

**UNIVERZITA KARLOVA**  
Fakulta humanitních studií

Aplikovaná etika



**Etické problémy péče o umírající ve  
velké nemocnici**

*Disertační práce*

**Autorka práce:** Mgr. Věra Váňová

**Vedoucí práce:** Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

Praha 2017

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předloženou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Práce nebyla využita k získání stejného ani jiného titulu.

V Praze dne

Věra Váňová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Prof. PhDr. RNDr. Heleně Haškovcové, CSc. za trpělivé vedení této disertační práce a cenné připomínky a také sestřám, za ochotu a čas, který mi věnovaly při výzkumném šetření. Mé poděkování patří i mému manželovi za podporu a pochopení.

Věra Váňová

## **Abstrakt**

V disertační práci se věnuji etickým problémům, se kterými se setkávají zdravotníci při péči o umírající nemocné.

V první kapitole přibližuji problematiku péče o umírající pacienty, předkládám pohled do historie péče o umírající a zaměřuji se na klíčová kritéria při péči o umírající, kterými jsou potřeby nemocných.

V druhé kapitole popisuji metodologickou část kvalitativního výzkumu, kterého se zúčastnilo 15 sester ze standardních oddělení, jednotky intenzivní péče a anesteziologicko-resuscitačního oddělení Nemocnice Na Bulovce. Cílem výzkumného šetření bylo, prostřednictvím rozhovorů se sestrami, vyhledat a popsat etické problémy, se kterými se setkávají sestry při péči o umírající pacienty v kontextu tří různých prostředí a v konkrétních situacích.

Ve třetí kapitole uvádím komentované výsledky rozhovorů, ze kterých vyplynulo, že se sestry zamýšlejí nad ochranou lidského života v souvislosti s jeho kvalitou, dystanazií, marnou léčbou, rozdílem mezi ponecháním pacienta zemřít a eutanazií, autonomií, lidskou důstojností a poskytováním paliativní péče. Jednotlivé podkapitoly se skládají z teoretického zarámování a jsou doplněny o výpovědi respondentek výzkumného šetření a rozšířeny o můj komentář.

Hlavním zjištěním je, že dotazované sestry trpí tzv. morálním distresem, který ovšem prezentují především v sérii konkrétních výhrad k nejednoznačnému rozhodování lékařů a, nečistka transformovaných do organizačních a technických nedostatků. Morální distres je zvýrazněn také pocity marnosti, které se váží k vymezeným kompetencím sester.

**Klíčová slova:** autonomie umírajících, důstojnost smrti, dystanazie, eutanazie, marná léčba, morální distres, paliativní léčba, paliativní péče, kvalita umírání, péče o umírající

## **Abstract**

The dissertation is devoted to with ethical problems faced by health professionals when caring for dying patients.

In the first chapter the issue of care for dying patients is approached, delivering insight into the history and focusing on the key criteria in the care of dying patients and their needs are presented.

In the second chapter I describe the methodological part of qualitative research which was attended by 15 nurses from standard departments, intensive care unit and anesthesiology and resuscitation department in Hospital Bulovka. The aim of the research was, through interviews with nurses, locate and describe the ethical problems that they face when caring for dying patients in the context of three different environments and in specific situations.

In the third chapter I mention commented results of the interviews which indicate that the nurses are thinking about the protection of human life in terms of its quality, dysthanasia, futile care, the difference between letting a patient die and euthanasia, autonomy, human dignity and the provision of palliative care. Particular sub-chapters consist of theoretical framing and are complemented by testimonies of respondents research and enhanced by my comment.

The main finding is that the surveyed nurses suffer from moral distress which, however, they present mainly in a series of specific objections to the decisions of doctors and ambiguous, often transformed into organizational and technical shortcomings. Moral distress is also emphasized with feelings of frustration that bind to the defined competencies of nurses.

**Key words:** autonomy of dying, dignity of the death, dysthanasia, euthanasia, futile care, moral distress, paliative treatment, palliative care, the quality of dying, the care of dying

# Obsah

<b>ÚVOD.....</b>	<b>7</b>
<b>1. PROBLEMATIKA PÉČE O UMÍRAJÍCÍ.....</b>	<b>10</b>
1.1 KDE LIDÉ UMÍRAJÍ A KDE UMÍRAT CHTĚJÍ? .....	10
1.2 HISTORICKÉ OHLÉDNUTÍ .....	15
1.2.1 Domácí model umírání.....	15
1.2.2 Institucionální model umírání.....	16
1.3 KLÍČOVÉ KRITERIUM: POTŘEBY NEMOCNÝCH .....	22
<b>2. METODOLOGIE.....</b>	<b>28</b>
2.1 CÍL VÝZKUMU .....	28
2.2 METODOLOGIE VÝZKUMU .....	28
2.3 VÝBĚR RESPONDENTŮ.....	29
2.4 POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR.....	30
2.5 SBĚR DAT .....	31
2.6 ANALÝZA DAT.....	34
2.6.1 Identifikační údaje.....	35
2.6.2 Struktura pacientů na jednotlivých odděleních pohledem respondentek .....	36
<b>3. ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O UMÍRAJÍCÍ.....</b>	<b>40</b>
3.1 ETICKÝ POHLED NA OCHRANU LIDSKÉHO ŽIVOTA V SOUVISLOSTI S KVALITOU ŽIVOTA .....	41
3.2 ETICKÝ POHLED NA DYSTANÁZII.....	49
3.3 ETICKÝ POHLED NA MARNOU LÉČBU .....	50
3.4 ETICKÝ POHLED NA ROZDÍL MEZI PONECHÁNÍM ZEMŘÍT A EUTANAZIÍ.....	63
3.5 ETICKÝ POHLED NA AUTONOMII A POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ.....	77
3.5.1 Problematika sdělování pravdivé informace o zdravotním stavu .....	79
3.5.2 Přání nemocných.....	89
3.5.3 Přání rodiny.....	102
3.5.4 Problematika komunikace.....	108
3.5.5 Nedostatek času na komunikaci .....	114
3.5.6 Nedostatek soukromí při poskytování informací.....	119
3.6 ETICKÝ POHLED NA ZTRÁTU DŮSTOJNOSTI.....	122
3.7 ETICKÝ POHLED NA PALIATIVNÍ PÉČI.....	141
<b>VÝSLEDKY STUDIE S KOMENTÁŘEM.....</b>	<b>146</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>154</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>156</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>169</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>170</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>171</b>

## ÚVOD

Život každého člověka je časově ohraničený. Má svůj začátek, po kterém následují charakteristické životní etapy a také svůj konec. Zrození člověka je radostnou událostí. Nový člen rodiny je vítám do života. Zdravotnické instituce se snaží přispět k co nejpřirozenějšímu průběhu narození dítěte a následné péči o něj. Snaží se zajistit co největší komfort pro matku, jak před, při tak i po porodu dítěte. A to nejen v oblasti materiálního vybavení, ale také i v sociální oblasti, umožněním přítomnosti otce nebo jiné blízké osoby, aby byla tím, kdo stojí při matce v této sice bolestivé chvíli, přesto zpravidla končící pocitem štěstí. Ani v průběhu života člověk nezůstává v obtížných situacích sám, má většinou kolem sebe svou rodinu a přátele. Proto by ani na konci svého života neměl zůstat sám, mezi cizími lidmi, opuštěn. Umírání a smrt jsou bolestná témata, ale týkají se každého z nás. Když jsme se narodili, musíme také zemřít. Nikdo z nás neví, kdy k tomu dojde, kde ani jak. Právě to „kde“ a „jak“ je nejdůležitější. Máme obavy, jak umírání bude probíhat. Máme strach z toho, co nás čeká, z bolesti, závislosti na jiných lidech, bezmoci, osamělosti. Přesto o svých obavách nemluvíme. Dnešní technická doba dospěla tak daleko, že naše rodina a lidé, kteří jsou nám blízcí toho o našich starostech a pocitech vědí mnohem méně než naprosto cizí lidé na opačném konci internetové sítě.

O smrti se snažíme nemluvit, abychom ji nepřivolali, ale přesto je neustále kolem nás. Kdykoli zapneme televizi, je nám smrt předsouvaná médií, ať už prostřednictvím filmu, v jakési upravené „virtuální“ podobě, nebo v podobě zpráv o tom, kde se stala jaká nehoda a kolik bylo mrtvých. Je to smrt, která se nás blíže netýká, a maximálně si řekneme, že je to strašná tragédie. Jiná situace nastává v okamžiku, kdy se jedná o někoho, ke komu máme osobní vztah. V takové chvíli prožíváme bolest ze ztráty, zármutek, zoufalství.

Jakmile jednou člověk zemře, už nikomu nemůže podat informaci o tom, zda byl spokojen s péčí lékařů a zdravotníků, co udělat měli a neudělali, co mu nevyhovovalo, ani jak by se to dalo zlepšit. Jen na nás živých je, abychom pokud je to možné, včas zjišťovali od pacientů a jejich blízkých jejich přání, pocity, názory. Abychom co nejlépe provázeli umírajícího tímto životním

obdobím a pomohli mu prožít poslední dny s odpovídající kvalitou. Sami sebe bychom se měli ptát, co bychom si v takové chvíli přáli od svého okolí a čeho bychom chtěli být ušetřeni. Každého z nás asi napadnou slova typu neprodlužování umírání, zachování důstojnosti, pochopení, empatie, nezůstat sám a mnoho dalších. Podstatné je, aby praxe v nemocnicích odpovídala požadavkům, potřebám a přáním pacientů. Aby každému z nich byla poskytována kvalitní zdravotnická péče, a to s ohleduplností a prostřednictvím kvalifikovaného personálu (30). Otázkou zůstává, co představuje výraz „kvalitní péče“ o pacienta v závěru života. Jsou to opakovaná vyšetření, která dokládají, jak se onemocnění postupně zhoršuje? Je to využití všech dostupných léčebných prostředků? Není výše uvedené nakonec pouze marný boj, který pacienta zatěžuje a zhoršuje mu kvalitu posledních dní jeho života? Léčba, která přináší utrpení a prodlužování umírání? Která negativně působí nejen na pacienta, ale i jeho blízké a současně také na personál? Léčba, která stojí velké množství peněz, které by bylo možné využít efektivněji?

Problematika péče o umírající je mi blízká, protože mnoho let pracuji jako sestra pro intenzivní péči na Anesteziologicko-resuscitačním oddělení (lůžkové části) v Nemocnici na Bulovce a s umíráním a smrtí pacientů se setkávám často. Proto jsem se ve své disertační práci zaměřila na etické problémy, se kterými se setkává zdravotnický personál při péči o umírajícího pacienta. Předkládaná práce vznikala dlouhých šest let. Původní název zněl Etické problémy péče o umírající ve fakulních nemocnicích v Praze. V úplných počátcích jsem totiž plánovala provést kvantitativní výzkum. Prostřednictvím dotazníkového šetření jsem chtěla zjistit, s jakými etickými problémy se sestry<sup>1</sup> setkávají při péči o umírajícího nemocného. Vzhledem k tomu, že výsledky takového šetření by mi přinesly pouze stručné informace od mnoha jedinců, ale chyběl by mi příběh a kontext, rozhodla jsem se provést kvalitativní výzkum. Jako techniku sběru dat jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor. S

---

<sup>1</sup> V textu užívám výraz „sestra“. Jsem si vědoma, že správné označení je všeobecná sestra. Na nemocničních odděleních se můžeme setkat se širokou škálou „sester“ podle dosaženého vzdělání, a to se sestrami magistrkami, bakalářkami, diplomovanými sestrami, sestrami se specializací pro určitý obor, všeobecnými sestrami a zdravotnickými asistenty.



přihlédnutím k časové náročnosti této techniky jsem byla nucena zúžit výběr respondentů na jednu velkou pražskou nemocnici.

Na začátku psaní disertační práce jsem byla rozhodnuta ji rozdělit na teoretickou a praktickou část. Nejprve jsem nastudovala odbornou literaturu a výzkumy související s mým tématem. Následně jsem došla k závěru, že provedu výzkumné šetření, vyhodnotím ho a pak teprve zpracuji teoretickou část. Pro tento postup jsem se rozhodla proto, že jsem se chtěla dosáhnout návaznosti obou částí práce. Po zpracování praktické části, která měla nakonec 87 stran, jsem zjistila, že nejen, že se mi nedaří zpracovat teoretickou část, aniž bych se opakovala, ale že získaná data působí ploše. Proto jsem změnila strukturu práce a pokusila se co nejvíce propojit teoretickou a výzkumnou část tak, aby nechyběl kontext a získaná data co nejvíce vypovídala o realitě.

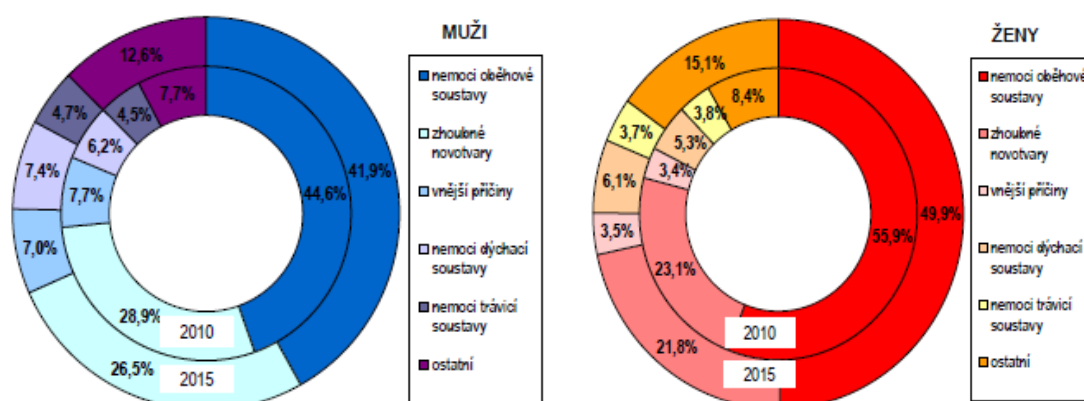
# 1. PROBLEMATIKA PÉČE O UMÍRAJÍCÍ

## 1.1 Kde lidé umírají a kde umírat chtějí?

Nejčastějším místem, kde lidé umírají, jsou nemocnice (64,9%). Připočítáme-li k nemocničním zařízením i léčebné ústavy a sociální zařízení zjistíme, že v těchto institucích umírá celkem až 73,2% osob ze všech zemřelých (144). Místo, kde lidé umírají, je také spojeno s příčinou jejich skonu.

