvrzuje také NOZ § 867 – (...) o dítěti starším dvanácti let se má za to, že je schopno informaci přijmout, vytvořit si vlastní názor a tento sdělit. Názoru dítěte věnuje soud patřičnou pozornost.

V opačném případě platí, že jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby, či jiné osoby nebo orgánu, které jsou k tomu zmocněny zákonem. Názor nezletilé osoby musí být zohledněn jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm dospělosti.³⁶

Nesouhlas dítěte nemůže být souhlasem zákonných zástupců potlačen. Názor dítěte platí až do rozhodnutí soudu. Nutno však dodat, že v běžné praxi k těmto krokům nedochází. Pokud přesto názorový rozpor mezi nezletilým dítětem a rodičem vznikne, měl by lékař oběma stranám, například změnou termínu vyšetření či zákroku, poskytnout dostatečný prostor vyřešit vše v klidu mimo zdravotnické zařízení. Případné dohady na místě působí negativně nejen na strany sporu, ale také na lékaře, zdravotnický personál a v krajním případě i na další pacienty.

5.2. Informovaný souhlas a zásah do integrity pacienta

Přestože zásah do integrity se netýká pouze oblasti zdravotnictví a je současně chápán v tělesné i duševní rovině, vyskytuje se nejčastěji ve spojení s poskytováním zdravotnických služeb. Jde o velmi zásadní, obvykle nevratný proces. Z tohoto důvodu by měli lékaři při získávání informovaného souhlasu postupovat s nejvyšší empatií při vysvětlování všech informací se zákrokem souvisejících. Pacient je totiž poměrně silně chráněn legislativou. NOZ totiž vychází z obecné zásady, že člověk je nedotknutelný. Prakticky lze však hovořit o třech pilířích ochrany tělesné a duševní integrity.

³⁵ Ustanovení § 35 zákona č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

³⁶ KOLEKTIV AUTORŮ. *Univerzita medicínského práva*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2013. s. 90.

1. Do integrity člověka nelze zasáhnout bez jeho souhlasu s výjimkou tzv. stavu nouze, který nastává ve stavu náhlého a patrného nebezpečí a souhlas jinak nelze získat. Tehdy lze zakročit i bez něj, je-li to nezbytné ku prospěchu zdraví dotyčného (v tomto případě se může jednat o nutnost provést operaci při autonehodě, kdy je dotyčný v bezvědomí). I v tomto případě je ovšem člověka, který byl zákroku podroben bez souhlasu, informovat o tom, jaký zákrok na něm byl proveden a jaké jsou jeho následky.
2. Lidské tělo, ani žádná jeho část, nesmí sloužit k majetkovému prospěchu. Tato zásada je odrazem toho, že lidské tělo ani jeho části, byť byly od těla odděleny, nemůžeme považovat za věc, a proto s nimi nemůže být takto nakládáno
3. Lidské tělo je pod právní ochranou také po smrti člověka a NOZ upravuje i způsob nakládání s lidskými pozůstatky a ostatky.³⁷

Velmi důležité je vědět, že v případě zásahu do integrity nezletilého pacienta neplatí výše uvedená hranice 12 let, ale věk o dva roky vyšší.

Má-li být zasaženo do integrity nezletilého, který dovršil čtrnáct let, nenabyl plné svéprávnosti, a který zákroku vážně odporuje, třebaže zákonný zástupce se zákrokem souhlasí, nelze zákrok provést bez souhlasu soudu. To platí i v případě provedení zákroku na zletilé osobě, která není plně svéprávná.³⁸

5.3. Poskytování informací

Až do roku 2007 platilo, že: zdravotnický pracovník způsobilý k výkonu příslušného zdravotnického povolání informuje pacienta, popřípadě další osoby v souladu s § 67b odst. 12 písm. d), o účelu a povaze poskytované zdravotní péče a každého vyšetřovacího nebo léčebného výkonu, jakož i o jeho důsledcích, alternativách a rizicích. Jestliže to zdravotní stav nebo povaha onemocnění pacienta vyžadují, je zdravotnický pracovník uvedený ve větě první oprávněn sdělit osobám blízkým pacientovi a členům jeho

³⁷ Jak upravuje zásah do integrity člověka nový občanský zákoník. [2018-08-03]. <https://muj-pravnik.cz/zasah-do-integrity-cloveka-novy-obcansky-zakonik/>

³⁸ NOZ, § 100.

domácnosti, kteří nejsou osobami blízkými, též informace, které jsou pro ně nezbytné k zajištění péče o tohoto pacienta nebo pro ochranu jejich zdraví.³⁹

V praxi se tak zcela běžně stávalo, že blízcí pacientů byli informováni mnohem lépe o zdravotním stavu, diagnóze i možné prognóze než on samotný. Tyto kroky se zdůvodňovaly tím, že blízké osoby se mohou stát aktivními spolupracovníky při poskytování léčebně preventivní péče. Změnit tento stav pak mohl pouze sám pacient, který měl podle stejného zákona právo vyslovit zákaz poskytování informací. Současně své rozhodnutí mohl kdykoliv změnit nebo odvolat. Vzhledem k tomu, že toto ustanovení bylo v přímém rozporu Úmluvy o biomedicíně, došlo již v roce 2007.

Podle v současnosti platné legislativy tak může získávat informace o svém zdravotním stavu výhradně pacient a bez jeho souhlasu nikdo jiný. Ostatní osoby, konkrétně příbuzní mohou být informováni pouze za podmínky, že s tím souhlasí nemocný. Určená osoba navíc nemusí být v žádném příbuzenském vztahu k pacientovi, jak určuje NOZ (viz část 1.2. Právo). Osoby, které pacient určil, nebo osoby pacientovi blízké mají právo nejen na informace v zásadě ve stejném rozsahu, jako samotný pacient, ale také právo na nahlížení do zdravotnické dokumentace a pořizování si opisů či kopii.⁴⁰

Mohou však nastat situace, že a pacient neurčí žádné osoby, které mají právo obdržet informace o jeho zdravotním stavu, ale zároveň ani nezakáže informace poskytovat. V takovém případě mohou informace o aktuálním zdravotním stavu obdržet osoby blízké. Je však otázkou, jak má lékař postupovat, pokud se dostaví cizí osoba, která tvrdí, že je nejlepším kamarádem pacienta, který je v bezvědomí, a požaduje o něm informace. Na tvrzení jsem nejlepší přítel se opravdu lze jen těžko spolehnout.

Pro tyto situace Česká lékařská komora proto doporučuje, aby informace o zdravotním stavu pacienta nebyly poskytovány osobám blízkým, které nejsou manželem, registrovaným partnerem, sourozencem ani příbuzným v pokolení přímém, pokud nepředloží vykonatelné rozhodnutí soudu o tom, že je osobou blízkou, která je oprávněna seznamovat se i bez souhlasu s informacemi o zdravotním stavu pacienta. Toto

³⁹ Zákon č.20/1966 Sb., O péči a zdraví lidu.

⁴⁰ BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 459.

doporučení se může jevit jako příliš striktní, nicméně při poskytování informací o zdravotním stavu pacienta je třeba postupovat velmi obezřetně.⁴¹

V souvislosti s přístupem k informacím by zdravotnické zařízení mělo aktivně přistupovat i ke způsobu, jak se má rodina pacienta dozvědět kdo, kde a kdy může poskytovat informace. V praxi se zcela běžně stává, že – a to zejména během víkendů a svátků – není ošetřující lékař přítomen a ten, který vykonává službu, nemusí být plně informován o stavu pacientů.

Současně by ale blízcí pacientů měli reflektovat na skutečnost, že zdravotní sestry nejsou oprávněny poskytovat závažné informace. Pokud se jich příbuzní dotazují telefonicky, mohou sdělit pouze obecné informace s tím, že veškeré další může poskytnout pouze ošetřující lékař.

5.4. Etická dilemata

Řada lékařů a dalších odborníků dnes považuje institut informovaného souhlasu za přežitý. Je napadána jeho právní podstata, neboť v mnoha případech jde bohužel pouze o lékařem pasivně předávané informace, které pacient pasivně přijímá. Praxe však ukazuje, že institut informovaného souhlasu je zbytečným administrativním úkonem, který lékaři chápou jako překážku v kvalitním výkonu své profese a pacienti jako nesrozumitelné papírování⁴². Nutnost změny je nezbytná, neboť ve stávající podobě informovaný souhlas zatěžuje všechny zúčastněné strany. V České republice také zatím není řešen problém, zda sdělování informací kontaktní osobě blízké je dočasné nebo trvalé.

Je také otázkou, zda není míra zapojení rodiny, v kontextu s autonomií pacienta, příliš veliká. Nalézt jednoznačnou odpověď na to, jak a do jaké míry ji případně omezit by však vyžadovalo hlubší rozbor současného stavu. Míří tak nad rámec této práce.

⁴¹ Nakládání s informacemi o zdravotním stavu pacienta [2018-0-19]. <<https://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/nakladani-s-informacemi-o-zdravotnim-stavu-pacienta>>

⁴² PTÁČEK, Radek - BARTŮNĚK, Petr – MACH, Jan a kolektiv. *Informovaný souhlas – etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. 1. vydání. Praha: Galén, 2017. s. 61.

5.5. Shrnutí

Zcela na místě je naopak otázka, zda může informovaný souhlas vyrovnat informační asymetrii. Pokud je poskytnut řádně, přináší pacientovi konkrétní a uchopitelnou množinu informací. Jsou-li pak navíc tyto informace poskytnuty způsobem, který je pro pacienta pochopitelný a nedojde při něm k zásadnímu zkreslení reality, je šance na alespoň základní vyrovnání informační asymetrie poměrně dobrá. Na druhou stranu takový informovaný souhlas je spíše ideálem, než realitou. V zásadě je to totiž lékař, kdo určuje kvalitu a kvantitu informací poskytnutých pacientovi. Navíc je to právě lékař, kdo bude provádět zákrok (někdy však informovaný souhlas zajišťuje jiný lékař), který je předmětem ponaučení, a je jasné, že by jej pacientovi nenavrhoval, kdyby o jeho správnosti nebyl přesvědčen. V tomto ohledu je poučení o alternativách spíše fikcí.⁴³

V neposlední řadě je třeba dodat, že lékařská etika ani zákonné normy však nedokáží zajistit, aby poskytnuté informace nebyly dále sdělovány či dokonce zneužívány. Zde už je vše v rukou informované osoby a její mravního postoje vůči nemocnému.

Žádný koncept není zcela ideální. Zároveň platí, že jakákoliv vnější normativní úprava, ať už prostřednictvím etického kodexu nebo právního předpisu, nemůže vést k optimalizaci vztahů, může být jen jakýmsi potřebným minimem pro zavádění standardů.⁴⁴

⁴³ VALUŠ, Antonín. *Civilní spory mezi lékařem a pacientem při poskytování zdravotní péče*. 1. vydání. Praha: Leges 2014. s. 58.

⁴⁴ PTÁČEK, Radek - BARTŮNĚK, Petr – MACH, Jan a kolektiv. *Informovaný souhlas – etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. 1. vydání. Praha: Galén, 2017. s. 200

6. Sdílené rozhodování

Spolurozhodování je strategie, která zapojuje pacienta do rozhodování o jeho léčbě. Je určitým kompromisem mezi paternalismem a plnou autonomií. Úloha pacienta je aktivní, rozhoduje se společně s lékařem. Při spolurozhodování není zodpovědný pouze jeden z nich, ale sdílí jak rozhodnutí, tak zodpovědnost. Model tím přesahuje koncepci informovaného souhlasu a jeho cílem je snížit informační asymetrii mezi lékařem a nemocným.

Sdílené rozhodování je ve své podstatě to, co zkušený lékař praktikuje. Pro správné pochopení u začínajícího lékaře slouží modely sdíleného rozhodování. Ty v základní podobě zahrnují tři základní kroky:

- Rozhovor o sdílení rozhodování – seznámení pacienta se zdravotním stavem, ujištění o zapojení do procesu rozhodování a vysvětlení možností dalšího postupu;
- Rozhovor o možnostech – poskytnutí detailu jednotlivých možností léčby a to včetně výhod i nevýhod každé z nich;
- Rozhovor o rozhodnutí – zjištění pacientových preferencí a dosažení shody na dalším postupu.⁴⁵

Jedním z klíčových aspektů v procesu sdíleného rozhodování je empatie lékaře. Jen díky tomu lze vytvořit prostředí, v němž bude mít pacient pocit bezpečí a zároveň respekt k lékaři. Je pak lépe schopen vyjádřit své obavy, nejistoty a jakékoliv otázky. Pokud lékař očekávání splní, respektive poskytne pacientovi dostatek informací o léčbě včetně potenciálních rizik nebo alternativních možností léčby, prakticky tím vyloučí případné pocity nemocného ze špatného rozhodnutí. Pro lékaře vše ale znamená mnohem větší nutnost komunikace a s tím spojenou časovou náročnost. Výsledkem však je lepší spolupráce a spokojenost obou stran.

Přístup lze považovat za jeden z nevhodnějších v souvislosti se snahou stavět pacienta do role odpovědnosti. Nejde však o přenášení odpovědnosti a rozhodování na pacienta. Jde především o vyrovnání vztahu, neboť pacient je přes veškerou snahu stále v té pasivnější roli. A pochopitelně se při tomto principu otevírá i větší prostor pro sdílení rozhodování směrem k rodině.

⁴⁵ PTÁČEK, Radek - BARTŮNĚK, Petr – MACH, Jan a kolektiv. *Informovaný souhlas – etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. 1. vydání. Praha: Galén, 2017. s. 292.

Sdílené rozhodování nelze aplikovat ve všech případech a vždy. Sdíleným rozhodováním můžeme nazvat proces spolupráce mezi lékařem a pacientem pouze tehdy, existuje-li více možností léčby, z nichž jedna není výrazně lepší nebo horší, než další možnosti. Zdravotní stav pacienta je vždy na prvním místě, a v případě, že by jím požadovaná léčba či postup měly ohrozit jeho zdraví, musí lékař rozhodnout v jeho prospěch.⁴⁶

6.1. Etická dilemata

Současné požadavky na stále širší spolurozhodování pacienta o všech důležitých věcech se setkávají s jednou vážnou námitkou. (...) Laik, který nemá medicínské vzdělání, ani praktické zkušenosti nemůže dost dobře sám rozhodovat o strategii diagnostického procesu a o léčbě. Přesto ale pacienta nelze při rozhodování obejít. V první řadě jde o zásadní, můžeme říci i fundamentální mravní, důvod. Představme si, že lékař rozhodne o amputaci nohy nebo o jiné podobné operaci. Bez nohy nebo s jinak znetvořeným tělem ale bude žít někdo jiný – pacient. Tedy jeden člověk činí rozhodnutí a druhý nese následky. Tak to z hlediska mravního není přijatelné.⁴⁷

Možnosti dnešní medicíny jsou velmi široké. Chirurgickými výkony je možné radikálně změnit tělesné schéma, léčebná a režimová opatření často zásadním způsobem ovlivňují kvalitu života nemocného. V takových případech řeší pacient otázku smyslu dalšího života v nových, často nečekaně náročných podmínkách, a proto do rozhodování vstupují vedle argumentů biologických i hodnotové soudy. Z těchto důvodů není možné pacienta z rozhodovacího procesu vyloučit.⁴⁸

Podobně jako ve většině ostatních případů, ani zde etika lékařům práci nezjednodušuje, ale naopak ji komplikuje. Je proto třeba mnohem více dbát na komunikaci a to nejen se samotným pacientem, ale také s jeho rodinou. Je nezbytné se mnohem více se domlouvat v kvalifikovaném dialogu. To platí především u zásahů do tělesné integrity člověka.

⁴⁶ PTÁČEK, Radek - BARTŮNĚK, Petr – MACH, Jan a kolektiv. *Informovaný souhlas – etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. 1. vydání. Praha: Galén, 2017. s. 74.

⁴⁷ ŠIMEK, Jiří – *Lékařská etika*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 105.

⁴⁸ dtto., s. 106.

6.2. Shrnutí

Sdílené rozhodování je vhodnou volbou pouze pro určitou část pacientů. Je totiž otázkou, zda nemocní vůbec chtějí mít možnost takto rozhodovat o své léčbě a dalších souvisejících věcech. Starší nebo méně vzdělaní pacienti navíc nemusí plně chápat informace podané lékařem. Ze strany zdravotníků je pak zdůrazňováno, že sdílené rozhodování nelze praktikovat především z důvodu časové náročnosti.

7. Dříve vyslovená přání

Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb, vyslovit tento souhlas nebo nesouhlas předem formou tzv. předem vysloveného přání. Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. Nedílnou součástí je písemné poučení lékařem v oboru všeobecného praktického lékařství nebo jiným lékařem v oboru zdravotní péče, s nímž dříve vyslovené přání souvisí, o důsledcích tohoto rozhodnutí.⁴⁹

Institut dříve vysloveného přání se poprvé v českém zdravotnictví objevil v roce 2001 v souvislosti s Úmluvou o biomedicíně. Šlo však jen o obecné uvedení. Dříve vyslovené přání v této podobě proto bylo nejen špatně uskutečnitelné, ale současně i obtížně vymahatelné. Článek v Úmluvě o biomedicíně totiž žádnému pacientovi nemohl zaručit, že bude jeho přání respektováno.

Ke změně došlo v roce 2012, kdy nabyl účinnost zákon o zdravotních službách, kde problematiku Dříve vyslovené přání a jeho náležitostí řeší paragraf 36. Bylo tak jasně stanoveno, že vůle pacienta musí být v písemné podobě s úředně ověřeným podpisem a má-li být respektováno v plném rozsahu, musí být sepsáno na základě poučení lékaře o všech možných důsledcích rozhodnutí.

Ani v tomto případě však ještě nebylo vše dokonalé. Problém byla skutečnost, že zákon nekorespondoval s dalšími nástroji v oblasti zdravotnického práva. Pokud pacient při určil osobu, která ho během zdravotní péče zastupovat a udělil zástupný souhlas, nevztahoval se tento k dříve vyslovené přání. Zákon tedy neřešil situaci, kdy mohl mít stanovený zástupce jiný názor, než měl pacient.

Posun v tomto směru znamenala platnost NOZ. Ten totiž přišel s institutem předběžného prohlášení, kterým se rozumí projev vůle osoby předtím, než ztratí způsobilost právně jednat, o tom, jak mají být spravovány jeho záležitosti, kdo je má spravovat a případně kdo se má stát opatrovníkem. Dříve vyslovené přání může být právě pod předběžná prohlášení podřazeno. Je zároveň stanoveno, že osoba, která jedná za pacienta, je vázána jeho dříve vysloveným přáním. Tato osoba pak může informovat poskytovatele zdravotních služeb o dříve projeveném přání a rovněž bude disponovat

⁴⁹ KOLEKTIV AUTORŮ. *Univerzita medicínského práva*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2013. s. 94-95.

potřebnými oprávněními se jménem pacienta domáhat respektování tohoto přání.⁵⁰ Tento stav významně posílil možnost zapojení rodiny v situacích, které byly jinak řešitelné jen velmi obtížně.