V České republice zemřelo v roce 2015 celkem 111 173 osob, přičemž nejčastější příčinou úmrtí jsou nemoci oběhové soustavy, na druhé pozici jsou zhoubné novotvary, na třetím místě se nacházejí nemoci dýchací soustavy a na posledním místě jsou vnější příčiny, kterými jsou poranění a otravy. Srovnání zemřelých podle příčiny a pohlaví v letech 2010 a 2015 znázorňuje obrázek 1, který uvádí Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (144).

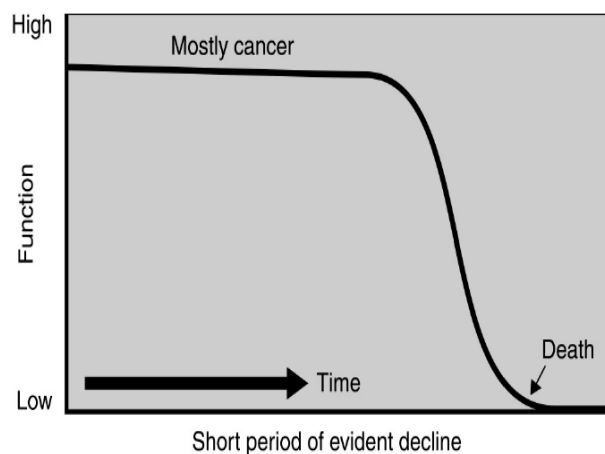
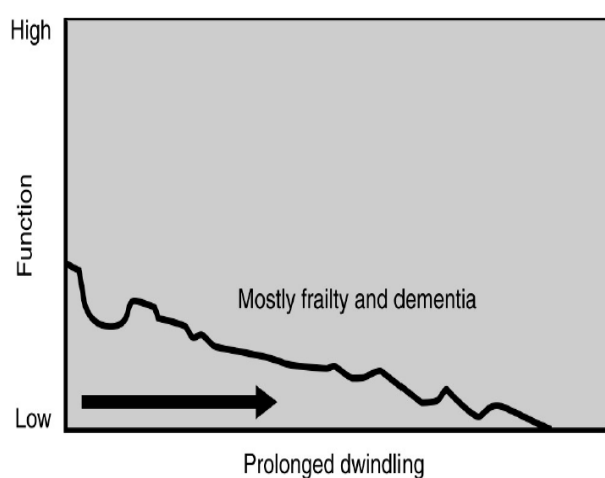
Obrázek 1: Srovnání zemřelých podle příčiny a pohlaví v letech 2010 a 2015

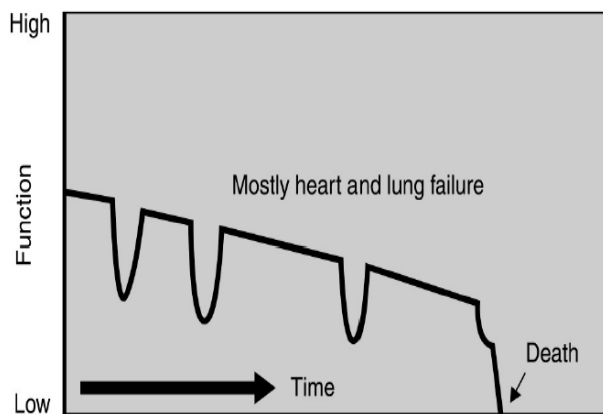


K úmrtí člověka může dojít náhle, neočekávaně, často následkem nehody, ať už automobilové, pádu z výšky, náhodné otravy apod., nebo naopak je smrt důsledkem dlouhodobého (chronického) onemocnění. Na zvyšující se výskyt chronických chorob ve společnosti má vliv mimo jiné i stárnutí populace, tedy prodlužování pravděpodobné doby dožití, což znamená, že ve společnosti tak přibývá osob starších 65 let, a to s sebou nepochybně přináší vyšší nemocnost a potřebu nemocniční péče. Jednotlivá chronická onemocnění mají odlišný průběh, ze kterého pak vyplývá vhodně indikovaná léčebná a

ošetřovatelská péče. Při demencích dochází zpravidla k postupnému zhoršování zdravotního stavu vedoucímu ke smrti člověka. Oproti tomu u solidních tumorů se stav pacientů pomalu mírně, ale jistě zhoršuje a v závěru života dochází k výraznému zhoršení a smrti, zatímco u většiny chronických onemocnění např. oběhové soustavy a plic se opakovaně střídají jednotlivé relapsy (zvrát choroby) s následnou dočasnou úlevou (remise). Relapsy a remise se v časovém průběhu nemoci střídají, ale relapsy jsou stále častější a k zvládnutí léčbou obtížnější (viz obrázek 2).

Obrázek 2: Průběh onemocnění (65)





Long-term limitations with intermittent serious episodes

U nevléčitelně nemocných časem dochází ke zhoršování zdravotního stavu, nebo komplikacím, které postupně vedou k nutnosti hospitalizace v nemocničním zařízení. Takoví pacienti zůstávají v péči zdravotnických pracovníků v nemocnici po delší či kratší časové období. Mnoho z nich je hospitalizováno až do konce svých dnů. Někdy je to proto, že nemají nikoho, kdo by se o ně doma postaral, jindy není možné zajistit péči v domácím prostředí, nebo je průběh nemoci natolik rychlý a komplikovaný, že lékař nedoporučuje propuštění z nemocniční péče.

Paradoxem je, že výzkumy provedené v posledních letech ukázaly, že až 78% lidí by si přálo strávit poslední chvílky svého života a zemřít v domácím prostředí, přičemž 69% lidí by u sebe chtělo mít rodinu a 45% partnera. Předložené výsledky jsem čerpala z výzkumného šetření nazvaného Umírání a péče o nevléčitelně nemocné, které bylo uskutečněno za spolupráce Hospicového občanského sdružení Cesta domů a agentury STEM/MARK v roce 2011 a na který v roce 2013 navázal projekt se stejným názvem s označením II. (130).

V rozporu s přáním většiny, tedy v domácím prostředí, umírá pouze necelá čtvrtina lidí (21,0%) ze všech zemřelých (144) a převážná část z nich náhle a neočekávaně, a to ještě před příjezdem rychlé lékařské pomoci. Jen u 5 – 10% lidí, kteří zemřou doma, je smrt očekávaná, což ve výsledku znamená, že v domácím prostředí a v péči každého praktického lékaře zemřou v průměru 4 pacienti za rok. „Nelze tedy předpokládat, že by praktičtí lékaři (obecně) měli dostatečnou zkušenost a potřebnou erudici v paliativní péči“ (109 str. 3).

Ve většině případů není reálné dopředu odhadnout, zda právě probíhající relaps chronického onemocnění bude možné léčebně zvládnout, a proto je nutný překlad do nemocničního zařízení, kde jsou k dispozici nejen potřebné léky a náležitá přístrojová vybavení, ale i laboratorní zázemí. Zároveň ale také dochází k situacím, kdy jsou nemocní v závěru života překládáni z domova na akutní lůžko do nemocnice, protože se ošetřující lékař domnívá, že péči není možné zvládnout v domácím prostředí. *„Tato „nezvládnutelnost“ péče je však velmi často výrazem nedostatečné podpory a pomoci, kterých se pacientovi a jeho blízkým dostává ze strany zdravotního systému“* (109 str. 4). Vždy je proto potřebné zhodnotit, zda je skutečně nutné a pro nemocného prospěšné, přeložit ho z domácího prostředí do nemocnice.

Je zcela jasné, že se téměř každý člověk nejlépe cítí doma, v prostředí které zná, kde má své věci a vše na co je zvyklý. Nejen vážně nemocní, umírající a staří lidé mají problémy s adaptací na jiné prostředí, na jiný denní režim, ale u uvedených skupin lidí je výskyt zejména psychických problémů větší. Proto je důležité, aby pokud je to možné, zůstali co nejdéle v pro ně známém prostředí, a to doma. Termín „domov“ nemusí vždy znamenat pouze místo, ale mnohdy je jím chápána *„především síť sociálních vztahů“* (26 str. 104), která zahrnuje zejména rodinné příslušníky a přátele, kteří vzájemně znají své zvyky, nálady a potřeby. Rozhodující není jen místo, ale domov lze v jistém slova smyslu vytvořit i v nemocničním prostředí, pokud v nich budou u lůžka nemocných pobývat jejich blízcí. Ostatně systém tzv. kontinuálních návštěv to umožňuje (26).

Na první pohled by se mohlo zdát, že zajistit péči o umírajícího člověka doma je jednoduché. Stačí přece jen chtít. Ale není tomu tak. Z vlastní zkušenosti vím, že péče o umírajícího v domácím prostředí je velmi náročná, a to nejen po fyzické stránce, ale i psychické a ekonomické. Je to péče, která probíhá nepřetržitě 24 hodin denně. Na to aby se rodina byla schopna starat, musí splňovat tři základní podmínky, a to – *„chtít, umět a moci“* (28 str. 43). Všechny jsou spolu úzce provázány a poskytovat dobrou péči jedním bez druhého není z dlouhodobého hlediska reálné. Dle již uvedeného výzkumu (130) by o své nejbližší do konce jejich života chtělo pečovat doma až 88% lidí. Zůstat doma v péči svých blízkých příbuzných musí chtít také nemocný. Jeho

přání by mělo být respektováno, pokud to situace jen trochu dovoluje. Lékař by měl mít v takové chvíli úlohu poradce „jde o to, mít více porozumění, času a zájmu o umírajícího a kriticky a kvalifikovaně posoudit všechny okolnosti umírání“ (7 str. 23).

„Kdo chce tak se i naučí, což znamená, že si dovede péči zorganizovat a zvládne i základní ošetrovatelské úkony“ (28 str. 43). Pouze chtít, ale nestačí, je potřebné mít dostatek informací, pečující osoby, vhodné podmínky a nakonec i finance. Největším problémem je právě to „moci“ a k tomu, aby se rodina mohla postarat, potřebuje mít dostatek znalostí a informací. Ze zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování vyplývá, že každý člověk má právo být srozumitelně informován v dostatečném rozsahu o svém zdravotním stavu a možnostech léčby. Kromě výše uvedeného potřebují nemocný i pečující osoba vědět, na koho se mohou obrátit o radu nebo pomoc. Pečující člověk potřebuje podporu profesionálů, aby necítil obavu a strach, že něco nezvládne, že na vše zůstane sám. Podpořit mohou jak praktický lékař, tak i zaměstnanci Home care, ale hlavně pracovníci Mobilního hospicu, kteří se věnují péči o umírajícího člověka v domácím prostředí. K tomu aby rodina mohla pečovat o umírajícího, potřebuje také pomůcky a zjistit na které mají „nárok“ není někdy stále ještě zcela snadné. U praktických lékařů „často vážne i ochota předepisovat potřebné symptomatické léky“, jako jsou „opioidní analgetika, antiemetika, obvazový materiál, pomůcky“ (109 str. 3).

Pokud informace nesdělí lékař či neporadí, na koho se mohou pečující obrátit, aby získali potřebné informace, je péče velice obtížná. Ne každý člověk má dostatek znalostí a možností získat potřebné informace ze zákonů a vyhlášek, které se neustále mění. Mnoho informací je sice možné získat na různých internetových stránkách, např. na internetových stránkách Hospicového občanského sdružení Cesta domů a jejich portálu (40), ale je stále hodně lidí, kteří nemají běžně přístup k internetu. Pomoci mohou zdravotničtí pracovníci (praktický lékař, Home care), ale nepostradatelná je také péče sociálních pracovníků, kteří se stávají pro nemocného i pečující osobu průvodci těžkým obdobím. Pomáhají pečujícím nejen překonat obavy a strach z toho, že něco nezvládnou a na vše zůstanou sami, ale také zjistit na co má nemocný nárok, zajistit pomůcky atd.

To vše je velmi důležité, protože rodina, která se chce starat o umírajícího člověka, musí řešit řadu ekonomických problémů. Většinou těmi kdo se starají, jsou dcery nebo synové a jsou již ve středním věku. Mají svou rodinu a své děti, o které musí pečovat, které musí zaopatřit, musí chodit do zaměstnání a nikdo nemůže tušit, jak dlouho bude potřebné zajišťovat péči o blízkého. (138)

To, že si společnost uvědomuje obavy související s péčí o umírajícího v domácím prostředí, potvrdily i výsledky šetření z roku 2013, mezi hlavní uvedené patřili - strach z vlastního selhání, finanční důvody, obava ze ztráty zaměstnání, nedostatek času, strach ze smrti, strach z neznámého (131).

## 1.2 Historické ohlédnutí

### 1.2.1 Domácí model umírání

V současné době je ze strany pacientů a jejich rodin vyzdvihován a s nostalgii vzpomínán tzv. domácí model umírání. Po dlouhá staletí probíhalo umírání mimo jakékoliv instituce. Umírání, stejně jako jiné důležité události v životě člověka, probíhalo dříve v domácím prostředí za přítomnosti blízkých, kdy péči o umírajícího usnadňovalo i vícegenerační soužití (9). Společnost byla všeobecně srozuměna s tím, že umírání a smrt patří k životu a podle svých možností a laických ošetrovatelských schopností se o těžce nemocné a umírající starala.

Zkušenosti s umíráním a smrtí se předávaly z generace na generaci, a to tím nejjednodušším způsobem, a sice praxí, vlastní zkušeností, kdy v průběhu života nejprve vnuci a vnučky sledovali péči svých rodičů o prarodiče, kterou pak oni sami věnovali svým rodičům (33). „Z generace na generaci přecházela nejen zkušenost, jak pečovat, ale také prožitek, co je to umírání a smrt z blízka“ (28 str. 175). I sám umírající věděl, co se bude dít, a co může očekávat. Může se zdát, že byl domácí model péče o umírající zcela ideální, ale přesto měl své nevýhody. Ne každý člověk měl rodinu, a ne každá rodina byla schopna se postarat. Péče lékaře byla drahá a pro mnohé nedostupná. O základní potřeby umírajícího se tak starali pouze příbuzní, tedy laici (33) anebo také nikdo. A

právě proto, že nebylo zrovna málo lidí, kteří umírali bez jakékoliv pomoci, postupně, tj. v průběhu staletí vznikaly nejen charitativní projekty, ale především institucionální formy péče, které byly nepochybným přínosem. V posledních cca 30 letech začal však být institucionální model péče stále více kritizován (viz dále). Podstatné je, že prvky domácí formy umírání jsou právě v tomto období ožiovány v konceptu institucionálního modelu, prostě proto, že ten „kasárenský“ a „chladný“ už většině pacientů nevyhovoval. A analogií domácího modelu umírání se v novém provedení stala nejen vysoce odborná domácí hospicová péče, ale především všechny formy paliativní léčby a péče v institucích.