Význam uzákonění institutu se ukazuje zcela jasně. Právo souhlasit či nesouhlasit s léčbou, případně způsobem léčby, je snadno vykonatelné v případě, kdy je člověk schopen se k této otázce vyjádřit. Naopak přání se velmi těžko prosazuje v situaci, kdy dojde ke ztrátě schopnosti člověka tento souhlas či nesouhlas vyslovit.

Pro využívání institutu existuje několik důvodů. Jeden z nich popisuje následující kazuistika:

Pacient, 78 let, léčen pro karcinom jícnu s metastázemi. Před několika měsíci byl pacientovi s jeho souhlasem zaveden PEG pro polykací obtíže způsobené progresí nádoru. Protinádorová léčba byla ukončena. Poté došlo k rozvoji cévní mozkové příhody, pacient ochrnul na levou polovinu těla a zcela ztratil schopnost komunikovat. Byl převezen do hospice. Rodina nemocného (děti a manželka) sdělují ošetřujícímu personálu, že pacient dříve mluvil opakovaně o tom, že při zhoršení stavu, když by si již nemohl užívat života a rodiny, nechtěl by být jakkoliv „uměle udržován při životě“.

Personál hospice se ptá, jak nyní s celou situací naložit? Lze výživu do PEG sondy zrušit (ne technicky, ale eticky)? A nebylo by dobře, kdyby i tento pacient měl sepsáno své dříve vyslovené přání?⁵¹

Odpověď zní jednoznačně – ano. Nelze totiž, i přes jednoznačnou shodu rodiny respektovat její přání. Stále je tu totiž možnost, že si někdo později rozhodnutí rozmyslí a změní. Tím by vzniklo reálné riziko právního sporu mezi zdravotnickým zařízením a rodinou. V těchto případech prostě rozhodují prokazatelně doložitelná přání pacienta.

Ačkoliv je tedy možnost využít institut dříve vysloveného přání výsadní právo pacienta, neměla by být rodina v souvislosti s jeho vytvořením opomenuta. Poskytnutím informací o možných zdravotních a především právních dopadech může výrazně pomoci při řešení následné komunikace mezi zdravotnickým zařízením a rodinou.

⁵⁰ Dříve vyslovené přání – předem vyslovený (ne)souhlas s poskytnutím léčby [2018-08-26]. <https://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/drive-vyslovene-prani-predem-vysloveny-ne-souhlas-s-poskytnutim-lecby>.

⁵¹ Umírání.cz – informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé. [2018-03-19]. <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/drive-vyslovena-prani>.

7.1. Etická dilemata

Přes veškerou snahu nelze pochopitelně nevyločit hrozbu právních nároků ze strany rodiny, neboť přesvědčení o správnosti či nesprávnosti postupu může být ze strany blízkých i tak kdykoliv zpochybňováno.

Praxe nepochybně přinese v souvislosti s dříve vysloveným přáním mnoho překážek. Lze totiž s velkou pravděpodobností předpokládat, že zdravotnické zařízení bude mít při sebemenší pochybnosti tendenci léčbu provést. Jde o mnohem menší právní riziko, než léčbu neprovést. Při neposkytnutí léčby totiž může dojít na požadavek nároku na nemajetkovou újmu, ale zcela reálně hrozí i trestněprávní postih.

Institut dříve vysloveného přání se v domácím zdravotnictví doposud využívá poměrně málo. Důvodů je hned několik. Na straně zdravotníků hraje velkou roli obava z možných soudních sporů s rodinou pacienta. Je proto velmi důležité při vytvoření dříve vysloveného přání postupovat dle doporučených zásad.

První z nich je včasná a otevřená komunikace s pacientem a jeho blízkými. Tím se významně předejde se situacím, které by mohly vést až k závažným komunikačně náročným situacím. Je tedy vhodné rodinu informovat nejen o zdravotních, ale také možných právních dopadech. Současně je však nutné, aby s tímto krokem souhlasil samotný pacient.

Kdo a jak je dříve vysloveným přáním vázán? Je třeba upozornit, že žádné dříve vyslovené přání nezavazuje bezvýhradně. Navíc český právní řád nedovoluje aktivní podíl na usmrcení pacienta (viz část 10. Hranice zdravotnické etiky). Platí tedy, že pokud mají zdravotníci jakoukoli pochybnost o platnosti dříve vysloveného přání a zejména pak ve stavech neodkladné péče, je více než vhodné se jím neřídit. Při pochybnostech o platnosti dává také NOZ zdravotníkům možnost obrátit se na soud. Tento postup je rozhodně vhodný pokud hrozí spor s rodinou pacienta. Současně je třeba zdůraznit, že institut nelze uplatnit u nezletilých pacientů.

7.2. Shrnutí

Institut dříve vysloveného přání je obrovskou pomocí nejen pro pacienty, ale také pro jejich okolí, rodinu, blízké, zdravotníky. Vždyť co může být důležitější, než vědět, co si jimi milovaná osoba přeje. Navíc český právní řád v tomto ohledu nabízí poměrně silnou podporu.

Vzhledem k malé tradici v českém zdravotnictví, je však současně i nemalým problémem správné chápání institutu na obou stranách „barikády“, tedy zdravotníků na jedné a rodiny na druhé. Nejsme totiž v situaci jako ve Spojených státech, kde k nezahájení záchrany života pacienta v zásadě stačí na těle vytetovaná písmena DNR – Do Not Resuscitate (v překladu neresuscitovat). Lze proto chápat obavy zdravotníků, kteří se kromě zcela nezpochybnitelné formy dříve vysloveného přání raději přiklánějí k záchráně pacientů.

8. Paliativní péče

Paliativní péče je velmi aktuální, protože péče a podpora lidí s pokročilou život ohrožující nemocí se stává důležitým tématem veřejného zdravotnictví. (...) V souvislosti se stárnutím populace je nutné zajistit také rozvoj paliativní péče u onemocnění neoncologického charakteru, jako jsou demence, srdeční selhání nebo chronické obstrukce plicních nemocí.⁵²

Určitá blízkost konce života – byť paliativní a hospicová péče rozhodně neřeší pouze terminální stavy – pochopitelně naplňuje obavami jak samotné pacienty, tak jejich rodiny a další blízké osoby. Je proto otázkou, do jaké míry mají být diskutovány možnosti dobrovolného ukončení života. Jak mají být do této diskuze zapojeni rodinní příslušníci.

Většinu lékařů po celou jeho dobu profesního života doprovází situace spojené se zdravotním stavem pacientů. Těmi nejnáročnějším jsou pak pochopitelně diagnózy, které limitují délku života ošetřovaných osob. Přestože se lékařská etika bez rozdílu týká všech medicínských oborů, je její pojetí a naplňování mnohdy rozdílné. V souvislosti s celostním chápáním rodiny a další blízkých osob pacienta je nejdále oblast paliativní a hospicové péče.

Aktivita spojené s paliativní péčí se v ČR začaly rozvíjet až po roce 1989 a to především ve formě hospicové péče. S dalším mnohaletým zpožděním pak začalo docházet k aplikaci paliativní péče přímo v nemocnicích (viz část 9. Činnost paliativního týmu FN Královské Vinohrady). Dalším důležitým krokem z posledních let je rozvoj mobilní paliativní a hospicové péče, který dovoluje multidisciplinární přístup k pacientovi a jeho rodině přímo v domácím prostředí. Přesto je nejčastějším místem úmrtí nemocnice a další zdravotnická zařízení (přibližně 75 %). Podpora umírajícím a jejich rodinám je proto velmi důležitá. Přes rozvoj této péče jsou nezbytné stejné kroky i v nemocnicích. Nemocnice jsou často místem, kde je zjištěna diagnóza s negativní prognózou a pacienti jsou opakovaně přijímáni k hospitalizaci. Z tohoto důvodu by měla být také místem, kde jsou aplikovány principy paliativní péče.⁵³

⁵² BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 11.

⁵³ dtto. s. 26.

8.1. Dětská paliativní péče

Pediatrická paliativní péče se liší od paliativní péče pro dospělé především rozsahem diagnóz, které jsou do péče zařazené. Těmi typickými jsou kromě jiného vrozené vady, dystrofie nebo metabolická onemocnění. Péče je zaměřená na kontrolu příznaků a udržení kvality života. A to nejen na jeho konci, ale prakticky by měla začít ve chvíli stanovení diagnózy. Neměla by proto být poskytována jen v závěru života dítěte, ale také dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu.

8.2. Perinatální paliativní péče

Perinatální péče je poskytována dětem ještě nenarozeným nebo novorozencům a jejich rodinám. Péče je zaměřená na aspekty somatické (bolest, hydratace), psychologické (proces truchlení rodičů), sociální (rodinné vztahy) a spirituální (rituály, víra).⁵⁴ Je zahajována ještě před porodem, pokud je to nutné, a kromě péče o děti a jejich rodiny zahrnuje péči i o zdravotnické pracovníky. V perinatální paliativní péči se střetává lékařská etika s rodinou, tak jak je nejčastěji popisována, tedy otec, matka a dítě. Často ale do vztahu se zdravotnickým zařízením vstupují i další členové rodiny, nejčastěji prarodiče. A to převážně v situacích, kdy není možné, aby byl přítomný otec dítěte.

8.3. Cíle paliativní péče

Paliativní péče je aktivní na kvalitu života zaměřená péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta nebo prodloužení života, ale prevence zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých. Kvalitní paliativní péče by měla plnit následujících šest zásad:

- Orientace na pacienta (přání a cíle pacienta);
- Prospěšnost (pomoc pacientovi);
- Bezpečnost (nepoškození pacienta);
- Včasnost (zahájení ve vhodný čas);

⁵⁴ RATISLAVOVÁ, Kateřina – *Perinatální paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. s. 35.

- Spolehlivost (využití všech dostupných možností);
- Efektivnost (neplýtvat prostředky, zdroji a časem).⁵⁵

Na rozdíl od předchozích většinou legislativně striktně stanovených pravidel není paliativní péče „svázaná“ řadou omezení a pamatuje na ní §5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, kde je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče „jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí“.

V paliativní a hospicové péči by měla platit mnohem volnější pravidla. Z tohoto důvodu je v zahraničních klinikách běžné, že pacienty striktně neomezují v jejich osobních potřebách. Ne všechna domácí pracoviště sice mohou vyhovět například imobilním kuřákům, přesto by neměl být problém pacientům plnit například přání ve stravování. Vždyť lpět u pacienta v terminálním stádiu na diabetické dietě je zcela zbytečné. To vše pochopitelně platí o paliativní a hospicové péči o dospělé pacienty.

Téma umírání a smrti je pochopitelně pro všechny zúčastněné bolestivou záležitostí, často ovlivněnou vzorci chování v dané rodině. Může se tak stát, že se naopak vztahy mezi nemocným a rodinou, případně v rodině samotné, zkomplikovat a zhoršit. Přesto z většiny výzkumů vychází, že fungující rodina je pro nemocného zpravidla velkým přínosem. Například vyřešení případných problémů a nejasností se svými blízkými je součástí klidného umírání. Zejména u starších lidí je potřeba pozornosti a fyzického kontaktu vysoká.

Pacient přesto může mít tendenci své blízké chránit a rodinu odmítá o svém, stavu informovat. Obě strany se tak pro neschopnost komunikace dostávají do určité izolace, která přes všechnu vzájemnou snahu výrazně omezuje možnosti k navázání bezprostředního a otevřeného vztahu. Stigmatizace nemoci pak může mít za následek, že pacienti obtížně sdělují své obavy i lékařům a ošetrujícímu personálu. V těchto případech se ukazuje nutnost působení multidisciplinárního týmu, který dokáže přesně pracovat s psychikou pacienta.

Jednou z dalších základních potřeb umírajících pacientů je nezůstat sám. Primární je kontakt s rodinnými příslušníky. Pacienti však hledají psychickou podporu i u lékařů a dalších profesí, s kterými jsou v častém styku. Velmi vhodnou v této souvislosti zpravidla bývá přítomnost dětí, známých a přátel. Zde by však mělo dojít k informování,

⁵⁵ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 17.

jak k pacientovi přistupovat (ne informování o jeho zdravotním stavu.) V případě malých dětí je problémem nemocniční prostředí, které na ně jednak může působit stresujícím dojmem. Tato možnost by však neměla být vyloučena v domácím ošetřování. Dítě může mít v pokoji nemocného člena rodiny například hračky a nemusí tak jít aktivně pouze za ním.

Samostatnou kapitolou je pak problém sexuality, která je mimo partnerský vztah společenské tabu a ani zdravotnický personál obvykle nedokáže (nemá možnost), na rozdíl od jiných témat adekvátně reagovat. Rozhodně se však doporučuje se tomuto tématu nevyhýbat.

8.4. Rodina v kontextu paliativní péče

V kapitole Rodina v kontextu zdravotnické etiky je uvedena definice z pohledu zdravotnictví jako celku. V souvislosti s paliativní péčí dostává rodina další, zcela konkrétní, význam a rozměr. Rodina a domov jsou pro každého z nás hlavními zdroji bezpečí. V paliativní péči lze proto rodinu definovat jako ty osoby, které jsou pro umírajícího významné bez ohledu na příbuzenský vztah a které pacient za rodinu považuje. Umírající člověk by neměl zůstat sám, měl by být obklopen lidmi z rodiny nebo lidmi, kteří mají blízko k pastorační službě.⁵⁶

Na všechny z nich pak přímo dopadá tíha nemoci. Je tak bohužel častým jevem – a to zejména v případech, kdy nedochází ke správné interakci mezi zařízením zajišťující paliativní péči a rodinou –, že jednotliví členové procházejí psychickou i fyzickou změnou. V této souvislosti je nutno přiznat, že ne ve všech případech se podaří vytvořit v souvislosti s nemocí pevnější pouta. Naopak zejména sociálně slabší skupiny mohou mít tendenci ztrácet zájem podporovat nemocného. U některých rodin se můžeme dokonce setkat se vztahy konfliktními, případně mohou být odkrývána rodinná tajemství (mimomanželský vztah, homosexualita, oběti incestu), o kterých je těžké otevřeně mluvit.⁵⁷

⁵⁶ DOLISTA, Josef. *Úvod do bioetického myšlení*. 1. vydání. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2012., s. 114.

⁵⁷ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015., s. 113.

8.4.1. Specifika dětské paliativní péče

Potvrzení závažného život ohrožujícího onemocnění u dítěte je vždy spojeno s nutností pravdivě informovat rodiče. Při kontaktu s nimi platí převážná většina zásad stejně jako při sdělování závažných skutečností dospělým pacientům.⁵⁸ Životní zkušenost s nemocí obnáší pro děti i jejich rodiny mnoho změn; ze zdraví do nemoci, z jedince na pacienta, z rodiče na „zdravotní sestru“. V průběhu nemoci se objevují i časté změny - od souhrnu znepokojivých příznaků k diagnóze, od souhrnu znepokojivých příznaků k diagnóze, od diagnózy k teoreticky vyléčitelného onemocnění k nevléčitelné nemoci, od života ke smrti.⁵⁹

Není vždy ideální, když rodiče sami sdělují dítěti diagnózu a stanou se „tlumočníky“ mezi pacientem a lékařem. Jsou sami zatíženi silnými emocemi, a to jejich sdělení velmi podstatně ovlivňuje. (...) Přímý rozhovor lékaře s dětským pacientem při sdělování zvláště závažných informací by se měl odehrávat tak, aby byli dítě i rodiče společně příjemci špatné zprávy a mohli si tak okamžitě poskytnout oporu.⁶⁰

Hospitalizovaní dětské pacienti mají pochopitelně právo na neustálý kontakt s rodiči a dalšími blízkými osobami. V případě, že je to možné, je rozhodně vhodné, aby někdo z rodičů zůstal s dítětem po dobu pobytu ve zdravotnickém zařízení.

Významnou roli v samotném terapeutickém procesu hrají také sourozenci. Zejména v případě, kdy jde o dítě hospitalizované a vážně nemocné. Rodiče jsou v těchto případech logicky zaměřeni na nemocné dítě a ostatní sourozenci se tak cítí osamělí. To v nich může vyvolávat pocity žárlivosti a zlosti. V případě, že nemoc neskončí dobře, může se pak u těchto dětí vyvinout silný pocit viny, který může trvat celý život.

Lékaři se shodují v tom, že by dítě mělo společně s rodiči navštěvovat nemocného sourozence. Nutnou součástí těchto procesů je však informovat zdravé dítě nejen o důvodech hospitalizace, ale také o vhodném chování v nemocničním prostředí a zejména k samotnému nemocnému – způsob vedení komunikace, vhodnost dotyků atd. Na druhou stranu, není vhodné trvat na tom, aby dítě zůstávalo celou dobu v pokoji. Je také vhodné zvážit vhodnost návštěvy dětí předškolního věku. Většina z nich není plně

⁵⁸ BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 375.

⁵⁹ Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin [2018-07-24]. detsky-hospic.cz/files/PPP-Potreby-deti-digitalni.pdf.

⁶⁰ BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 378.

schopná situaci pochopit a prostředí samotný pacient v něm mohou vyvolávat strach a úzkost.

Děti také mají vědět o smrti svých sourozenců. Je zásadní chybou jakkoliv podobné události tajit. Dítě by mělo od počátku chápat smrt jako součást života a ne jako něco mysteriózního a děsivého.

8.4.2. Specifika perinatální paliativní péče

V perinatální péči je třeba velmi citlivě volit každý krok ze strany lékařů a zdravotnického personálu. Ženy, které prožily perinatální ztrátu, jsou velmi citlivé zejména v komunikaci. V této souvislosti je třeba si uvědomit, že ačkoliv se názory na to, kdy skutečně vzniká život, respektive, kdy lze hovořit o personifikaci člověka, se velmi různí., je z pohledu teologické etiky tradičním učením, že od početí se má se zárodkem nakládat jako s lidskou bytostí.⁶¹ Zásadním krokem v komunikaci s rodinou je proto nahrazení termínu plod za slovo dítě, případně miminko. Používat v této souvislosti jiný neosobní výraz je eticky zcela nevhodné.

U rodičů, kteří se rozhodnou pro ukončení těhotenství je důležitý profesionální přístup zařízení, kde se zákrok provádí. Žena potřebuje citlivý přístup a péči zdravotníků, nabídnuta by měla být co nejdokonalejší forma analgezie a psychologická podpora. Pokud si to žena nebo oba rodiče přejí, měli by mít možnost potracené dítě vidět. Zabrání se tím fantazii o vzhledu dítěte, potvrdí se anomálie a je tak umožněno se s miminkem symbolicky rozloučit. Naopak rodiče, pro které by mohl být pohled na postižené dítě traumatický, se ke kontaktu nesmí nutit. Zdravotníci mohou se souhlasem udělat fotografii miminka, uložit ji do dokumentace a rodičům ukázat později. Pro další truchlení ženy je pak důležitá podpora partnera a další rodiny. Své místo má v těchto situacích i psychologické partnerské poradenství.