### **1.2.2 Institucionální model umírání**

Na péči o chudé, nemajetné a umírající se podíleli již od středověku také instituce tehdejší doby, jakými byly chudobince, chorobince, špitály atd. Postupně vznikal tzv. institucionální model umírání. Hlavním úkolem bylo zajistit základní fyziologické potřeby, jakými jsou jídlo a pití, péče o hygienu a čisté lůžko, na které by umírající mohl ulehnout. Péče byla pouze laická, a dlouhou dobu neměly ani řádové sestry žádné vzdělání z oblasti odborného ošetřovatelství, i když jim zcela jistě nelze upřít nemalé praktické a funkční zkušenosti.

Odborným ošetřováním nemocných se zabývala až Florence Nightingalová<sup>2</sup>, která iniciovala systematické vzdělávání ošetřovatelek a založila Školu při Nemocnici Sv. Tomáše v Londýně v roce 1860. Její kniha nazvaná „Poznámky o ošetřovatelství“, která obsahovala návody, jak uspokojovat základní potřeby nemocných se podílela na rozvoji ošetřovatelství v mnoha zemích. Kniha byla přeložena do sedmi cizích jazyků dokonce už v roce 1874 (114).

Snaha zajistit umírajícím odbornou péči a dobré materiální zabezpečení pro důstojné dožití vedla k přesunu umírajících z domácího prostředí do

---

<sup>2</sup> Florence Nightingalová se narodila v roce 1820 a zemřela o devadesát let později v roce 1910.



nemocnic. A byl to zejména technický rozvoj medicíny, který se podílel na souhlasu rodiny s přesunem umírajícího do nemocnice (3), ale také předpoklad, že právě profesionálové zvládnou poskytnout potřebnou odbornou péči, kterou rodina není schopna zajistit (28). Lidé vítali moderní nemocnice, péči odborníků, zejména lékařů. Věřili, že moderní specializovaná až superspecializovaná medicína, která využívala nové diagnostické a terapeutické postupy dokáže jejich blízkého zachránit nebo mu v nepříznivé (beznadějně) situaci ulehčit. Na záchraně života nemocných se podílel zejména rozvoj intenzivní medicíny ve 2. polovině 20. století a vývoj technik k podpoře základních životních funkcí, tedy tzv. resuscitačních technik sestávajících z nepřímé srdeční masáže a dýchání z úst do úst. Také rozvoj moderního přístrojového vybavení znamenal pro lidi s vážným onemocněním obrovskou naději. Příkladem mohou být pacienti s onemocněním ledvin, jejichž šance na přežití výrazně vzrostly v 60. letech 20. století, protože se začaly používat dialyzační přístroje, které nahrazovaly funkci poškozených ledvin (13). Technické vybavení přineslo mnoho pozitivních stránek, ale i negativních. Pro české lékaře nastalo období nutnosti řešení velkých etických dilemat způsobených vysokými odbornými znalostmi lékařů, ale nedostatečným vybavením, a to nejen zmíněných dialyzačních přístrojů (58). Tento fenomén je označován termínem „matematika milosrdenství“ a je způsoben právě velkou propastí mezi dostupnou a ideální medicínou (28). U mnoha nemocných tak došlo nikoliv k vyléčení, ale ke zlepšení zdravotního stavu, alespoň na různě dlouhé časové období. To se týkalo zejména dlouhodobě a chronicky nemocných, jejichž počet vzrostl od konce 60. let 20. století (33, 54). Tito dlouhodobě nemocní potřebovali kontinuální nebo intermitentní odbornou zdravotnickou, psychologickou i sociální pomoc (34). Postupně, jak se jejich zdravotní stav zhoršoval, docházelo k opakovaným hospitalizacím v nemocnici, kde nakonec své nemoci podleli. Profesionálové léčili a pečovali, zatímco příbuzní umírajícího měli možnost pouze přihlížet, a to ještě v krátkých chvílích stanovených návštěvními hodinami (9). Určitou dobu ani příbuzní neprotestovali proti striktním návštěvám, protože věřili, že jim třeba v nemocnici i těžce nemocného zachrání. Právě důvěra v nekonečné možnosti medicíny vedla k rozčarování ve chvílích, kdy byli příbuzní umírajícího seznámeni

s nevyhnutelností smrti. Byli to právě blízcí, kdo byl od lékaře informován o nezvratnosti stavu nemocného nikoliv pacient. Lékař i blízcí umírajícího byli přesvědčeni, že nejvhodnějším a nejhleduplnějším přístupem k nemocnému, u kterého se očekává naplnění neblahé prognózy v krátkém časovém období, je zamlčování pravdy, tzv. milosrdná lež známá také pod výrazem *pia fraus* (28). Umírajícímu tak nezbylo než přistoupit na jejich „hru“, že je vše v pořádku a on se opět uzdraví. Tato lež mu ve svém důsledku bránila v tradičních náboženských rituálech (např. poslední pomazání) a všechny, věřící i nevěřící odsuzovala k samotě. Takový přístup znemožnil i náležité rozloučení (3).

V nemocnici tak docházelo k úmrtí pod lékařským dohledem, bez blízkých a citů (3). Umírající byl izolován nejen od rodiny, ale postupně také od ostatních pacientů, a to bílou zástěnou (plentou). Počátky užívání bílé zástěny se datují k 20. letům 20. století, kdy byly používány ve víře, že umírající potřebuje soukromí a klid. Dalším důvodem jejich použití v praxi byla snaha ochránit ostatní pacienty od strachu z umírání a smrti a od pohledu na umírajícího člověka. Tato snaha se ukázala jako velmi krátkozraká, protože došlo pouze k tomu, že ostatní pacienti na vlastní oči viděli přístup zdravotníků k umírajícímu spolupacientovi a uvědomili si, jak sami budou pravděpodobně jednou umírat. (28, 33) Přesto, že se již v 50. letech vědělo, že umírající potřebuje lidský kontakt a začalo se od praxe bílé plenty upouštět, můžeme se s ní v některých nemocnicích setkat i dnes (viz kapitola 3.6). Dalším fenoménem institucionální péče bylo vyčlenění jednolůžkového pokoje pro umírajícího, kam byl převezen, když se jeho dny chýlily ke konci. Péče o biologické potřeby byla zajištěna, ale zůstal osamocen, bez svých blízkých, se svými pocity, strachem a úzkostí (33). Tuto praxi jsem v době svých studií (koncem 20. století) zažila v jedné okresní nemocnici na chirurgickém oddělení. Pokoj měl číslo 7. Číslo nebylo vybráno úmyslně, ale byl to původně jediný dvoulůžkový pokoj, který se na oddělení nacházel. Ostatní pokoje čítaly tři a více lůžek, tím pádem se lůžková kapacita oddělení téměř nezměnila.

Umírání v institucích vykazovalo znaky profesionalizace péče o umírajícího, medicinalizace potíží pocítovaných nemocným, sekularizace, tedy potlačení vlivu náboženství a vytěsnění umírání a smrti ze života živých (42). Umírání a smrt se staly tabu.

Z výše popsaného vyplývá, že ani jeden z modelů umírání, tedy domácí ani institucionální nebyl zcela vyhovující. Každý z uvedených modelů měl pozitivní, ale i negativní stránky. Umírajícímu v domácím prostředí nechyběla blízkost příbuzných a známých, měl si s kým pohovořit a nezůstával osamocen se svými starostmi, ale chyběla mu odborná zdravotnická péče. Oproti tomu umírajícímu v instituci nechyběla profesionální péče, ale nedostávalo se mu právě toho dobrého z domácího modelu, a to pomoc psychická a lidská. Jinými slovy péče o psycho-sociální a spirituální potřeby, zajišťovaná prostřednictvím přítomnosti rodiny, kontinuálních návštěv, citovým angažmá atd.

Proto, aby oba modely „domácí“ i „institucionální“ byly v současnosti plně vyhovující, je potřebné, aby byly doplněny o to dobré z druhého modelu. Aby byl domácí model v současné době použitelný a stal se ideálním řešením kvalitní péče o umírajícího v domácím prostředí, musí obsahovat odbornou péči profesionálů, kteří ji poskytují a koordinují. Ukázkou kvalitního propojení zdravotní a sociální péče o umírajícího člověka v domácím prostředí je mobilní hospic. Počet tzv. kamenných hospiců sice v ČR stále stoupá, ale rozvoj mobilních (domácích) hospiců, které jsou stále oblíbenější, je pomalejší, problémem je hlavně geografická dostupnost.

A přesto, že je poskytovaná péče v nemocnicích nesrovnatelně lepší než v minulosti a péči o potřeby pacientů je věnována větší pozornost, stále existuje mnoho nedostatků, které je třeba odstranit například konkrétními metodami paliativní péče, které jsou známy a realizovány v kamenných hospicích.

Dnešní nemocnice jsou složité instituce, ve kterých se pohybuje velké množství lidí různého vzdělání a oborového zaměření. Dá se říci, že je můžeme rozdělit do tří skupin. První skupinu tvoří ti, kteří zajišťují provoz nemocnice. Často se jedná o firmy, které dodávají zdravotnický materiál, přístrojové vybavení, ale také stravu, prádlo, zabezpečují úklid, opravy, revizi a servis apod. Druhou skupinou jsou zdravotničtí pracovníci a poslední skupinu tvoří sami nemocní, kteří přicházejí do nemocnice, aby vyhledali zdravotnickou pomoc. (52) Přitom zdravotničtí pracovníci jsou v roli zaměstnanců nemocnice a mají odpovědnost nejen vůči pacientům, ale také svým nadřízeným, zaměstnavateli a nakonec i sobě a svému svědomí (112). Jsou jim svěřeny drahé přístroje a na lékařích je rozhodnout o vhodnosti jejich využití. „Na provoz

*zdravotnických organizací jsou rovněž kladena ekonomická kritéria a vztahují se na ně ekonomická pravidla. Nemusí být sice výdělečně orientována, ale musí dodržovat v zásadě rovnováhu mezi příjmy a výdaji“ (58 str. 96).*

Péče poskytovaná v nemocnicích má mnoho pozitiv, které mají ale i svou stinnou stránku. Současný systém je vyhovující zejména pro pacienty, kteří potřebují akutní, krátkodobou léčbu, a ty, u nichž lze vzhledem k jejich zdravotnímu stavu termín hospitalizace naplánovat, např. z důvodu nutnosti operačního zákroku. Jedná se tedy o nemocné, u kterých po léčbě nebo provedené operaci dojde k návratu plnohodnotného zdraví. Pacientům s vážným nevléčitelným onemocněním a umírajícím je ve většině zdravotnických zařízení poskytován nedostatečný individualizovaný přístup právě v oblastech psycho-sociálních a spirituálních potřeb (34).

Na jednu stranu jsou nespornou výhodou vysoké odborné znalosti lékařů v jednotlivých oborech, ale pro pacienta v konečné fázi onemocnění to často znamená, že je překládán z jednoho oddělení na druhé, kde se do péče o něj zapojuje více specialistů, kteří mají odlišný názor na to, co je pro nemocného nejlepší. *„Převzetí odpovědnosti za komunikaci s pacientem a koordinaci jeho léčby je v této situaci obtížnější, než tomu bylo dříve“ (67 str. 50).*

Se specializacemi ve zdravotnictví souvisí i další problém, a to nadměrné používání přístrojové techniky, drahých léků ve snaze zvítězit nad smrtí za každou cenu a použití různých vyšetřovacích metod, kdy výsledky jsou pro lékaře důležitější než pacientem popisované obtíže. Právě nedostatky v komunikaci, absence pochopení, vlídnosti a ohleduplnosti je často důvodem stížností, které jsou zasílány Etické komisi České lékařské komory (115).

Potíže v komunikaci jsou na straně jak zdravotníků, tak i pacientů a jejich rodinných příslušníků. Problém je, že současná společnost má minimální zkušenosti s tím, jak vypadá umírání a jak pečovat o umírajícího člověka, jak se chovat u lůžka umírajícího a co říci. Na jedné straně lidé kritizují nemocnice pro odlidštěnost a chladný přístup, na druhé straně se mnozí obávají, že nezvládnou nejen v domácím prostředí ošetřovat umírajícího člena rodiny, ale nezvládnou ani komunikovat s ním. Zdravotníci jim patrně mnoho nepomohou, protože sami mají problémy při komunikaci s umírajícím nemocným, a to i

přesto, že existuje mnoho odborné literatury zaměřené na tuto problematiku, ale i kurzů, které jsou hojně navštěvované, je efekt v praxi malý. Faktem je, že na smrt nemá nikdo dostatečné vzdělání (7). Důvody nedostatečné komunikace, jak je dále uvedeno v kapitole 3.5.4, mohou být různé.

Nedostatky ve stávajícím systému potvrdil i výzkum s názvem Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné, který obsahoval mimo jiné také otázky zaměřené na to, čeho se lidé na umírání nejvíce obávají. Jako nejzávažnější uvedli účastníci průzkumu, tedy potencionální pacienti, strach z bolesti a utrpení spojeného s prodlužováním umírání, ztráty soběstačnosti a schopnosti rozhodovat o sobě, ztráty důstojnosti, osamocení, odloučení od svých blízkých a psychického strádání (130).

Respondenty v tomto výzkumu byli nejen občané z řad laické veřejnosti, ale také zástupci odborné veřejnosti, tedy lékaři a sestry. Právě oni jsou těmi, kdo jsou nejbližší umírajícímu člověku, kdo vidí, slyší, cítí a prožívá s umírajícím závěr jeho životního příběhu. Mnoho takových příběhů v nich zanechává silnou stopu a přináší uvědomění si, jak by oni sami nechtěli umírat. Přemýšlejí nad tím, co by se mělo zlepšit nebo změnit, aby závěr života byl co nejvíce přirozený a snesitelný. Výše uvedené výsledky výzkumu vyvolávají mnoho etických otázek.

Na jednu stranu současní pacienti požadují využití moderní přístrojové techniky a léčbu až do samého konce, ale na druhou stranu se obávají dystanázie tzv. zadržené smrti. Bojí se ztráty autonomie a nechtějí být pouze objekty péče, chtějí spolurozhodovat o léčbě, která jim bude poskytována. Přesto nejsou a nemohou být klienty (zákazníky), kteří diktují lékařům, jakou léčbu jim má poskytnout (29, 35). Chtějí, aby režim dne byl přizpůsoben jejich potřebám a byly umožněny kontinuální návštěvy, ale zároveň požadují zabezpečení soukromí.