Ačkoliv většina těhotenství je u nás pro závažnou vývojovou vadu dítěte ukončeno, nejsou vyloučeny případy, kdy se žena rozhodne dítě donosit. Pokud se žena rozhodne pro tuto možnost, je doporučována intenzivní psychologická podpora těhotné nebo rodiny během celého těhotenství, porodu i šestinedělí. Perinatální paliativní péče se částečně liší od péče poskytované rodičům po porodu mrtvého miminka. Pokud rodiče nacházejí dostatek opory, může být i porod umírajícího nebo mrtvého miminka „dobrou“

⁶¹ ONDOK, Josef Petr. *Bioetika*. 1. vydání. Svitavy: Trinitas, 1999. str. 31.

zkušeností. Těhotná žena, která se rozhodne donosit miminko s vadou limitující život, by měla mít možnost navštěvovat poradnu pro těhotné, tak, aby nečekala společně s ostatními matkami a měla by mít možnost získat individuální předporodní přípravu.

Cílem paliativní péče o těhotnou ženu, která je poskytována v souladu s přáním a hodnotami rodiny, je sdílené rozhodování o osudu těhotenství, péče při porodu a po něm, příprava na ztrátu.

8.5. Potřeby rodinných příslušníků

Podpora rodiny je nedílnou součástí paliativní péče. Hlavním zájmem rodinných příslušníků je pak dostatek informací. Pochopení detailů souvisejících s nemocí blízkého jim pomáhá odolávat strachu a snižovat stres. To platí jak v případě, že je nemocný hospitalizovaný, tak – a to zejména – pro volbu domácího ošetřování. Míra informací je totiž jedním z faktorů, který ovlivňuje rozhodování rodiny, zda by bylo možné o tomto řešení vůbec uvažovat. V této souvislosti je dalším častým požadavkem podpora při samotném rozhodování. Jestliže rodina ze strany zdravotníků získá povzbuzení v záměru, mají její členové, pokud jim to možnosti dovolují, mnohem větší snahu na domácí léčbu přistoupit. Častým přáním rodiny je pak pravidelná docházka zdravotníka se specializací na paliativní péči. Tato potřeba ale trochu překvapivě nesouvisí s možnou smrtí blízkého, ale s neschopností mu pomoci ve chvíli, kdy se pacientův stav zhorší.

V případě, že je pacient v domácí péči, je pro členy rodiny primárně důležitý komfort pacienta. To znamená, že potřebují přístup ke všem pomůckám, mít možnost pomoci v ošetřování například formou odlehčovací péče, edukaci v rozpoznání symptomů nemoci v jejím vývoji a znalost vhodné komunikace směrem k pacientovi. Až potom přichází potřeba finanční i emoční podpory pro ně samotné.

Pokud rodina nemůže poskytnout domácí péči, měla by mít možnost svého blízkého kdykoliv v nemocnici navštívit nebo dokonce zůstat s ním během noci. Většina tuzemských nemocničních zařízení však bohužel v současné době tuto možnost nedokáže nabídnout.

8.6. Smrt pacienta

Smrt je v současnosti jedno z velkých společenských tabu. Smrt se stala něčím, co do současného marketingově chápaného západního světa nepatří. Důležitá je krása a úspěch. Přitom dnes a denně jsme médií informováni o tragických událostech. Dnes a denně prostřednictvím filmů a seriálů vstupuje smrt do našich domácností. Jenže to je smrt, která je imaginární a ta se nás netýká. V této neosobní podobě tak není problémem její vnímání. Proto je zcela běžné, že rodiče nedovolují přístup dětem na smuteční obřady z důvodu, aby nebyly traumatizovány. Přitom uvědomění si faktu, že lidský život je konečný, patří k zásadní informaci ve vnímání světa i sebe sama. Zcela jiná situace ale nastává ve chvíli, kdy se nás smrt přímo týká, kdy dojde ke kontaktu s ní coby realitou.

Člověk je bezpochyby jediným tvorem, který si uvědomuje svoji konečnost, tedy ví, že musí zemřít. Přijmout tento fakt, je znakem zralosti a životní moudrosti. Přijetí smrti je přitom velmi zásadní pro život jednotlivce i společnosti. Ve způsobu jak hledíme smrti v tvář nebo jak ji potlačujeme, se projevuje obsah jednotlivcova života, ale i kvalita kultury. Tady se rozhoduje o našem vztahu k pravdě.⁶² O smrti proto lidé začnou uvažovat až ve chvíli, kdy se jich bezprostředně týká. Velmi často je tento fakt úzce spojený se závažnou změnou zdraví, ať už toho vlastního nebo zdraví členů rodiny a dalších blízkých osob.

Úmrtí pacienta je pochopitelně nejvíce traumatizující pro jeho rodinné příslušníky a blízké. Nemělo by se ale zapomínat, že smrt pacienta je velmi nepříjemným faktem i pro lékaře. Lékařské povolání je ze své podstaty určeno k léčení potíží nemocného. Lékař tak může pacientovu smrt vnímat i jako osobní selhání.

Se smrtí blízké osoby často souvisí i negativní nebo dokonce útočná reakce rodiny. Zde se plně ukazuje nebezpečí informovaných laiků a částečně také posilování práv pacientů. Nijak výjimečné proto nejsou ani soudní žaloby proti zařízení nebo konkrétnímu lékaři. V této souvislosti je třeba bohužel přiznat, že v jednotkách případů došlo ke skutečnému pochybení při poskytování péče. Omluvou pro ně ale není ani skutečnost, že se jednalo o neúmyslné selhání jednotlivce. A protože k podobným případům prakticky nedochází v primární péči, jde vina především za zdravotnickým zařízením.

⁶² DOLISTA, Josef. *Úvod do bioetického myšlení*. 1. vydání. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2012. s. 35

V souvislosti s úmrtím pacienta by bylo chybou domnívat se, že ve vnímání smrti jsou v lepším postavení zařízení, které poskytují hospicovou a paliativní péči. Pravdou je spíše opak. Pacienti i rodinní příslušníci jsou zpravidla velmi detailně seznámeni se situací a možným výhledem. Navíc v terminální fázi nemoci a tedy na konci života bývají lidé mnohem otevřenější a vznikají tak silnější vazby pacientem, jeho rodinou a lékařem a zdravotnickým personálem.

Sdělovat úmrtí pacienta by měl zásadně vždy ošetřující lékař. Z lidského hlediska je pochopitelné, že

Důležitým aktem je možnost rozloučit se se zemřelým přímo ve zdravotnickém zařízení. V těchto případech by měl zdravotnický personál k pozůstalým přistupovat velmi citlivě. Lze jistě chápat argument, že většina zařízení není k těmto účelům speciálně vybavena. Na druhé straně je však třeba apelovat na lidskost a vynaložit úsilí k tomu, aby rodině, která o tuto možnost žádá, bylo vyhověno. Vzhledem k tomu, že není explicitně určena doba, po kterou může tělo zemřelého zůstat na oddělení.

8.7. Péče o pozůstalé

Po smrti pacienta by neměl být přerušen kontakt paliativního týmu s pozůstalými. Pokud je vše správně nastaveno ještě za života zemřelého pacienta, vytvoří se mezi členy týmu a rodinou určitá vazba. V rámci ní je mnohem snazší řešit post traumatické stavy, které s odstupem času po smrti blízké osoby přijdou. Je třeba si uvědomit, že pokud jde o ztrátu dítěte, zármutek se netýká jen rodičů samotných. Opomenout nelze ani širší rodinu. Rodiče dítěte mohou být rozvedeni a mezi zarmoucené se tak řadí noví partneři a nevlastní sourozenci. Velmi složitá je situace u osamocených rodičů. Těžké prožívání smutku je u prarodičů, kteří truchlí nejen nad ztrátou vnoučete, ale i nad životní zkouškou svých dětí. Navíc vzhledem k věku a možným nemocem, mohou ohrozit při nezvládnutí zármutku i sami sebe.⁶³

Správná péče o rodinu během života pacienta i po jeho smrti se může mít i druhotný pozitivní dopad. Není totiž neobvyklé, že získané zkušenosti mohou vést i k tomu, že členové rodiny – vzhledem k získaným zkušenostem – aktivně zapojí do dobrovolnické činnosti v oblasti paliativní péče.

⁶³ FIRTHOVÁ, Pam – LUFFOVÁ, Gill – OLIVIERE, David. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 109.

8.8. Shrnutí

Paliativní péče je ve své plné šíři velmi komplexní a sofistikovaná forma zdravotní a sociální péče. Jejím specifikem je to, že především u pacientů v terminálním stádiu není primárním cílem pacienta léčit. Naopak klade se důraz především na mírnění bolesti a zohledňuje se zejména kvalita života v kontextu lidské důstojnosti. Velký význam tím má i pro rodinné příslušníky, kterým nejenže pomáhá smířovat se stavem věcí, ale také například sblížovat se s nemocným blízkým. Pomoc rodině nekončí ani smrtí pacienta a je poskytována podpora v truchlení a vyrovnání se se smrtí blízkého.

Trochu jiná může být forma paliativní péče u dětských pacientů, neboť zde se nemusí jednat o pacienty bez perspektivy dožití v řádu let. U dětských pacientů tak běžně dochází k plnohodnotné léčbě doplňované podporou sociálních potřeb samotných nemocných i rodiny a blízkých osob.

Zcela specifickou pak zůstává perinatální paliativní péče. Jde v ní totiž i o varianty, kdy se dítě narodí mrtvé a nemůže tak vzniknout přirozená sociální vazba s matkou / rodiči. To však neznamená, že matka / rodiče nemohou mít potřebu se plnohodnotně rozloučit. Tyto situace vyžadují od zdravotníků velkou míru empatie, protože zejména u předčasných porodů stále ještě není běžné, že dochází k rituálu rozloučení.

V neposlední řadě je paliativní péče prakticky jedinou oblastí, kde je zapojení se rodiny a dalších blízkých přímo vyžadováno.

9. Činnost paliativního týmu FN Královské Vinohrady⁶⁴

Zdravotnický personál v nemocnici se při výkonu své profese setkává se smrtí. Zejména pro začátečníky je to věc velmi stresující. Každý by chtěl pacienty léčit, udělat je šťastnými, podílet se na jejich radosti. Ne vždy je však možné těchto cílů dosáhnout. Zhoršování zdravotního stavu, bolest, nemohoucnost a umírání zasahuje nejen pacienta a jeho rodinu, ale také lékaře a další osoby, podílející se na zdravotní péči.

S narůstajícími zkušenostmi se dochází k poznání, že léčebné možnosti jsou omezené, některé nemoci nevléčitelné a lidé bohužel budou umírat. Smrt v nemocnici je navíc obvykle smutná, probíhá v samotě a odloučení, bez přípravy. Z pohledu zdravotnického personálu je proto běžné, že se snaží tyto situace co nejrychleji ze svého profesního života vytěsnit. Ne vždy se to však podaří. Umřel přece člověk, bytost opředená vztahy, příběhy, tvor citlivý a přemýšlivý, někdy jako stejný, jako ti, co se o jeho zdraví starali.

Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FN KV) je velká nemocnice. Provozuje přibližně 1100 lůžek a pracuje v ní více než 400 lékařů a přibližně 1600 dalších zdravotnických pracovníků. Z ročního počtu více než 50 tisíc hospitalizovaných jich v nemocnici umírá přibližně tisíc lidí. A to především na interních klinikách. Nezáviděníhodné prvenství patří I. interní klinice. Bylo proto logické, že právě zde se zrodila myšlenka zlepšit péči o nemocné v terminálních stavech a o nemocné, kteří umírají.

Významný impuls k zahájení paliativní činnosti v lůžkové jednotky byl projekt „Spolu až do konce“, který vyhlásil nadační fond společnosti Awast. Základním krokem pak bylo vytvoření paliativního týmu na I. interní klinice. Do projektu se aktivně zapojila více než desítky odborníků od lékařů, přes specialisty zaměřené na etiku, duchovní péči či psychologii až po zdravotní sestry. Současně se plně využily bohaté zkušenosti spolupráce Ústavu ošetřovatelství 3. lékařské fakulty a Artevelde Hogeschool z belgického Gentu, když přímo ve FN KV začala působit sestra Christine De Bosschere.

Prvních šest měsíců řešil paliativní tým především podmínky pro zahájení práce s pacienty. Významné bylo zejména vzdělávání zdravotnických pracovníků. To se

⁶⁴ Text kapitoly je zpracován na základě informací poskytnutých paliativním týmem působícím v rámci interní kliniky FN KV.

uskutečnilo nejen na interní klinice, ale také přímo v paliativním týmu působícím v nemocnici v Gentu.

Samotnou práci s pacienty zahájil tým v lednu 2017. Ve spolupráci s lékaři vybírá vhodné kandidáty pro zapojení do podpůrné a paliativní péče. S pacienty následně probíhá vstupní pohovor a vyšetření, jsou identifikovány jejich potřeby a možnosti jejich uspokojení. Realizuje se také komunikace s rodinami pacientů. Pokud to situace umožňuje, jsou pacienti předáváni do péče mobilních nebo kamenných hospiců.

Každodenní péči o pacienty koordinuje sestra paliativního týmu společně s lékařem a sociálním pracovníkem. Podle specifických potřeb pacientů a jejich blízkých se dále mohou zapojit i odborníci na oblast etiky, duchovní oblasti nebo členové sociálního týmu.

Dosavadní zkušenosti ukazují, že paliativní tým je významnou oporou ošetřujícím lékařům I. interní kliniky při řešení etických i právních otázek, které souvisí s pacienty s nepříznivou prognózou. Pomáhá s nastavením medikace a plánování další léčby. Zapojuje se také do řešení krizových situací v péči o pacienty a jejich příbuzné, kteří jsou zasaženi zprávou o nepříznivé prognóze nebo úmrtí blízké osoby. Tyto činnosti jsou plně v souladu s cíli paliativního týmu. Současně rozvíjí koncepci paliativní ambulance a konziliární činnosti tak, aby postupně mohly být postupně zavedeny na všech klinikách FN KV.

9.1. Kazuistiky z činnosti paliativního týmu

Lidská důstojnost a její respektování ovlivňuje kvalitu našeho života ve zdraví i v nemoci. Je to hodnota lidského bytí, kterou neztrácíme s věkem a nikdo nám ji nemůže vzít. Náleží nám až do smrti. Respektování lidské důstojnosti je jednou z nejdůležitějších součástí péče o nemocné ze strany zdravotnického personálu, nevyjímaje terminálně nemocné.⁶⁵

Praktickou činnost paliativního týmu lze demonstrovat v následujících kazuistikách. V prvním případě si pomoc vyžádala větší soustředění na rodinné příslušníky. Druhá pak naopak směřovala více k pacientovi. Nutno však doplnit, že každá potřeba se vyhodnocuje individuálně podle konkrétní situace. Je tak vyloučeno, že by se paliativní péče poskytovala nevyváženě.

⁶⁵ Lidská důstojnost u terminálně nemocných. [2018-07-09]. < https://zdravi.euro.cz/clanek/lidska-dustojnost-u-terminalne-nemocnych-476264?seo_name=mlada-fronta-noviny-zdravi-euro-cz>.

Případ paní N.

Pacientka ve věku 42 let v terminálním stádiu karcinomu ledviny byla hospitalizována z důvodu metastáz v játrech. V rámci předoperačního vyšetření bylo zjištěno, že chirurgické řešení není již možné. Z toho důvodu byla propuštěna do domácího ošetřování. Po dvou dnech však z důvodu výrazných bolestí byla paní N. znovu hospitalizována. Zde se pak ukázalo, že kromě primární léčby bolestí bude nutná intervence paliativního týmu v souvislosti s poskytnutím informací pacientce a její rodině. Nikdo z nich totiž nebyl v době příjmu seznámen s tím, že se jedná o terminální stádium nemoci. Z iniciativy sester byla pacientka umístěna na samostatný pokoj, aby s ní mohli být nepřetržitě rodinní příslušníci. Současně zahájila svoji činnost paliativní sestra, která ve spolupráci s ošetřujícím lékařem řešila sdělení diagnózy pacientce a rodině. Velmi náročná byla zejména komunikace směrem k rodině, především pak k synům pacientky. Nepříznivá situace proto byla nejprve vysvětlena manželovi. Na ní navázala pomoc při vzájemné komunikaci obou partnerů s cílem adaptovat se na tuto velmi náročnou situaci. Následoval nejobtížnější krok, rozhovor s šestnáctiletým synem, kterého se původně rodina snažila chránit před faktem, že ztrácí jednoho z rodičů. I přes nastalou časovou tíseň se podařilo uskutečnit setkání obou, byť v té době již nebyla paní N. při vědomí. Na základě intervence paliativního týmu se však dosáhlo toho, že nejmladší syn odcházel z nemocnice s pocitem, že se s maminkou dokázal rozloučit a říci jí vše, co v dané chvíli považoval za důležité.

Případ pana R.

První kontakt s pacientem se uskutečnil 6. června 2017. Sociální anamnéza: muž, 38 let; žije s přítelkyní a dcerou, pracuje jako ostražník. Diagnostikován adenokarcinom s metastázami v terénu jaterní cirhózy s prognózou dožití v jednotkách měsíců. Po hospitalizaci došlo ještě týž den ke kontaktu s paliativní sestrou. Pacient uvedl, že se cítí unavený, vyčerpaný a má obavy z přijetí diagnózy ze strany své matky, u které je diagnostikována psychická porucha.

O dva později uvádí, že svému onemocnění uvěří, až se definitivně potvrdí. Stále se cítí velmi unavený až omámený. Svěřuje se s obavou o budoucnost vztahu se svou partnerkou, neboť odkládal žádost o uzavření manželství. V další komunikaci s paliativní sestrou zůstává převážně uzavřený.

Po patnácti dnech hospitalizace, 21. června, dochází ke zlepšení pacientova stavu. Ten se v dalším kontaktu s paliativní sestrou svěřuje, že mu před třemi lety ve stejný den zemřel otec. Současně si poprvé uvědomuje závažnost svého nemocnění a mluví o následování svého rodiče. Vzhledem k propuštění, které je stanoveno na následující den, se paliativní tým zaměřuje v psychické podpoře ve vazbě na krátkodobé cíle.

K druhé hospitalizaci došlo 4. srpna. Pacient si mimo jiné stěžuje na dušnost. Dochází proto k úpravě medikace. V rámci uvědomování si svého stavu požaduje možnost domácí péče, neboť nevidí důvody setrvávat v nemocnici. Situace je konzultována i s matkou pacienta, které jsou sdělovány možnosti úlevy v péči o syna. Po stabilizaci vedlejších symptomů dochází v následujících dnech k propuštění pacienta domů.

K třetí, poslední, hospitalizaci došlo 9. října. Pacient byl přijat z důvodu zhoršení stavu a progresi icteru. Doporučeno vysazení perorální medikace a nastavena aplikace morfinu k tišení bolesti. Pacient má každodenní návštěvy z řad nejbližších členů rodiny. Opakovaně sděluje, že nic nepotřebuje, že ho nic nebolí. Rodině je poskytována psychosociální podpora. Pan R. zemřel 14. října 2017 v psychicky vyrovnaném stavu po rozloučení s bratrem a dcerou. Smrt nastala za přítomnosti manželky a matky.