### 1.3 Klíčové kritérium: potřeby nemocných

*„Čím člověk může být, tím také musí být. Musí být věrný své přirozenosti... Na této úrovni jsou rozdíly mezi jednotlivci největší.“*

Abraham Maslow

Závěrečná fáze lidského života trvá různě dlouho. Její prožívání se může u jednotlivých pacientů diametrálně odlišovat. Někteří nemocní jsou při vědomí, jiní zmatení, utlumení působením léků nebo v bezvědomí. Reakce na bolest, další nepříjemné symptomy a psychickou zátěž je rozdílná. Individuální odlišnosti lze sledovat i v tom, kolik kdo vyžaduje lidské pozornosti. Proto pro zdravotnický personál, který pečuje o nevléčitelně nemocné a umírající, není v praxi reálné nalézt takový postup, který by vyhovoval každému člověku. V poslední době je kladen důraz právě na individuální přístup. Každý pacient má individuální potřeby i svébytná přání, která se mohou lišit od přání jeho blízkých. Stejně tak pohled profesionálů na danou situaci může být rozdílný. Je důležité, aby pokud to situace dovolí, byla splněna přání pacienta i rodiny, popřípadě byl nalezen kompromis. Konceptu dobrého života až do samého konce se věnuje Atul Gawande v knize *Nežijeme věčně*. Prostřednictvím příběhů různých lidí přibližuje problematiku asistované péče, která je neskonale těžší než asistované umírání (eutanazie) a vyzdvihuje nutnost usilovat o dobrý život až do konce (24).

Pro rodinné příslušníky a přátele umírajícího, je snadnější zjistit jeho potřeby, protože vědí, jak se dotýčný chová při bolesti, různých potížích a nesnázích. Pro zdravotnický personál je každý pacient cizím, neznámým člověkem. Úkolem sester je prostřednictvím ošetrovatelského procesu aktivně vyhledávat potřeby a přání pacienta, předcházet vzniku nepříjemných symptomů a odstraňovat nebo alespoň minimalizovat jejich výskyt. Základem péče o nevléčitelně nemocné je zmírňovat jejich utrpení a zajistit klidné umírání a důstojnou smrt v souladu s respektem k bio-psycho-sociálním, případně i spirituálním potřebám pacienta (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 Sb.).

Při poskytování ošetrovatelské péče je nezbytné toto vše zohlednit a vycházet z potřeb nemocného.

Potřeba je definována jako stav interakce mezi organizmem a prostředím. Jakoukoli potřebu si každý uvědomí zejména ve chvíli, kdy vnímá její nedostatek nebo naopak přebytek. Jedná se o subjektivní pocit. K uspokojování potřeb dochází neustále. Proces naplňování potřeb má cyklický charakter, protože každá potřeba se po určité době stále opakuje (43). Životní potřeby má každý člověk, jsou různého typu a různé důležitosti.

Nejnámější ucelený pohled na hierarchii lidských potřeb zformuloval americký psycholog Alexander Maslow už ve 40. letech 20. století. Rozdělil je na nižší a vyšší, přičemž nižší tvoří základ. Jedná se o biologické potřeby, nad kterými se nachází potřeba bezpečí a jistoty. Vyšší potřeby jsou: potřeba sounáležitosti, potřeba úcty a uznání a na vrcholu se nachází potřeba seberealizace (50).

Uvedených pět velmi širokých oblastí potřeb je uspořádáno do pyramidy, která znázorňuje, že pokud nejsou uspokojeny základní fyziologické potřeby, je obtížné resp. prakticky nemožné uspokojení potřeb ve vyšších patrech. Jde-li člověku doslova a do písmene o život, pak je mu např. kategorie seberealizace zcela vzdálená. Ostatně lidé, kteří přežili těžký úraz nebo překonali vážnou a život ohrožující nemoc neznárodně říkávají, že se jim zcela změnil „žebříček“ hodnot. Návaznost na uvědomování si závažnosti jednotlivých potřeb z části koreluje s Maslowovou pyramidou.

Z teorie Alexandra Maslowa odvodila Helena Chloubová tzv. Dům životních potřeb (viz Příloha 1). Základnu domu tvoří fyziologické potřeby, které v běžném a zdravém životě téměř nevnímáme, protože jsou také běžně naplňovány. Každou ze základních tělesných potřeb si začneme uvědomovat, až když dojde k neschopnosti ji uspokojit. K takové situaci dochází zejména v každé nemoci. Při relapsu u chronicky nemocných a ještě více u umírajících pak dochází k silné nebo dokonce totální závislosti nemocného na druhých lidech, ať již jsou to zdravotníci v nemocnici nebo laici doma. (43) Biologickým potřebám je v ošetrovatelské péči věnována velká pozornost, jsou aktivně vyhledávány a snahou je předcházet vzniku jejich poruchy. Podstatné je nejen, aby byla určitá potřeba uspokojena, ale jako zásadní se jeví to, jakým způsobem dojde k jejímu naplnění. Následující příklad je ukázkou takové drobnosti:

*Je-li člověk zdrav, řídí se tím, co má rád. I taková banalita, jako možnost vybrat si, zda se napije hořkého, sladkého, černého nebo ovocného čaje ovlivní to, co prožívá. Každý z nás něčemu dává přednost a něco zase nemá rád vůbec. Je právě na sestře, aby zjistila pacientovi preference. V uvedeném případě je sice z pohledu medicíny podstatné, aby byl nemocný dobře hydratován, ale pokud je mu každodenně vnucováno něco, co nemá rád, vyvolává to v něm pocity bezmocnosti, frustrace, zloby a těžko se zdravotníky bude spolupracovat. Sestry si to často neuvědomují nebo nepřipouští, ale právě v takových „drobnostech“ mají nad nemocným velkou moc. Stejně tak jako co pacientovi dají pít, je důležitý způsob „jak“ to provedou. Zde je podstatné upravit prostředí s ohledem na stupeň soběstačnosti. Je-li pacient částečně soběstačný a zvládne se napít sám, je jen na ošetřujících, aby mu pro to připravil podmínky. Nejde jen o zvolení správného místa z důvodu dosažitelnosti pro pacienta, ale také použití vhodné pomůcky. Není nutné dávat pacientovi kojeneckou lahev s větší dírkou v dudlíku, pokud zvládne pít brčkem nebo z hrnečku s pítkem. Důležité je, aby se cítil dobře, byla podpořena jeho soběstačnost a nebyla porušována jeho důstojnost. Pro ošetřující sestry je často snadnější, když pacienta sami nakrmí, je to rychlejší, neumaže lůžkoviny, ale pro člověka, který by to zvládl, kdyby měl k tomu upravené podmínky a dostatek času, je to ponižující. Pokud si některý z méně soběstačných pacientů přeje nakrmit, je to jeho volba, jen by neměla být učiněna na základě strachu z ušpinění nebo z obavy, že přidělá pečujícím práci.*

Potřeby bezpečí a jistoty označuje Helena Chloubová jako existenciální. Ty jsou závislé na orientaci a adaptaci na nemocniční prostředí, ve kterém se pacient náhle ocitá, na pochopení své nemoci a omezení z toho plynoucí. Tyto potřeby úzce souvisejí se získáváním informací (43). Je nezbytné mít neustále na paměti, že pacient přichází do nemocnice, protože musí. Má trápení, něco ho bolí, má strach o své zdraví i o život. Pro pacienta je nemocnice cizím prostředím. Musí se přizpůsobit řádu a dennímu režimu na oddělení. Proto je důležité seznámit ho s prostředím, kde je sesterna, toalety, jak přivolá sestru atd. to, je pro začátek dost důležité. Pacient si nemůže zvolit pokoj ani spolupacienty, tak by mu sestry alespoň měly vyjít vstříc s výběrem umístění lůžka na pokoji, pokud je to možné. Někdo má raději chladno a výhled z okna, jiný dává přednost teplu. Podobných situací je mnoho, jen jim sestry musí věnovat dostatek pozornosti. Pocity, které mohou být vyvolány nedostatečnou saturací potřeb v této oblasti, jsou strach, úzkost, nejistota, bezmoc s projevy neklidu, hněvu nebo vzteku apod. (43).



Pacienti v nemocnici mohou prožívat pocity osamělosti, opuštěnosti, a to tehdy, když jsou porušeny nebo uměle přerušeny vztahové potřeby uváděné jako vyšší (44). Každý člověk potřebuje být v kontaktu se svou rodinou a přáteli. Mít si s kým promluvit, komu se s důvěrou svěřit, vyjádřit své obavy a strach. Takovou osobou může být i někdo z ošetřujících. Vždyť právě sestry tráví mnoho času s pacientem a jsou s ním i v intimních okamžicích. Jen je třeba trpělivě naslouchat, nehodnotit, nekritizovat, být ohleduplní a mít pochopení. Každý životní příběh má svou cenu a získané informace mohou vést k lepšímu pochopení pacienta a k následné kvalitnější spolupráci.

Na dalším stupni potřeb se nachází sebeúcta a uznání, pochopení toho kdo vlastně jsem. Každý si chce zachovat svou důstojnost, intimitu a svou vlastní jedinečnost (45). Většina lidí chce mít svobodu při rozhodování, ale jsou i lidé, kteří nejsou ochotni nebo schopni se rozhodovat, nebo se rozhodují o maličkostech a velká rozhodnutí raději ponechávají na lékaři, který „přece ví nejlépe“.

V posledním patře Domu životních potřeb je potřeba seberealizace, splnění životního cíle a svých přání (45). Zanechání po sobě stopy tím, co dotyčný udělal a čeho dosáhl (50). Do této skupiny patří i duchovní potřeby. Ty vystupují do popředí zejména u pacientů s infaustní prognózou. Představa, že se jedná pouze o oblast náboženství, je mylná. Nemocný si pokládá otázky, které nazýváme existenciálními, což jsou otázky po smyslu nemoci, života a utrpení. Zdravotníci by neměli sklouznout k používání načtených frází, měli by hlavně naslouchat (118). Spíše než slova je podstatná lidská blízkost, spolehlivost a citlivé pochopení (139). Pacient se svou rodinou přehodnocují smysl svého života (84), snaží se o zlepšení vztahů a usmíření sporů vzniklých v minulosti. Pacientovi lze pomoci tak, že sestra aktivně požádá o pomoc některého z pacientových rodinných příslušníků či známých. Nejsou-li k dispozici, pak může navrhnout pomoc psychologa, kaplana nebo kněze (118). Vyjádří-li pacient takovou potřebu, je vhodné reagovat včas, aby na všechno nebylo nakonec příliš pozdě. Aby neumíral s výčitkami svědomí. Marie Svatošová doporučuje všem ošetřujícím, aby se naučili říci nemocnému vhodným způsobem, že co se stalo, se sice změnit nedá, ale lítost může smazat vinu (118).

Priority potřeb se v průběhu zhoršování zdravotního stavu nevyléčitelně nemocných a umírajících mění. Je třeba mít na paměti, že naprosté většině úmrtí předchází období umírání, které je popisováno jako různě dlouhý proces, který začíná diagnózou vážného onemocnění s neblahou prognózou (28). Z počátku nemocný prochází obdobím odborně nazývaným *pre finem*, kdy si začíná uvědomovat, že trpí vážným nevyléčitelným onemocněním, se kterým bude muset žít a jenž ho bude omezovat v některých i běžných denních činnostech. S postupem času přechází do fáze umírání, *in finem*, kdy vystupují do popředí potřeby vyšší. Řada autorů zcela správně doporučuje, aby se zdravotníci alespoň částečně věnovali také fázi *post finem*. Tedy době, kdy dotyčný zemřel a rodina je o úmrtí vyrozuměna. Citlivě podané zprávy o úmrtí a následné předávní věci po zemřelém jsou ještě v kompetenci zdravotníků. V dlouhém období *post finem* se pak pozůstalí vyrovnávají se vzniklou a extrémní ztrátou. Někteří to zvládnou sami s pomocí blízkých, jiní potřebují odbornou pomoc. Je chvályhodné, že na severní Moravě byla otevřena první specializovaná poradna pro pozůstalé (124, 125). Potřebnou pomoc mohou ovšem poskytnout i psychologové a duchovní.

Potřeby pacientů v pokročilých stádiích chronických nevyléčitelných nemocí jsou ovlivněny typem a stupněm pokročilosti základního onemocnění, dalšími přidruženými chorobami, věkem a sociální situací pacienta (mírou podpory ze strany rodiny a blízkých) a psychickým stavem nemocného (106).

Pro poskytování kvalitní péče o umírající je důležité, aby pečující, jak z řad zdravotníků tak i laiků, pochopili, jak nemoc postupně ovlivňuje život nemocného a co prožívá. Pocity, které provázejí toto těžké životní období, lze pro snadnější orientaci rozdělit do několika fází. Lékařka Elisabeth Kübler-Rossová na základě rozhovorů s umírajícími stanovila pět základních fází, kterými prochází nejen umírající, ale i jeho blízcí. Na začátku prožívá nemocný šok, protože se dozvídá, že trpí vážným onemocněním. K tomu dochází mnohdy v okamžiku, kdy se sice necítí zcela zdravý, ale neočekává nic závažného. Proto dochází k negaci a popírání situace. V takové chvíli je potřebné, aby zdravotnický personál získal důvěru pacienta a ponechal mu čas, aby informace vstřebal. Jako další nastupuje fáze zlosti a agrese. Tento hněv, zaměřuje nemocný na celý svět, ale nejvíce na své okolí, které to skutečně

pocítí na vlastní kůži. Je třeba nebrat osobně výroky pacienta, nechat ho odreagovat se a nepohoršovat se nad jeho chováním. Po této fázi nastává období smlouvání, vyjednávání, slibů, hledání zázračných léků a léčitelů. Selhání vede k depresi, která vyžaduje trpělivé naslouchání. Konečným vyústěním příchodu nevyléčitelné nemoci je vyrovnání se s nastalou situací. Smíření se a přijetí faktu, že život končí. Tehdy prožívá nemocný důstojný klid. V opačném případě pokud nedojde k akceptaci pravdy, prožívá nemocný zoufalství a rezignaci (60, 61).

Mnoho autorů v průběhu let doplnilo uvedené fáze o další poznatky. Už v roce 1987 Kay Blumenthal - Barby doporučil čtvrtou fázi nazvanou deprese nahradit slovem smutek, protože deprese označuje negativní stav (7). Helena Haškovcová ve své knize Lékařská etika doplňuje tzv. fázi nulovou (nulitní), úvodní, která předchází psychické křivce prožívání popsané Elisabeth Kübler-Rossovou. Jedná se o stav, kdy si člověk uvědomí, že se necítí dobře, že má zdravotní problémy a uvažuje, zda navštívit lékaře. Mnohdy nemocný oddaluje návštěvu lékaře, tak dlouho, že nakonec přijde pozdě (28). Jan Payne doporučuje přidat ještě k uvedeným fázím období bilancování vlastního života, které pravděpodobně provází každé umírání (92). Vzhledem k tomu, že průběh jednotlivých fází není u každého umírajícího stejný, jednotlivé fáze mohou být prožívané s různou intenzitou, mohou být různě dlouhé, některé se mohou prolínat, opakovat, nebo naopak zcela chybět navrhuje Helena Haškovcová období zlosti, smlouvání, deprese a finální fáze akceptace souhrnně označit jako období tápání, jehož závěrem je přijetí pravdy (30, 32).

Po celou dobu nemocný prožívá pocity ohrožení, obavy a strach z budoucnosti, neví, co ho čeká. Netuší, jak bude probíhat vlastní závěr jeho života. Mezi důvody utrpení, které prožívá, patří nejenom strach z bolesti, ale i opuštěnosti, změny vzhledu, ztráty soběstačnosti a schopnosti rozhodování. Nemocný si uvědomuje svou závislost na druhých. Vnímá velkou zátěž rodiny, která ho chodí navštěvovat a přitom musí zvládat své povinnosti doma spolu s převzetím jeho povinností. Do celé situace se promítá strach o další život celé rodiny, které bude zemřelý chybět nejen finančně, ale hlavně lidsky (59, 142).

## 2. METODOLOGIE

### 2.1 Cíl výzkumu

Cílem předloženého výzkumu bylo vyhledat a popsat etické problémy, se kterými se setkávají sestry při péči o umírající pacienty, v kontextu prostředí, tj. ve fakultním (resp. velkém) nemocničním zařízení a konkrétních situacích. Výklad termínu „etický problém“ byl ponechán na respondentkách.

### 2.2 Metodologie výzkumu

Nejprve jsem chtěla provést kvantitativní výzkum, ale v průběhu studia literatury jsem se začala zamýšlet nad výhodami a nevýhodami kvantitativního a kvalitativního výzkumu a hlavně nad tím, jaké informace a jaké množství se mi podaří získat. Vzhledem k tomu, že účelem práce bylo, získat co nejvíce informací o problémech, se kterými se sestry setkávají v praxi, a které vnímají jako etické, zvolila jsem nakonec metodu kvalitativního výzkumu. Dalším důvodem mé volby byla snaha interpretovat sociální realitu, tedy vlastně popsat každodenní život v nemocnici (37) a odhalit význam sdělovaných informací respondentů (17). Toho všeho je možné dosáhnout prostřednictvím přímého kontaktu se zkoumanou realitou, přesným a výstižným opisem a používáním autentických výroků respondentů (37, 128). A právě to jsou výhody kvalitativního výzkumu. Jsem si vědoma, že jeho prostřednictvím se mi podařilo získat mnoho informací o malém počtu jedinců, ale kdybych použila kvantitativní výzkum, získala bych pouze omezené množství informací o mnoha jedincích (17), a to jsem nechtěla. Dalším nedostatkem šetření je nízká reliabilita (spolehlivost), protože kvalitativní výzkum pracuje s jedinečností, metody nejsou standardizované, a proto může každý výzkumník zjistit něco jiného (37, 128).

Pro vymezení a realizaci kvalitativního šetření jsem si zvolila fenomenologický výzkum, jehož cílem je „*popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina*“

*jedinců*“ (37 str. 126). V mém případě se jedná o zkušenosti sester při péči o umírající pacienty. Vzhledem k citlivosti tématu, považuji za nespornou výhodu fenomenologického výzkumu, že může, ale nemusí začínat nějakou konkrétní výzkumnou otázkou. Stanovují se oblasti, které vycházejí z hlavní otázky a podotázky mohou být vytvářeny až v průběhu rozhovoru a výzkumu (37).

## 2.3 Výběr respondentů

Při plánování výzkumu a výběru respondentů jsem se zaměřila na velkou příspěvkovou nemocnici, ve které pracuji, a to Nemocnici Na Bulovce (dále NNB), která byla do konce roku 2011 fakultním pracovištěm.

Pro získání validních dat jsem se rozhodla uskutečnit rozhovory se sestrami, protože jsou těmi, kdo tráví podstatnou část své pracovní doby s pacienty. Jsou jim nablízku nejen v náročných situacích, ale i při běžných denních činnostech, při kterých může docházet k ohrožení jejich důstojnosti, soukromí, intimity atd.

Při výběru konkrétních oddělení jsem vycházela ze statistiky úmrtnosti na jednotlivých odděleních a dále ze skladby pacientů (např. podle diagnóz). Vzhledem k tomu, že při zhoršení stavu pacienta dochází k jeho překladi ze standardního oddělení na Jednotku intenzivní péče (JIP) a v případě selhání či ohrožení některé ze základních životních funkcí na Anesteziologicko-resuscitační oddělení (ARO), zahrnuje jsem do výzkumu i tato vysoce specializovaná oddělení. Ze standardních oddělení a JIP jsem si vybrala interní oddělení. Za 1. pololetí 2012 (182 dní) zemřelo na standardním interním oddělení s průměrným počtem 48 lůžek 100 osob. Na interním JIPu s 6-ti lůžky zemřelo 10 osob a na ARO s 12-ti lůžky zemřelo za stejné období 28 osob.

Původně jsem předpokládala, že k získání validních dat bude dostačující uskutečnit něco kolem 16 rozhovorů, 4 rozhovory na každé části oddělení (interna, JIP – interna, anestezie, resuscitace). Úmyslně jsem vynechala Ústav radiační onkologie, protože se domnívám, že se problematice péče o umírajícího pacienta s onkologickým onemocněním věnuje větší pozornost, než nemocnému s jiným chronickým onemocněním (např. chorobami oběhového

systemu). Dalším důvodem, který mě vedl k tomuto rozhodnutí je i odlišný průběh onemocnění.

Při sběru dat už třetí rozhovor realizovaný s respondentkou ze stejného oddělení nepřinášel nové informace, proto jsem se rozhodla plánovaný čtvrtý rozhovor vypustit a místo toho rozšířit výzkum o respondentky z dalšího oddělení s vysokou úmrtností, a protože na Klinice plicní a hrudní chirurgie (KPHCH) je i onkologická část, zvolila jsem si nakonec přece jen jednu skupinu respondentek se zkušeností s onkologickou problematikou. Na závěr výzkumu jsem se pro získání dalších zajímavých informací a pozdější možnosti porovnání dat obrátila s žádostí o rozhovor na sestru, která v době mého výzkumu pracovala na Oddělení paliativní péče v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze a dříve, mimo jiné, také pracovala v Nemocnici Na Bulovce. Realizace rozhovoru byla schválena hlavní sestrou nemocnice. Celkem jsem tedy uskutečnila 15 rozhovorů (viz tabulka 1).

Tabulka 1: Počet respondentek a jejich pracoviště

Oddělení	INT	JIP	ARO	KPHCH	OPP
Počet respondentek	2	4	AN 3 + R 2	3	1

Vysvětlivky: INT – Interní oddělení, JIP – Jednotka intenzivní péče, ARO – Anesteziologicko-resuscitační oddělení, AN – anestezie, R – resuscitace, KPHCH – Klinika plicní a hrudní chirurgie, OPP – Oddělení paliativní péče

## 2.4 Polostrukturovaný rozhovor

K dosažení cíle jsem použila polostrukturovaný rozhovor. Při přípravě a realizaci rozhovoru jsem se řídila rozlišením otázek dle Romana Švaříčka a Kláry Šedřové na úvodní, hlavní, navazující, nepřímé, dynamické a ukončovací (128).

Rozhovor jsem zahájila úvodní otázkou znějící: „Práce na Vašem oddělení musí být velice náročná. S jakými typy onemocnění se u svých pacientů setkáváte?“ Cílem takto položené otázky bylo navodit atmosféru, uvolnit respondentku a „rozpovídat ji“.

Poté jsem se zaměřila na nejdůležitější část rozhovoru, v jehož průběhu jsem každé respondentce položila následující dvě výzkumné otázky: „**Jak probíhá péče o umírajícího pacienta na Vašem oddělení?**“ a „**S jakými etickými problémy se setkáváte při poskytování péče umírajícím pacientům?**“

Připravila jsem si také několik podotázek, protože jsem předpokládala, že při rozhovoru budou dotčeny níže uvedené oblasti:

- Umírající pacient
- Problematika péče o umírajícího pacienta
- Kvalita péče o umírajícího pacienta
- Paliativní péče
- Dříve vyslovená přání.

Rozhovor jsem uzavírala otázkami: „Je něco, co nebylo řečeno a chtěl/a byste zmínit? Chtěl/a byste se na něco zeptat vy mě?“

## 2.5 Sběr dat

Před zahájením sběru dat jsem uskutečnila, jako předvýzkum, dva rozhovory, jejichž cílem bylo zjistit, zda připravené otázky jsou srozumitelné a přinesou požadované informace. Po vyhodnocení rozhovorů jsem u některých podotázek upravila znění a připsala několik dalších.

Pak jsem se telefonicky spojila s vrchními sestrami jednotlivých oddělení a požádala jsem je o povolení k výzkumu. Většinu vrchních sester v nemocnici znám osobně, ať už proto, že v době realizace výzkumu (2012) jsem s nimi jako odborný referent z oddělení vzdělávání spolupracovala na vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků, nebo proto, že mnohé znám ještě z doby, kdy jsem pracovala na částečný úvazek na pozici asistentky náměstkyně pro ošetrovatelskou péči a zároveň také jako specializovaná sestra na ARO. Z uvedeného důvodu jsem se na ně obrátila i s žádostí, zda by mi doporučily ty sestry, o kterých si myslí, že by byly vhodnými respondentkami a byly ochotné se tohoto výzkumného šetření zúčastnit. K mým požadavkům

patřil také různý stupeň vzdělání a délka praxe sester, protože jsem předpokládala, že zkušenosti z praxe, ale i osobního života mohou ovlivnit vnímání etických problémů.

Abych mohla uskutečnit výzkumné šetření v NNB musela jsem písemně požádat o jeho povolení vyplněním formuláře, který je jednotný pro kvantitativní i kvalitativní formu výzkumu, a to „Žádost o umožnění dotazníkového šetření v souvislosti s odbornou prací nelékařských zdravotnických oborů“. Po získání souhlasu od vedoucího pracovníka oddělení vzdělávání podpisem potvrdily svůj souhlas s výzkumným šetřením jednotlivé vrchní sestry daných oddělení. Nakonec jsem formulář se všemi podpisy zaslala ke schválení náměstkyni pro ošetrovatelskou péči a mé žádosti bylo vyhověno.

Po získání všech souhlasů s realizací rozhovorů jsem se telefonicky spojila s jednotlivými respondentkami doporučenými vrchní sestrou daného oddělení a vysvětlila jim cíl výzkumu, a ujistila je o zachování anonymity. První tři z nich vyjádřily obavu, zda mi budou schopné poskytnout informace, které potřebuji, či zda budou znát validní odpovědi. Proto jsem už všechny další respondentky automaticky informovala o tom, že se nejedná o žádnou zkoušku, ale že mne zajímají jejich zkušenosti a názory na problematiku péče o umírající pacienty a etické problémy, se kterými se setkávají v praxi.

Po telefonu jsem si s každou respondentkou domluvila termín a místo setkání. Pro rozhovory jsme si vždy zvolily klidné místo, kde nás nerušily zevní vlivy ani přítomnost jiných osob. Rozhovory se nejčastěji uskutečnily v učebně oddělení vzdělávání, dále pak po jednom rozhovoru v pracovně staniční sestry, přednáškové místnosti interního oddělení a prázdném nemocničním pokoji. Setkání probíhalo po pracovní době jednotlivých sester, abychom zabránily narušení chodu oddělení a vyrušování při rozhovoru jinými osobami.

Na začátku rozhovoru jsem se představila a zopakovala jsem, co je cílem mého výzkumného šetření, připomněla jsem zaručenou anonymitu a požádala o podepsání Informovaného souhlasu s využitím výzkumného rozhovoru zaznamenaného pro disertační práci. Každou respondentku jsem upozornila, že nemusí odpovídat na otázky, na které nechce a může rozhovor kdykoliv ukončit. Pak jsem ji požádala o povolení nahrávání rozhovoru na diktafon.



Při rozhovoru jsem vždy reagovala na odpovědi respondentky a kladla doplňující otázky, které vyplývaly z dané situace a vedly k získání dalších informací. Snažila jsem se vést rozhovor tak, abychom spolu prošly jednotlivé okruhy, ale byla to respondentka, kdo při rozhovoru určoval, jak půjdou za sebou. Výsledkem byl vždy klidný, zajímavý rozhovor, při kterém se sestry zamyslely nad problémy, ale ne vždy etickými, se kterými se setkávají při každodenní praxi. Přestože jsem měla připravené otázky, probíhal rozhovor spíše jako neformální. Rozhovory trvaly v rozmezí od 60 do 85 minut.

Ještě téhož dne kdy se rozhovor uskutečnil, jsem si ho poslechla ze záznamu a připravila se na další rozhovor. Po natočení, přepsání a okódování prvních sedmi rozhovorů jsem sestavila schéma identifikovaných kategorií, které jsem při analýze dalších rozhovorů doplňovala a upravovala. Realizaci rozhovorů jsem se rozhodla ukončit po natočení čtrnáctého rozhovoru, protože stejně jako na předchozích odděleních nepřinesl třetí rozhovor provedený na onkologickém oddělení plicní kliniky žádná nová data, která by se již v předchozích rozhovorech neobjevila. Na závěr výzkumu jsem uskutečnila rozhovor s respondentkou z Oddělení paliativní péče.

Celkem jsem tedy uskutečnila 15 rozhovorů, které proběhly od července do září 2012. Časovou osu sběru dat znázorňuje tabulka 2.

Tabulka 2: Časová osa sběru dat

	červenec				srpen				září				
žádost													
rozhovor 1													
rozhovor 2-6													
rozhovor 7													
rozhovor 8-12													
rozhovor 13-14													
rozhovor 15													

Červená políčka znázorňují podání žádosti o povolení výzkumu, fialová realizaci rozhovoru a modrá barva označuje dobu, ve které byl proveden přepis rozhovoru s následnou analýzou.

Vážím si ochoty sester spolupracovat na mém výzkumném šetření, a to i ve svém volném čase, a protože jsem si vědoma velkého počtu dotazníkových akcí, kterými jsou sestry v naší nemocnici přímo zahlceni, rozhodla jsem se každou respondentku odměnit (ze svého) finanční částkou 200,-Kč.