Během doby, jen o několik dní přesahující 4 měsíce, se paliativnímu týmu podařilo dosáhnout mimořádných úspěchů. Došlo k zásadní změně psychického stavu nejen u pacienta, ale k i určitému vyrovnání se se situací u rodinných příslušníků. Kromě jiného pan R. posílil vztah s matkou i dcerou a především uskutečnil dlouho odkládaný sňatek s partnerkou.

9.2. Shrnutí

Činnost paliativního týmu v FN Královské Vinohrady v Praze lze považovat v mnohém za referenční. Dokládá to jak nastavení cílů při jeho budování, tak aktuální činnost i plány do budoucna. Velmi důležitá je skutečnost, že tým jednak aktivně využívá kontakt s obdobným zahraničním zařízením a současně svoje zkušenosti a poznatky předává dalším zdravotnickým zařízením v tuzemsku. Tým má navíc silnou podporu ze strany vedení nemocnice a nevznikal proto v podmínkách, které by omezovaly některou z jeho dílčích činností.

10. Hranice zdravotnické etiky

Jak ukazují předešlé kapitoly, moderní medicína má stále svoje limity a řadu nemocí není schopna úspěšně léčit nebo alespoň mírnit. Současně však její vývoj přináší stále novější a erudovanější postupy a nové trendy. Ne všechny jsou, nejen z etického hlediska, přijatelné. Jedním z nejčastěji otevíraných témat – a to jak v odborných, tak i laických kruzích – jsou diskuze týkající se dobrovolného ukončení života, tedy eutanazie.

Volání po její legitimizaci pomíjí – ať už z neznalosti či záměrně – základní morální principy. Právo na eutanázii není právem, jež by vycházelo z právní vědy a není žádnou ústavou chráněno. Takové právo by narušovalo integritu základní právo člověka na život a na integritu člověka. Legitimizace by také porušila podstatu příkázání „nezabiješ“, které je, jako jeden bodů Desatera, trvalým společenským tabu.

Uzákonění usmrcování nemocného by navíc dalo lékařům obrovskou moc. Není to totiž nemocný, kdo určuje, že je léčba beznadějná. Lékař nemůže uniknout svým předsudkům, hodnotám, představám o životě a smrti. Eutanazie není také autonomním volbou. Nemocní v terminální fázi jsou velmi náchylní k přijímání názorů jiných. Cítí se být zátěží pro druhé a jsou tak velmi citliví vůči různým návrhům. Pokud jde o lékaře, je známo, že lidé ve většině případů udělají to, co jim lékař doporučí.

Pokud by přece jenom k podobnému uzákonění došlo, jednalo by o zákon nemravný. Mravnost nestojí na zákonodárství. Podobně jako rasové segregace nebo potlačování práv žen, jež byly v minulosti legální nikdy nedostály mravního opodstatnění. Zákony mohou být dobré pouze za předpokladu, že stojí na dobrém etickém základu. Zabíjení nemocných je proto po mravní stránce neudržitelné.

Na spojitost eutanazie s anomíí (stavem společnosti, v níž přestávají platit morální a kulturní pravidla) poukazuje doc. MUDr. Martin Bojar, CSc., z neurologické kliniky 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Motol v Praze – (...) smrt a umírání byly vždy intimní záležitostí, která se odehrávala v kruhu rodinném a byla svázána s rituály. Dnes mnozí rodinní příslušníci pacientů říkají, že „doma se přece neumírá“. Zážitek smrti tak zůstává nesnesitelný a trýznivý, smrt je nedůstojným, neosobním a depresivním aktem, odehrávajícím se kdesi za plentou (...).⁶⁶

⁶⁶ Eutanazie očima různých oborů [2018-05-12]. <<https://zdravi.euro.cz/denni-zpravy/profesni-aktuality/eutanazie-ocima-ruznych-oboru-468352>>.

To, že po eutanazii volají lidé spíše zcela spontánně, potvrzuje nepřímě i průzkum agentury CVVM: *S uzákoněním eutanazie podle šetření souhlasí přibližně dvě třetiny české veřejnosti (67 %), když více než čtvrtina (26 %) podle svých slov souhlasí „rozhodně“ a více než dvě pětiny (41 %) pak „spíše“.* Nesouhlas vyjádřila necelá čtvrtina dotázaných (23 %), rozhodný nesouhlas ale uvedla jen necelá desetina respondentů (8 %), 15 % pak „spíše nesouhlasí“. Desetina (10 %) občanů neví, jaké stanovisko vzhledem k této otázce zaujmout.⁶⁷

Vzhledem k tomu, že souhlas se častěji objevoval u dotázaných ve věku 30 až 59 let, odpovídá výsledek obdobné situaci, kdy nemocný je ve vegetativním stavu napojený na umělou ventilaci s velmi špatnou prognózou dalšího vývoje. Pak se může názor rodinných příslušníků na další řešení diametrálně rozcházet. Starší členové rodiny, zpravidla děti nemocného, mohou trvat na ponechání současného stavu s argumentem na přirozenou smrt, případně doufat v neočekávaný pozitivní zvrát. Mladší, případně i vzdělanější, část rodiny naopak může stav chápat pouze jako situaci, která přináší utrpení všem a navrhuje pacienta odpojit. Ošetřující lékař by tím dostal do velmi dilematické situace, a přestože by se patrně více přikláněl k možnosti pacienta odpojit, nemohl by přehlédnout přání osob v nejbližší příbuzenské linii.

Zcela mylné jsou domněnky, kterými argumentují ponejvíce rodinní příslušníci, že eutanazie je smrt ze soucitu. Není. Ve chvíli spoluutrpení je třeba používat i rozum. Jednání pod vlivem citu není jednoznačně mravně obhájitelné. Řada událostí v historii byla konána pod vlivem dobra. Lidé, kteří toto dobro vykonávali, však jednali pouze pro své dobro, ne pro dobro ostatních. Pravý soucit vnímá vše z pohledu nemocného, ne jen z pohledu rodinných příslušníků nebo sebe samého. A není třeba popírat, že i pro lékaře je smrt pacienta v terminálním stádiu úlevou v jeho vlastní tísní. Správná cesta je však pomoci nemocnému k důstojné smrti, ne k jeho zabití. Eutanazie také není soukromou záležitostí. Všichni máme vztahy a různá propojení. Zabíjení má dopad na každého z nás, působí rozvrtně na celou společnost z pohledu vnímání nedotknutelnosti a ochrany života.

Eutanazie není ani smrtí důstojnou. Nemoc a utrpení nezbavuje člověka důstojnosti. Lidé mají svoji důstojnost jednoduše proto, že jsou lidé. Nemohou o ni přijít tím, že

⁶⁷ Veřejné mínění o interrupci, eutanazii a trestu smrti [2018-06-28]. <<https://cvvm.soc.cas.cz/cz/tiskove-zpravy/ostatni/vztahy-a-zivotni-postoje/4663-verejne-mineni-o-interrupci-eutanazii-a-trestu-smrti-kveten-2018>>.

nemohou ovlivnit vše. Co se s nimi přihodí, tím že jsou slabí nebo že trpí. V každém trpícím lze totiž nalézt více důstojnosti, než v těch, kteří mluví o důstojnosti jiných.

V neposlední řadě je eutanazie v přímém protikladu s náplní lékařství. To je doby vzniku Hippokratovy přísahy spojováno s mravním závazkem. Patřičné zvládnutí bolesti a obtíží a současná duševní, sociální a spirituální podpora dokazují, že zabíjení není nutné. V případě terminální fáze onemocnění a umírání je nejdůležitější stránkou zvládnutí duchovní potřeby nemocného. Nemocní ošetření s porozuměním a se soucitem nežádají ukončení života. Zabíjení by také vedlo k rozkladu lékařovy identity a podkopání důvěry v obor samotný.

V tomto ohledu je zásadní prohlášení ČLK ze dne 24. 4. 2001, v němž se uvádí:

„Eutanazie i asistovaná sebevražda jsou projevem selhání. Dnes lze zajistit takovou péči v léčení bolesti a ostatních fyzických symptomů, psychického, sociálního a duchovního utrpení tak, aby k žádosti o usmrcení nemuselo docházet. Naše společnost objektivně disponuje dostatečnými finančními prostředky, znalostmi, dovednostmi, léky i přístrojovým vybavením, aby nemocným, u kterých kurativní léčba vyčerpala všechny dostupné možnosti, byla poskytnuta odpovídající léčba paliativní. Tento způsob je nemocnému schopen zajistit nejlepší možnou kvalitu zbytku života včetně doprovázení k důstojné smrti bez bolesti, fyzického, psychického, sociálního a duchovního utrpení. Pro rozhodování o poskytování nejvyšší etické služby nevléčitelně nemocnému musí být lékařům nápomocná celá společnost, právo, ekonomická i zákonodárná systémová opatření“.⁶⁸

10.1. Shrnutí

Pomoc nevléčitelně nemocným je bezpochyby jeden ze zásadních problémů současného světa. A lékařská věda není i přes svůj neustálý rozvoj schopna jej ve většině úspěšně řešit. Ve volání po eutanazii u nás se odrážejí dva hlavní problémy. V první řadě se jedná o dostupnost odpovídající péče. Ta je, v kontextu se stárnutím populace, stále velmi nízká. Velké procento nemocných proto umírá v nedůstojných podmínkách často za netlumených bolestí. Druhým důvodem je nízká míra osvěty týkající se důstojnosti člověka a úcty k životu. Potlačování reality života vede k odosobnění lidí. To se pak

⁶⁸ MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 58-59.

reálně odráží v pohledech na tak zásadní společenské otázky, jako je eutanazie. Pro její legalizaci však neexistuje žádné morální, legální, sociální ani jiné opodstatnění.