Realizace výzkumu v nemocnici, ve které pracuji, měla své kladné i záporné stránky. Mezi výhody patřila bezproblémová spolupráce s vrchními sestrami. Vzhledem k tomu, že se rozhovory uskutečňovaly v období letních prázdnin, bylo snadné zajistit klidné místo pro natáčení rozhovorů v učebně, ve které jinak každý den probíhá školení. Další výhodou bylo, že sestry nemusely po práci nikam dojíždět na schůzku, pouze zůstaly v areálu nemocnice. Dvě respondentky se mi svěřily se svou původní obavou, že jsem pouze teoretik a o praxi sestry nic nevím. Myslím si, že právě moje praktické zkušenosti a znalost problematiky a odborných termínů se podílely na poklidném rozhovoru. Je třeba připustit i některá negativa. Sestry v některých oblastech předpokládaly, že vím, jak co probíhá a používaly termín „...vždyť víte, jak to je...“ a pro mě bylo někdy velmi těžké zůstat v roli nezaujatého výzkumníka.

## 2.6 Analýza dat

Všechny nahrané rozhovory byly postupně doslovně přepsány (celkem 283 normostran). Analýzu dat jsem prováděla průběžně již při jejich sběru. Postupovala jsem cestou otevřeného kódování, jehož cílem je „*tematické rozkrytí textu*“ (37 str. 247).

Při práci s textem jsem nejprve přiřazovala kódy pojmenovávající získané informace k větám, ale velmi často se jednalo o celé odstavce. Kódy jsem si zapisovala na papír a postupně jsem vytvořila schéma obecnějších kategorií. Po okódování všech rozhovorů jsem si vytvořila nový dokument se schématem vytvořených kategorií. Následně jsem kopírovala jednotlivé části rozhovorů se stejným kódem pod tematicky označenou kategorii. Vznikl nový text o 112 stránkách, ze kterého jsem vycházela při interpretaci dat.

Výsledkem získaných dat je jejich transformace a interpretace „*s cílem zachytit smysluplně komplexitu zkoumaných jevů a případů sociálního světa*“ (37 str. 223).

## 2.6.1 Identifikační údaje

### Pohlaví

Z celkového počtu 15-ti respondentů byl pouze jeden muž, ostatní byly ženy. Z důvodu srozumitelnosti používám při interpretaci dat ženský rod u všech účastníků výzkumu a zároveň má každá z respondentek přidělené imaginární ženské jméno, aby nebylo možné odhalit její identitu.

### Věk

Věk respondentek se pohyboval v rozmezí od 23 let do 60 let. Mezi věkovými skupinami rozdělenými po deseti letech nebyl prakticky žádný rozdíl v počtu účastníků výzkumu. V každé skupině byly čtyři respondentky, pouze v rozpětí 51 a více let byly 3 sestry.

Tabulka 3: Věkové rozdělení respondentek

Věk	21-30 let	31-40 let	41-50 let	51 let a více
Počet respondentek	4	4	4	3

### Vzdělání

Všechny sestry podílející se na výzkumu absolvovaly Střední zdravotnickou školu (SZŠ). Celkem 8 sester má atestaci v oboru Ošetrovatelská péče v anesteziologii, resuscitaci a intenzivní péči (ARIP) a 6 absolvovalo bakalářské studium, obor Ošetrovatelství (Bc.).

Tabulka 4: Vzdelání respondentek

Vzdělání respondentek	SZŠ	SZŠ + ARIP	SZŠ +Bc.	SZŠ +Bc. + ARIP
Počet respondentek	4	5	3	3

Všechny respondentky (15) absolvovaly SZŠ, z toho 5 má SZŠ a ARIP, tři SZŠ a bakalářské vzdělání a pouze tři sestry vystudovaly SZŠ, Bc. i ARIP.

### Délka praxe

Počet respondentek v jednotlivých skupinách rozdělených podle délky praxe v kategoriích po deseti letech nebyl nijak významný. Pět respondentek

mělo praxi 21-30 let. V kategorii 11-20 let a 31 a více let byl shodný počet sester (3) a čtyři sestry byly v kategorii s nejkratší dobou praxe, a to 0-10 let.

Tabulka 5: Délka praxe respondentek

Praxe v letech	0-10 let	11-20 let	21-30 let	31 let a více
Počet respondentek	4	3	5	3

## **2.6.2 Struktura pacientů na jednotlivých odděleních pohledem respondentek**

Každá klinika či oddělení v nemocnici jsou zaměřené na určitou skupinu onemocnění nejčastěji v závislosti na orgánovém systému, kterého se týkají např. plicní klinika. Klinika se pak skládá z jednotlivých oddělení, která mohou být rozdělená na oddělení mužské, ženské nebo podle diagnóz např. na onkologickou část.

### **KPHCH**

Klinika plicní a hrudní chirurgie (KPHCH) se věnuje onemocněním dýchacích cest. Mezi nejčastější choroby patří:

*„...chronická obstrukční choroba, astma bronchiále, embolie, a na onkologický částí jsou to nádory plic.“ (Patricie)*

*„Víceméně je to taková fáze, kdy se něco objeví v plicích a pošlou pacienta k nám a my vlastně vyšetřujeme, co mu je, takže je to takový smutnější.“ (Pavčina)*

### **Interní oddělení**

Na interním oddělení se léčí pacienti s nejrůznějšími vnitřními chorobami.

*„Od kardiaků přes gastroenterologický pacienty. Onkologických pacientů je tady řada, a protože průměr našich pacientů je nějakých 72, 74 let nebo tak nějak, tak většinou jsou to takové choroby spojený se stářím. To znamená prostě nechutenství, úbytky na váze, demence, ischemie a tak, ... anémie velmi často.“ (Irma)*

*„Leží tam pacienti třeba ke konzervativním terapiím krčku, takže diagnózy ortopedický, neurologický, hodně diabetici, cévní mozkový příhody. Je to taková hodně směska, je to široký záběr těch pacientů.“ (Ida)*

Spektrum onemocnění, které vede k hospitalizaci pacienta na interním oddělení, je možné shrnout následujícími slovy:

*„Ta interna tam má téměř všechno, tam je od každého kousek.“ (Johana)*

### **Jednotka intenzivní péče**

Součástí některých oddělení nebo klinik je také Jednotka intenzivní péče (JIP).

JIP poskytuje intenzivní péči nemocným s ohrožením životních (vitálních) funkcí. Pacientům je prováděno hemodynamické monitorování a v případě nutnosti i umělá plicní ventilace. Interní JIP se věnuje především pacientům s postižením:

*„kardiovaskulárního systému, to znamená různý arytmie, infarkty, ischemický choroby srdeční. Dále pak jsou to intoxikace alkoholem, léky, narkotiky, potom různý metabolický rozvraty, diabetická komata, renální selhání, rakovinový onemocnění, osmdesátiletí pacienti. ...co mám zkušenosti se srdečním selháváním, kdy ty pacienti, když mají srdeční frakci 20, 15% tak nám umírají před očima, že už to srdíčko to nezvládá. Ty pacienti nezvládají běžný denní činnosti. Nedokážou se sami najíst, napít a v podstatě z toho vlastně takovýho toho celkem produktivního života, kdy oni doma se ještě zaopatřili, tak se z nich stávají pacienti na druhý osobě závislí. S tím, že postupně prostě už nejsou schopni se vůbec postarat o sebe a umírají. ... a někdy to trvá docela dlouho a není to takový příjemný pohled, když to řeknu takhle, nemůžeme jim pomoc v podstatě.“ (Jarka)*

Na interní oddělení a následně při zhoršení zdravotního stavu na JIP jsou velmi často přijímáni lidé ve vyšším věku:

*„...u nás je to takový dvacátý, třicetý, pětadvacátý ročník a podobně.“ (Judita)*

Pacienti vyššího věku trpí i několika chronickými nemocemi současně a při zhoršení zdravotního stavu pak dochází k opakovaným hospitalizacím. Vyšší

věk s sebou přináší i horší adaptabilitu a při dlouhodobém pobytu na lůžku dochází k rychlému úbytku svalstva a riziku imobility a vzniku proleženin.

*„...pro tu naši starší populaci bych řekla, že je trošku neštěstí, když je upoutáte na to lůžko. ...je to spíš takový podepsání ortelu, ... nemají tu adaptaci, tu schopnost se dostat do toho nemocničního prostředí a tam, je to špatný. Je to vidět u toho člověka, jak to tam zaniká. ... až to degraduje k takovému stavu, že se rozvine plná imobilita a už jenom vidíte, jak ten člověk, jak bych to nazvala, se vypíná. Interna patří do oddělení, kde ta smrt je velice častá.“ (Johana)*

### **Anesteziologicko-resuscitační oddělení**

Anesteziologicko-resuscitační oddělení (ARO) se dělí na část anesteziologickou, resuscitační a oddělení léčby bolesti. Anesteziologická část zajišťuje anestezii při operačních výkonech na všech odděleních s chirurgickým zaměřením. Na standardní oddělení jsou zvaní:

*„...hlavně v případě, když sestřičky mají problém zavést intravenózní kanyly nebo na řešení nějakých akutních stavů, kolapsy, resuscitace.“ (Agáta)*

Anesteziologický tým je přivoláván hlavně k pacientům, u kterých dojde k srdeční zástavě, aby poskytl kardiopulmonální resuscitaci (KPR), a to kdekoliv v areálu nemocnice. Dále zajišťuje:

*„... převoz pacientů v život ohrožujícím stavu na vyšetření.“ (Alice)*

Na resuscitační část (lůžkovou) jsou přijímáni pacienti v kritickém stavu, tzn. že u nich dochází k selhávání některé ze základních životních funkcí. Takovýto stav *„vyžaduje neodkladnou a intenzivní multiorgánovou a systémovou podporu, trvalý dohled a monitorování významných parametrů“* (Drábková, 2011, s. 487). Škála diagnóz je velmi široká. Mezi nejčastější patří:

*„...akutní respirační insuficience, ...to je asi skoro každý druhý pacient.“ (Regína)*

*„...akutní respirační selhání, srdeční selhání, septický šok ... intoxikace taky, ale už to není tak časté, ... rakovina... pacienti na umělý plicní ventilaci potřebující hemodialýzu. Vlastně všichni chroničtí pacienti, když*

*dojde ke zhoršení jejich stavu a je potřeba je uměle ventilovat. Než zrušili status traumacentra, tak tu vlastně byli i akutní lidi po havárákách.“*  
(Renáta)

V současné době jsou na toto oddělení přijímáni pacienti přes příjem ARO. Nemocnice nemá centrální příjem, kde by docházelo k třídění pacientů podle naléhavosti stavu a charakteru onemocnění.

### **Oddělení paliativní péče**

Oddělení paliativní péče se věnuje nevyлéčitelně nemocným pacientům v pokročilém stadiu onemocnění. Cílem péče je zmírnění závažných symptomů doprovázejících onemocnění, udržení nejvyšší možné kvality života umírajícího a podpora nejen pacienta, ale i jeho blízkých (81). Dle slov respondentky jsou zde hospitalizováni pacienti:

*„převážně s onkologickými diagnózami a potom i s neurologickými, typu roztroušený sklerózy nebo takového toho ochrnutí, kdy postupně ochrne a přestane fungovat ten člověk jako takový. Pak jsou to taky převážně starý lidi, který jsou hodně nemocný, kolem devadesáti let. Dostanou zápal plic nebo nějaký jiný interní nemocnění, který by je skoro jako usmrtilo, ale dostanou se k nám.“* (Olga)

Na oddělení jsou přijímáni nejen pacienti v závěru života:

*„Není to tak, že by tam každý umíral.“* (Olga)

Ale jsou tam přijímáni pacienti i tehdy pokud je nutné vyřešit nějaký zdravotní problém, komplikaci.

*„... na měsíc vyřešit problém třeba se stomií. Byla u nás osmdesátiletá paní, která věděla, že má nádor ... podstoupila operaci a byla jí provedena stomie ... tak byla u nás, než se stomie úplně zahojila...“*  
(Olga)

Přijetí na oddělení podléhá určitým pravidlům.

*„Samozřejmě je to vždycky po dohodě s lékařem a se staniční sestrou ... takže se musejí objednat...“* (Olga)

### 3. ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O UMÍRAJÍCÍ

Úmyslně jsem použila slovní spojení - etické aspekty, abych se vyhnula volbě mezi termíny „etický problém“ a „etické dilema“. Yveta Vrublová mezi uvedenými výrazy vnímá podstatný rozdíl. Za etický problém považuje „nerozřešenou otázku, nesnadný úkol či složitou věc“ (141 str. 20). Zatímco za etické dilema pokládá výběr jedné ze dvou či více možností, které se vzájemně vylučují a žádná z nich není zcela optimálním řešením dané situace (141). Většina autorů tak ostrou hranici mezi etickým problémem a dilematickou situací nerozlišuje.

Právě v souvislosti s problémy, které nemají jednoznačné řešení, vyvstává mnoho otázek, nad kterými se zamýšlejí zdravotničtí pracovníci při poskytování péče umírajícím. Často není snadné určit, co je problém a definovat ho. Je potřebné zjistit všechna fakta, která se problému týkají a pak hledat to nejlepší možné řešení vzhledem k individualitě nemocného. Při řešení problému je nezbytné zohlednit argumenty pro a proti v souvislosti s hodnotovými orientacemi a způsobem života nemocného (deskriptivní etika) a podložit své rozhodnutí dostatečnými argumenty (normativní etika) (135).

Velice snadno se může stát, že je rozhodnutí lékaře učiněno na základě intuitivního přesvědčení, které vychází i z morálních postojů přijatých během života a zpětně jsou pak vyhledávány argumenty, které by podpořily učiněné rozhodnutí. Názory jednotlivých lidí se mohou velmi lišit, a přesto mohou být všechny dobře podložené argumenty (135).

*„Když hovoříme o procesu morálního rozhodování, neužíváme terminologii hodnot, ale hovoříme o principech, které vedou naše rozhodování“* (123 str. 109). Základní principy lékařské etiky vycházejí z Hippokratovy přísahy a v závislosti na vývoji a změnách ve společnosti byly upravovány a rozšiřovány o další povinnosti (80). Principy lékařské etiky se zabývají Tom L. Beauchamp a James F. Childress ve svém díle nazvaném Principles of biomedical ethics (5). Za základní považují takové principy, které je možné respektovat bez ohledu na kulturu a náboženské vyznání. Jsou jimi morální principy – dobročinnost, neškození, respekt k autonomii a spravedlnost. V souladu s uvedenými principy je i patnáct principů popsaných v Evropské chartě lékařské etiky, která byla



přijata představiteli lékařských komor v roce 2011 (viz Příloha 2) a patří mezi ně chránit zdraví lidí, mírnit utrpení, respektovat kvalitu života a důstojnost člověka. Upřednostňovat zájem pacienta a volit pro něj tu nejvhodnější péči s ohledem na její účinnost, bez povinnosti vyhovět požadavkům nemocného na ošetření nebo léčbu, se kterou lékař nesouhlasí.

### **3.1 Etický pohled na ochranu lidského života v souvislosti s kvalitou života**

*„Důležité z hlediska etiky je, zda je život tak cenný, že by každý z nás na něm měl lpět bez ohledu na to, jaká kvalita života jej očekává.“*

J. G. Agich

Každý člověk má právo na ochranu života a zdraví, na zachování tzv. tělesné integrity a její nedotknutelnosti (56). Toto právo je zakotveno ve vnitrostátních i mezinárodních dokumentech platných v České republice. Vychází z Ústavy České republiky, Listiny základních práv a svobod, Občanského zákoníku, Zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, Všeobecné deklarace lidských práv, Evropské úmluvy o ochraně lidských práv, Mezinárodního paktu o občanských a politických právech, Listiny základních práv Evropské unie a dalších dokumentů.

Ve většině z uvedených listin (viz Příloha 3) se opakuje, že každý člověk má právo na život. Znamená to tedy, že na ochranu života a zdraví mají právo všichni lidé, a to bez ohledu na jejich zdravotní stav, tělesné nebo mentální postižení. Nelze ho upírat ani osobám se ztrátou vědomí, ať už je ztráta krátkodobá, dlouhodobá nebo trvalá, vyvolaná působením farmak nebo následkem poškození funkce mozku. Týká se tedy i lidí, kteří nejsou schopni o sobě rozhodovat, vyjádřit svá přání, řídit a hodnotit svůj život a jeho kvalitu.

Nicméně je třeba připustit, že *„z práva na život rozhodně nevyplývá povinnost žít, žít dál za každou cenu“* (62 str. 83). Každý člověk nese odpovědnost za svůj život a tak má také právo o něm rozhodovat. Nemocný může podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v mezích, které povoluje zákon odmítnout léčbu nebo její

část a podepsat tzv. negativní revers nebo vyjádřit dříve vyslovené přání upravující poskytování zdravotnických služeb. Otázkou je, co je pro nemocného v závěru jeho života důležité. Je to délka života a čas strávený na tomto světě? Je to splnění posledních přání? Dožití se nějakého zásadního okamžiku? Nebo je to kvalita s jakou prožije závěrečné dny svého života?

Kvalita života je velmi široký pojem a není snadné popsat všechny stránky, které zahrnuje. Týká se toho, jak jedinec prožívá svůj život a jak vnímá smysl vlastní existence. Světová zdravotnická organizace termínem kvalita označuje to *„jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu ke svým osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu“* (33 str. 161). Podstatné je, kdo hodnotí kvalitu života jedince. Největším expertem je bezesporu sám pacient (39). Právě on je tím, kdo daný život žije, kdo je nucen přizpůsobit se omezením provázejícím onemocnění. Proto je důležité vědět, jak svůj stav prožívá. Hodnocení kvality je ovlivněno saturací potřeb v oblastech bio-psycho-sociálních a spirituálních. Po biologické stránce zahrnuje např. schopnost soběstačnosti, prožívání a zvládání bolesti a nepříjemných symptomů provázejících onemocnění. Psycho-sociální oblast je ovlivněna zejména pocity, prožitky, mezilidskými vztahy, společenským životem, závislostí na jiných lidech, dosažením stanovených cílů a realizací svých přání. Na hodnocení kvality života má vliv i prostředí, kde se nemocný nachází. To, zda je v pro něj známém příjemném prostředí, které je přizpůsobeno jeho potřebám s blízkostí příbuzných osob, anebo se nachází v cizím „sterilním“ nemocničním prostředí, které má svůj pevně stanovený denní řád, kde chybí tzv. teplo domova. Podstatná je i předpokládaná délka pobytu v instituci. Nemocný snadněji přijme a toleruje omezení, pokud ví, že to bude na krátké časové období. Čím se doba pobytu v nemocnici prodlužuje, tím je větší pravděpodobnost, že nemocný začne přemýšlet nad tím, že se už možná nikdy nevrátí domů a začne prožívat pocity strachu, bezmoci a beznaděje.

Jeho pohled na situaci se může diametrálně odlišovat od náhledu zdravotnických pracovníků, ale i jeho rodinných příslušníků. Jako pomůcka pro pochopení, jak objektivně vyhodnotit subjektivní názor pacienta na kvalitu jeho života slouží speciální dotazníky např. Index Quality of Life (33), SF-12, SF-36,

EORTC QOL-C30, který sestavila Evropská organizace pro výzkum kvality života onkologických pacientů a je dostupný také v české verzi, a to i ve zkrácené podobě. Jednotlivé dotazníky se od sebe liší počtem oblastí, na které jsou zaměřeny a tedy i počtem otázek. Při výběru dotazníku je třeba zohlednit zdravotní stav pacienta a časovou náročnost. Aby nemocný mohl hodnotit, jak subjektivně vnímá kvalitu svého života, musí být naživu nejen po biologické stránce, kdy v těle probíhají procesy zajišťující zachování života, ale také v takzvaném biografickém smyslu. To znamená, že je schopen prožívat svůj život, hodnotit jeho kvalitu, rozhodovat o něm, mít myšlenky, vzpomínky, přání a ambice. Pokud u člověka vymizí tato schopnost kognitivních funkcí, pak není schopen jakkoliv řídit svůj další život.

Řeč je zejména o pacientech ve vegetativním stavu. Jejich prognóza je závislá na délce trvání vegetativního stavu od počátku onemocnění, příčině vzniku (traumatické nebo netraumatické poškození) a mnoha dalších faktorech jako je věk, komplikace v průběhu onemocnění atd. (18). U těchto nemocných jsou poškozené životní funkce nahrazeny a podporovány přístrojovou technikou. Pacienti mají zavedeno velké množství různých hadiček (tzv. spagety syndrom) od zajištění dýchání prostřednictvím umělé plicní ventilace, přes centrální žilní katétr až po permanentní močový katétr. Zásadní je ošetrovatelská péče o tuto skupinu pacientů vzhledem k tomu, že nemocní nevykazují žádné známky vědomí. Podle odborné literatury u těchto pacientů naprosto chybí schopnost uvědomování si sebe sama, interakce s okolím i schopnost uvědomit si bolest. Přesto tělo může na bolest reagovat vegetativními projevy (tachykardie, tachypnoe, hidróza). V takových případech je doporučována aplikace analgetik (18), protože nikdo přesně nemůže vědět, co vše někteří z pacientů cítí. O to více vystupuje do popředí nutnost ohleduplné péče poskytované s citlivým lidským přístupem. Nezvratnost takového stavu vyvolává pocity bezmoci a beznaděje u příbuzných i personálu. Ti si pak pokládají mnoho otázek, jak z oblasti kvality takového života, tak i vhodnosti rozsahu léčby.

Jedna z respondentek, která se během své praxe setkává s pacienty ve vegetativním stavu, řekla:

*„Nikdy bych nechtěla být apalík /apalický syndrom – vegetativní stav/. Nic o sobě nevědět. Prostě tělo bez duše. Ani mrtvá ani živá. To je pravdu lepší být mrtvá. Vždycky říkám: „To mi radši něco píchněte.“ Sice nejsem pro eutanazii, ale tenhle stav je opravdu děsivý. Víš, ze začátku doufáš, že se jeho stav zlepší. Pokaždý, když přijdeš k lůžku, mu říkáš, co děláš, povídáš, vyprávíš při práci, pohladíš, chytíš za ruku a přeješ si, aby nějak zareagoval. Ale postupem času, jak všechno zůstává ve stejných kolejích, už doufáš, že nic necítí. Na jednu stranu je strašný, že o sobě vůbec neví, ale na druhou je to asi jedině dobře...“ (Regína)*

Rachels tvrdí, že pokud člověk ztratí schopnost biografického života, potom se ztrácí i důvody ochrany života v biologickém smyslu (96). Je nutné přiznat, že použití moderních technických přístrojů a léků by nemělo vést „k *pouhé biochemické údržbě těla nemocného*“ (62 str. 55), ale nelze připustit, aby lidem v takovém stavu byl svévolně ukončován život. To by bylo úmyslné zabití, které je ve výše uvedených dokumentech zakázáno a je považováno za trestné.

Za úvahu tedy stojí, jaký postup je ten nejvhodnější. Je to použití všech dostupných prostředků, které ve svém důsledku povedou pouze ke krátkodobému prodloužení života a s minimální kvalitou? Nebo je vhodné, aby princip ochrany života ustoupil do pozadí a bylo upuštěno od takových intervencí? A co když právě ustoupení od intenzivní léčby ochrání nemocného relativně kvalitní život od nekvalitního strádání? Uvedené souvisí s etickými aspekty marné léčby (více viz kapitola 3.3).

Pravdou je, že v dnešní době mají zdravotníci k dispozici velké množství léků, moderního technického vybavení i typů léčby. Ovšem v případech, kdy pacient má nevléčitelné onemocnění v pokročilém nebo konečném stadiu, není možné oddalovat smrt donekonečna (33). Každý člověk jednou musí zemřít a v situacích, kdy léčba přináší více obtíží než prospěchu, je třeba zvažovat všechna pro i proti. Ke snaze o záchranu života za každou cenu bez ohledu na následnou kvalitu života pacienta se vyjadřovaly i respondentky.

*„...pokud je to infaustní, tak mi přijde zase úplně scestný toho pacienta chtít vracet do života ... nějak ho prostě brutálně léčit ... a naopak ho probírat a prodlužovat mu to utrpení.“ (Julie)*

*„...vždycky brát ohled na to, jaká bude následná kvalita života. Myslím si, že přesně tak by se to mělo brát. Naši lékaři už jsou zkušení, takže si dokážou představit ty problémy. Třeba s mladýma doktorama, který přijdou nabušený ze školy a za každou cenu chtějí resuscitovat, za každou cenu chtějí zachraňovat, a pak právě ta problematika toho odpojování od ventilátoru, kdy ty starý lidi se třeba vůbec nedají odpojit. Anebo když už jdou odpojit, tak stejně skončí na nějaké eLDéNce nebo OCHRIPu, nebo tak. Nejsou schopný se vrátit do toho běžného života, aby se o sebe postarali. Pak to skončí, že jsou proležený, mají zápal plic a stejně to skončí smrtí. ... Myslím, že by se mělo brát v potaz, jestli to není i utrpení pro ty pacienty, protože zažila jsem několik takových pacientů a neměla jsem z toho dobrý pocit.“ (Jarka)*

Některé zážitky jsou pro sestry nezapomenutelné, nemohou například vymazat z paměti výraz tváře pacienta nebo jeho pohled:

*„...zažila jsem pána, do dneška vidím jeho oči. Prostě je to utrpení, kdy už pak rodina za ním nechodila. Manželka byla stará paní o holi, takže už taky pak neměla sílu za ním docházet a ten pacient tři měsíce trpěl na ventilátoru a pak stejně zemřel.“ (Jarka)*

Sestry považují při péči o pacienta v závěrečné fázi života za podstatné:

*„...odstranit nepříjemný pocity, ... nijak to zbytečně neprodlužovat... hlavně kvůli těm lidem, nebo i kvůli tý rodině.“ (Regína)*

*„V tomhle stavu by ten člověk měl mít hlavně čisto, teplo, neměl by mít bolesti, hlad, žízeň. Prostě zabezpečit takový ty základní věci, aby se cítil dobře, ale nějaká nesmyslná léčba si myslím, že nějaký nesmyslný prodlužování života, když ten výsledek je jasný, že ten konec bude dnes nebo zítra, tak tahle léčba podle mě není na místě. ... aby ten člověk líp umíral, aby se mu vlastně zmírnilo to umírání, neléčit příčinu té nemoci, protože ta příčina se už vyléčit nedá, ale zmírnit ty nepříjemný věci kolem, jako je třeba bolest...“ (Agáta)*

Právě bolest dokáže silně ovlivnit kvalitu života, proto jí sestry věnují velkou pozornost. Akutní bolest je důležitým signálem, že v těle začal probíhat chorobný proces a je nutné ho řešit. Oproti tomu chronická dlouhotrvající bolest ztrácí takovou upozorňující funkci a je obtěžujícím symptomem, který přináší výrazné snížení kvality života. Je to velmi nepříjemný subjektivní pocit, který

snáší každý zcela jinak, hlavně proto, že každý z nás má jiný práh citlivosti bolesti.

*„...záleží na člověku, jak to každý prožívá...“ (Ida)*

*„...bolest je subjektivní, a když někdo říká, že má bolest, tak mu musím věřit, že ji má. To, že mu budete říkat: „To vás bolet nemůže.“, tak mu to rozhodně nepomůže. Ani tomu pacientovi a následně ani nám ne, protože ten pacient si bude naší pozornost a tu péči pořád vyžadovat. Takže když říká, že bolest má, tak bych ji rozhodně řešila. ... Já si myslím, že se dá zvolit vždycky nějaká kombinace opiátů, neopiatů, aby ten pacient měl co největší komfort.“ (Agáta)*

*„Každý má práh bolesti jiný ... proč by měl trpět, když tady máme léky a můžeme je podat.“ (Anita)*

Přesto, že se o bolesti hodně mluví a je jí věnována pozornost, nemusí být v praxi vždy dobře zvládnutá. Sestra pravidelně sleduje její existenci, intenzitu, charakter a návaznost na polohu nebo pohyb. Zjistí-li přítomnost bolesti u pacienta, nahlásí to co nejdříve lékaři. Založí analgetický list, do kterého zaznamená hodnocení bolesti pacientem popřípadě reakci pacienta (nářek, grimasa), vegetativní projevy a zapíše, zda následovalo podání léků. Dále zjišťuje, jestli došlo k ústupu bolesti po aplikaci léku a pokračuje ve sledování intenzity bolesti. Postupuje podle platného nemocničního ošetřovatelského standardu.

*„Já si myslím, že se na to bere hodně velký zřetel poslední dobou, nebo poslední dobou, co já to jakoby vnímám.“ (Patricie)*

Analgetika, stejně jako všechny ostatní léky, ordinuje lékař, ale je na sestrách, aby ho včas informovaly v případě, že zjistí přítomnost bolesti u pacienta.