11. Závěr

České zdravotnictví prochází od roku 1989 mnoha zásadními změnami. Jak v legislativě, tak také v terapeutických postupech, technické kvalitě ale také – a to především - v přístupu k pacientům. Potěšující je zejména skutečnost, že nově přijaté trendy nezůstávají pouze na papíře, ale jsou aplikovány v praxi. Tedy, že zdravotnická zařízení i samotní lékaři a další zdravotnický personál jasně chápou důležitost nově daných pravidel, zejména pak respekt k autonomii pacienta.

V některých oborech se proto lze setkat se zcela jasným chápáním potřeb pacienta. V tomto ohledu je bezpochyby nejlepší situace v oblasti paliativní péče, kde dochází k vzájemné interakci všech zúčastněných stran. Zdravotnické zařízení aktivně přistupuje k potřebám nejen pacientů, ale také rodiny. Zdravotnických zařízení, kde pracují paliativní týmy, je stále malé množství.

Přesto všechno tuzemské zdravotnictví o rodině stále často pouze uvažuje. V praxi bohužel ne vždy koná. Přes všechna pozitiva, ale stále pacient a jeho rodina zůstávají slabší stranou vztahu. Pokud nahlédneme na témata řešená v diplomové práci, můžeme vidět, že přes veškerou snahu paternalismus z českého zdravotnictví nezmizel. Paradoxně je u části pacientů, zejména seniorů, brán jako nejlepší možnost. Lze to i pochopit, protože pokud ve vztahu žili většinu svého života, nebudou požadovat žádnou zásadní změnu v přístupu k formě řešení svých zdravotních potíží. Mít možnost rozhodovat o své vlastní léčbě by patrně vedlo spíše k stresu, než dobrému pocitu. Je nepochybné, že tento způsob vyhovuje i mnohým lékařům. Nové etické metody ve vztahu k pacientovi a jeho rodině totiž vyžadují mnohem větší úsilí v oblasti etiky a komunikace.

Před těmito kroky se lze částečně skrývat, nelze před nimi ale utéct. Stejně jako celé zdravotnictví se mění i chování pacientů a jejich rodinných příslušníků. Zvyšování jejich přístupu ale bohužel nesouvisí pouze s obecnou znalostí nových povinností lékařů a zdravotnických zařízení. U mladších pacientů dochází i ke zvýšení informovanosti o konkrétním problému. Bohužel však většinou z nedůvěryhodných zdrojů navíc bez schopnosti rozlišit souvislosti. Z těchto důvodů proto lékaři primárně požadují především podpis informovaného souhlasu. Pacienti se totiž stále častěji snaží zpochybňovat a rozporovat postupy zdravotníků. Běžné jsou i právní konflikty. A o ty, i kdyby byly neopodstatněné, jsou pro všechny nemalou psychickou zátěží. I to jsou důvody, proč lékaři nejsou v řadě případů ochotni umožňovat pacientovi a jeho rodině prostor

k autonomii. Velký prostor je zejména v praktickém chápání a dodržování dříve vysloveného přání. Sdílené rozhodování je pak zcela „v plenkách“.

Ačkoliv řada uvedených důvodů najde své opodstatnění, neměl by to být důvod, aby lékař nebo zdravotní zařízení „rezignovali“ na potřebu uplatňování etických zásad.

Posilující autonomie dává mnohem více prostoru i samotné rodině pacientů. Ta se díky snazšímu a komplexnější přístupu k informacím – pochopitelně v rámci souhlasu pacienta - může mnohem aktivněji zapojovat do rozhodování o dalších krocích léčebného procesu. Schopnost chápat rodinu jako součást pacientovy osobnosti a akceptovat její postavení a požadavky se obvykle zvyšuje s délkou praxe lékaře.

Dilematické situace vztahu jsou především v tom, že lékaři či zdravotnická zařízení nedodržují povinnosti ve smyslu poskytování informací nebo nakládání s nimi. Samozřejmě se doposud setkáváme se paternalistickým přístupem. Pochopitelně dochází ke zcela chybným formám přístupu k informovanému souhlasu, nesprávnému chápání předem vysloveného přání. Jen obtížně se pak rodina a osoby blízké mohou stát rovnocenným partnerem ve vztahu k lékaři.

Na druhé straně ale i rodinní příslušníci porušují pravidla v tom ohledu, že požadují služby nebo informace nad rámec svých práv. Typické je to především pro generaci, která se orientuje v oblasti moderních technologií a prostředí sociálních sítí.

Jádro problému je logicky v nastavení celého systému domácího zdravotnictví. Počátek lze sledovat již na lékařských fakultách, kde se doposud studenti setkávali s etikou jen minimálně. U začínajících lékařů je primárním cílem léčit. To je bezpochyby správné, nesmí k tomu však docházet za každou cenu. Pak totiž dochází k depersonalizaci léčebné péče. (...) Léčebná péče je stále více a více koncentrována na nemoc, nikoli na celého člověka. Pro lékaře často bývá pacient „případem“, nikoli strádajícím člověkem. Jiným znakem depersonalizace léčebné praxe je stále vzrůstající podíl techniky při terapeutických zákrocích. (...) Lékařské vědění se monopolizuje a stává se majetkem elitních profesionálů. Lékař přestal být vedle léčitele i rádcem, jak tomu bylo v dávných dobách.⁶⁹

A ještě poznámka na závěr, která sice jde mimo obsah práce, má však k tématu jako celku velmi úzký vztah. V pohledu na situace, kdy je zdravotnická etika konfrontována s teoretickými i praktickými postupy ve vztahu k pacientům a rodinným příslušníkům nebyla zmíněna ekonomická rizika. Nedostatek peněz v systému zdravotní péče a také

⁶⁹ ONDOK, Josef Petr. *Bioetika*. 1. vydání. Svitavy: Trinitas, 1999., s. 43.

špatné hospodaření s nimi výrazně limitují jeho možnosti. Velmi omezujícím a kritizovaným faktorem v této oblasti je například skutečnost, že každá zdravotní pojišťovna hradí za stejnou péči jinou cenu. K tomu se rozlišují rozdíly mezi nemocnicemi kvůli tzv. individuálním základním sazbám.⁷⁰ Rozdíly za totožné úkony dosahují až několika desítek tisíc korun. Při tomto stavu je pochopitelně velmi obtížné nabízet pacientům něco více než základní péči. A v příkladech by se dalo pokračovat dál a dál. Jak však bylo uvedeno, tato oblast není tématem práce.

Celkově však – i přes mnohé nedostatky – se situace stále posunuje vpřed. A už jen to, že vedení nemocnic začíná chápat potřebu zavedení paliativní péče na vybraných odděleních, ale také zavedení povinného absolvování předmětu lékařská etika na fakultách, je pozitivním signálem.

⁷⁰ ŠUPŠÁKOVÁ, Petra – *Řízení rizik při poskytování zdravotních služeb*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. s. 180.

Seznam použitých zkratk

ČLK – Česká lékařská komora.

FN – Fakultní nemocnice

FN KV – Fakultní nemocnice Královské Vinohrady

NOZ – Nový občanský zákoník

OSN – Organizace spojených národů

Seznam literatury

BÁRTLOVÁ, Sylva. Sociologie medicíny a zdravotnictví. 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1197-4

BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.

BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Radek a kolektiv. *Kontroverze současné medicíny*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta, 2016. ISBN 978-80-204-4360-1.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5402-4.

DOLISTA, Josef. *Úvod do bioetického myšlení*. 1. vydání. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2012. ISBN 978-80-261-0192-5.

FIRTHOVÁ, Pam – LUFFOVÁ, Gill – OLIVIERE, David. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-8087029-21-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Informovaný souhlas. Proč a jak?* 1. vydání. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-497-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 4. aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-204-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

KOLEKTIV AUTORŮ. *Univerzita medicínského práva*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-5113-9.

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

KŘÍŽOVÁ, Eva – *Proměny lékařské profese z pohledu sociologie*. 1. vydání. Praha: SLON, 2006. ISBN 80-86429-57-1.

KUPKA, Martin – *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: SLON, 2003. ISBN – 80-86429-19-9.

MOŽNÝ, Ivo – *Sociologie rodiny*. 2. upravené vydání. Praha: SLON, 2002. ISBN 80-86429-05-9.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1025-0.

NOVOTNÝ, Petr – IVIČIČOVÁ, Jitka – SYRŮČKOVÁ, Ivana – VONDRÁČKOVÁ, Pavlína – *Nový občanský zákoník – rodinné právo*. 2. aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0431.

ONDOK, Josef Petr. *Bioetika*. 1. vydání. Svitavy: Trinitas, 1999. ISBN 80-86036-24-3.

PTÁČEK, Radek - BARTŮNĚK, Petr – MACH, Jan a kolektiv. *Informovaný souhlas – etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. 1. vydání. Praha: Galén, 2017. ISBN 978-807492-334-0.

RATISLAVOVÁ, Kateřina – *Perinatální paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0121-4.

ŠIMEK, Jiří – *Lékařská etika*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5306-5.

ŠIMEK, Jiří – ŠPALEK, Vladimír. *Filozofické základy lékařské etiky*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0440-4.

ŠUPŠÁKOVÁ, Petra – *Řízení rizik při poskytování zdravotních služeb*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0062-0.

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

VALUŠ, Antonín. *Civilní spory mezi lékařem a pacientem při poskytování zdravotní péče*. 1. vydání. Praha: Leges 2014. ISBN 978-80-7502-045-1.