*„Sestry lékaři hlásí, že pacient při otáčení, při manipulaci, při mytí, při polohování ... se hlasitě projevuje a on pak podle toho dá něco“ (Pavčina).*  
*„...vždy na ordinaci lékaře ... navyšujeme nebo bolusově se třeba dopichuje něco, pokud na tom člověku je opravdu vidět, že má bolesti.“ (Ida)*

*„Lékaři s námi nebo povětšinou se mnou konzultují navýšení těch opiátů. Já ty informace mám zase od těch sester. ... V rámci předávání se*

*vždycky ptám, jestli to stačí, jestli třeba projevují nějaký známky bolesti a tak dále.“ (Irma)*

*„... nahlásíme to lékaři a zapíše se to do analgetického listu. Je rozepsaný dávkování. Opiáty tedy na přímou ordinaci nebo se domluvíme, když to třeba píchnu ve dvanáct hodin, tak jestli když bude mít bolesti, tak jestli to můžu podat třeba za šest hodin. To už se domluví s lékařem.“ (Judita)*

*„...máme ordinovaný léky podle bolesti. Třeba po šesti hodinách, a když je problém a pacient ty bolesti stále má, jdeme za lékařem a i v mezidobí můžeme píchnout nějaký analgetikum nebo nějaký lék, aby ten pacient netrpěl.“ (Jarka)*

Na lékaři je pak rozhodnutí, zda nemocnému přidá další analgetika, nebo změni časový rozpis, popřípadě celou analgezií. Dochází také k situacím, kdy lékař nechá vše, jak bylo. V takových chvílích prožívají sestry pocity bezmoci. Vidí trpět nemocného bolestí, rády by nějak pomohly, ale nemohou využít léků, a to i přesto, že je mají k dispozici.

*„...je to na ordinaci lékaře. My sami s tím nemůžeme nějak jako, že bychom si sami tu dávku ... kolikrát by člověk třeba i chtěl, ale nemůže. Kdyby to bylo v jeho moci, ale ...“ (Ida)*

Respondentky pokládají za prioritní, aby nemocný netrpěl bolestí. Přesto, že uvádějí, že si ve většině případů nemocní na bolest nestěžují, je jim tedy dostatečně tlumena, není tomu tak vždy. Pro nikoho není snadné sledovat nemocného, který trpí bolestí a o to horší je, že sestra je často tou, která (např. při manipulaci s pacientem, polohování, hygieně) bolest svým chováním působí. Možná právě proto, že si toto vše uvědomuje a zároveň ví, že je nutné potřebný úkon provést, by chtěla bolesti pacienta co nejvíce zmírnit, když už není možné je odstranit úplně. Na každého člověka léky působí jinak. Co jednoho zbaví bolesti úplně, jiný ani nepocítí drobné zlepšení. Vše je skutečně velmi individuální. Je možné, že u pacienta dojde k ústupu bolesti a on po krátké době žádá další dávku léku. Může to být vyvoláno strachem z návratu bolesti nebo obavy, zda další lék dostane a pokud ano, tak jestli to bude dříve, než bude cítit větší bolesti. Někdy stačí ujištění, že lékař mu lék předepsal v určitém intervalu s ohledem na dobu jeho působení a sestra mu ho včas přinese.

Ne vždy je lékař přítomen přímo na oddělení a pro sestry je potom těžké, když lékař po telefonu zhodnotí stav pacienta a zakončí to tím, že řekne:

*„Dostal před chvílí injekci. A že to prostě nemůže být takhle. To mi teda docela rvalo srdce ... ještě koukat na to, jak trpí bolestí...“ (Regína)*

Právě situace, kdy si pacient stěžuje na bolest a lékař, který je z pracovních důvodů k dispozici pouze na telefonu, odmítá změnit medikaci, nebo i jen přidat jednorázově dávku léku, jsou pro sestru stresové. Přestože by sestra sama léky ráda podala, musí respektovat rozhodnutí lékaře. Dostává se tak do konfliktu se svým přesvědčením o kvalitní ošetrovatelské péči o potřeby nemocného. Řeší, jak se zachovat, aby byla loajální k lékaři, i když s ním nesouhlasí a jak vhodně vysvětlit rozhodnutí lékaře pacientovi. Pro sestru je pak velice těžké přistoupit k pacientovi a najít správná slova, jak mu oznámit, že i když cítí bolest, nedostane v daný okamžik žádné léky navíc. Přesto může sestra pacientovi pomoci např. najít úlevovou polohu, přiložit chladný nebo naopak teplý obklad atd. Tyto úkony ale často přinášejí pouze krátkodobou úlevu a pro sestru pak nastává chvíle, kdy se musí rozhodnout, jak dál postupovat. Jestli bude opětovně informovat lékaře o stále trvajících bolestech nebo ho požádá, aby přišel osobně zhodnotit stav pacienta a sám ho informoval o svém rozhodnutí a riskovala tím konflikt s lékařem.

Některá oddělení v nemocnici se snaží zvládnout bolesti u pacientů prostřednictvím spolupráce s Centrem léčby bolesti, které se nachází v areálu nemocnice.

*„Vím, že naši pacienti jsou tam odesílání, a že jsou spokojení. ... I naši lékaři tam volají, když tady máme pacienta na lůžku.“ (Petra)*

*„...pak se třeba kontaktuje ještě u nás na Bulovce ambulance bolesti, kdy posílají nějaký ty náplasti ještě navíc. Takže kolikrát ten člověk ... aby mohl jít ještě domů, tak se převádí na ty náplasti ... a pak se k nám třeba vrací ... když už je to takový, že se to nedá moc pořešit doma.“ (Ida)*

*„...ta ambulance bolesti funguje dobře.“ (Regína, Anita)*

Olga pracující na paliativním oddělení říká:

*„Překvapilo mě, že neberou všichni opiáty, protože nemusí. Berou se různý léky na bolest ..., protože důležitý je, aby ten člověk byl v klidu ...“*



*dají se mu různé kombinace léků, ...aby to zabralo, aby se těm lidem ulevilo.“ (Olga)*

V terminálním stádiu, které může trvat hodiny a někdy i dny, dochází ke změnám vědomí, nemocný je somnolentní a stále méně komunikuje. Ida v takových okamžicích upozorňuje na nejistotu personálu, zda pacienta něco nebolí.

*„...těžko říct, jestli pak toho člověka už vůbec nic nebolí. Je to takový, že když už vám to neřekne a není na něm nic poznat, tak je to takový, že se to člověk nedozví. Tak věříme v to, že ty bolesti nemá, ale je to otázka.“  
(Ida)*

Olga poukazuje na to, jak je těžké i pro blízké nemocného nemít možnost něco udělat, změnit, pomoci:

*„...pro ty příbuzný je to hrozně těžký. Je vidět, že by chtěli ...něco udělat.“  
(Olga)*

### **3.2 Etický pohled na dystanázii**

*„Jistota neodvratné smrti je stále více překrývána úsilím lékařů a pojišťoven odsunout ji co nejdál, stejně jako nadějí, že se to nakonec podaří.“*

Norbert Elias

Většina lidí se bojí umírání proto, že bude trvat příliš dlouho. Fáze umírání může být v některých situacích uměle prodlužována prostřednictvím velkého množství moderních přístrojů a léků, intenzivnějších zásahů a invazivních metod, které ve svém důsledku vedou pouze k tomu, že život nemá tzv. přirozený konec. Lidé již neumírají následkem stáří nebo z přirozených příčin a někdy je i smrt osmdesátiletého člověka považována za předčasnou. Rodina má pocit, že se ještě dal jeho život prodloužit, zachránit. Velké úspěchy v medicíně vedou ke sklonu považovat každé umírání za odborné selhání (53) a nikoliv za nevyhnutelnou a smysluplnou součást života (11). Zdravotníci tak prožívají smrt pacienta jako svou prohru (13). Není divu, že se profesionálové v praxi snaží přizpůsobit společenskému obrazu, který vytvořili. Obrazu tzv. heroické medicíny, která vítězí nad přírodou, tedy i nad smrtí člověka (58).

Právě použití mimořádných prostředků v situacích, kdy je smrt neodvratná, vede pouze k prodloužení umírání. Takový stav nazývají odborníci dystanazií neboli zadržanou smrtí (33).

Sestry vnímají velmi citlivě problematiku dystanazie zejména ve spojení s vysokým věkem pacientů:

*„...jestliže mu je pětadesát let a je na ventilátoru, tak si myslím, že je to pro mě takový jakoby týrání těch starých lidí. Nechtěla bych takhle dopadnout osobně. Mít takovýhle stáří, že prostě v osmdesáti, pětadesáti mě támhle zaintubujou. Taky se stane, že ty lidi přijdou k vědomí, ale co potom? Koukají do stropu. Čekají na to, kdo přijde, otočí je, napolohuje je. Nemyslím, že to je důstojný. Já nevím, já to takhle беру.“ (Judita)*

*„...spousta lidí umírá strašně jako i dlouho.“ (Ida)*

Lidé budou stále umírat, s tím nezbyvá než se smířit a přijmout to jako realitu. Ani medicína není tak mocná, aby dokázala smrt přemoci. Proto je nutné zamýšlet se nad vhodností použití všech moderních prostředků pomoci, aby byly pro nemocného i v posledních fázích života přínosem, respektive úlevou.

### 3.3 Etický pohled na marnou léčbu

*„Myšlenka, že poskytovatelé zdravotní péče jsou povinni prodlužovat biologický život kvůli životu samotnému, je moderní a ve zdravotnické etické tradici bezprecedentní.“*

Jan Mach

Často pokládanou otázkou je, jak má lékař poznat, že nastal okamžik, kdy už není rozumné pokračovat v léčbě, protože by docházelo spíše k prodlužování umírání než ke smysluplné záchráně života (99). Kdy je tedy léčba považována za medicínsky nevhodnou, neadekvátní, marnou? Vývoj pojmu marná léčba (futile therapy) má dlouhou historii (143). Obecně je marná léčba definována jako léčba, při níž rizika, komplikace, bolesti a strádání převažují nad přínosem léčby, která ve svém důsledku nevede k záchráně

života, uchování zdraví či udržení kvality života (Doporučení ČLK č. 1/2010, článek 3) a smrt se jeví jako nevyhnutelná.

Marná léčba je stav, kdy aplikovaná léčba nebude mít žádný nebo jen minimální efekt, popřípadě bude její účinek nepravděpodobný a bude pro nemocného větší zátěží než přínosem. Patří sem i to, co je zcela spekulativní nejčastěji proto, že se jedná o nevyzkoušený léčebný postup. Pro úplnost lze říci, že za marnou je považována taková léčba, která po zhodnocení její účinnosti, potencionálního prospěchu a zátěže pro pacienta ve výsledku hovoří převážně pro vysazení nebo nerozšiřování léčby (5).

Léčba by měla nejen prodloužit nemocnému život, ale hlavně zlepšit jeho kvalitu. Ve chvíli, kdy je pravděpodobnost prospěchu mizivá nebo kvalita prospěchu minimální, je léčba považována za kvantitativně i kvalitativně zbytečnou (48). Příkladem rozporu mezi kvalitou života a jeho délkou je trvalý vegetativní stav, který je vyvolán použitím moderních technologií (13). Pacient v takovém stavu může být pomocí přístrojů uměle udržován při životě po mnoho dní, měsíců někdy i let a při tom nemá povědomí o svém životě, není schopen myslet ani nijak komunikovat s okolím, jeho pohyb a oční kontakt je pouze nahodilý a bezcílný (13). Dalším příkladem je použití přístrojové techniky, které vede ke krátkodobému prodloužení závěrečné fáze života (76). Použití intervence mají účinek pouze pro tělo nemocného, ale pro člověka jako takového je přínos nulový (48). Kvalita takového života je mizivá.

Pomůckou, jak postupovat při rozvaze o omezování poskytované léčby je Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli<sup>3</sup>. V doporučení jsou formulovány principy a rámcová doporučení pro poskytování paliativní péče u dospělých pacientů, kteří nejsou schopni o sobě rozhodovat a nacházejí se v konečné fázi léčebně neovlivnitelného onemocnění. Uvedené se týká zejména dvou skupin pacientů:

---

<sup>3</sup> Uvedenému doporučení předcházela dokument nazvaný Konsenzuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním, který byl vytvořen v roce 2009 skupinou autorů z řady různých oborů – lékaři, právníci, etici a další (86), a proto se znění některých odstavců v obou dokumentech shoduje.

1. „s multiorgánovým selháním, při němž i přes maximální možnou podporu či náhradu orgánových funkcí dochází k trvalému zhoršování zdravotního stavu a kde vyvolávající příčina či její důsledky (následný patofyziologický děj) nejsou léčebně ovlivnitelné“, 2. „v hlubokém bezvědomí bez odůvodněného předpokladu obnovení integrity mozkových funkcí z důvodu přítomnosti známek ireverzibilního poškození centrálního nervového systému“ (Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010, článek 1). Cílem doporučení není jen definovat pojmy a formulovat základní východiska a principy pro rozhodování, ale usnadnit a podpořit vytvoření doporučení na jednotlivých pracovištích, zdůraznit etické aspekty v zachování lidské důstojnosti a maximálního komfortu nemocného prostřednictvím poskytované péče, respektování předchozího názoru nemocného, zlepšení komunikace nejen v rámci zdravotnického týmu pečujícího o pacienta, ale i mezi zdravotnickými pracovníky a rodinou nemocného. Přesto, že „odborně podložené a náležitě zdokumentované nezahájení nebo nepokračování marné a neúčelné léčby je v souladu s etickými principy medicíny a platnými právními předpisy“ a „nesmí být zaměňováno za eutanazii“ (Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010, článek 2, písmeno f) není uvedené Doporučení ČLK obecně závazným předpisem, protože „odborné společnosti, jakožto občanská sdružení, nemají pravomoc zavazovat své členy (lékaře), natož aby jejich předpisy požívaly obecné platnosti. Doporučení vydané odbornými společnostmi tedy formálně neobsahují povinnosti stanovené právním řádem, tedy jejich dodržení automaticky neznamená postup *lege artis*“ (93 str. 62). Nezávaznost Doporučení ČLK dále vyplývá ze zákona o profesních komorách, ve kterém je uvedeno, že povinnosti lékaře stanovují zákony a profesní řády (93).

Při rozhodování o vhodnosti přechodu z kurabilní léčby na paliativní léčbu se může lékař opřít o názory dalších zúčastněných osob. Důležitý je názor pacienta, který pokud je kompetentní k rozhodování, by se měl na rozhodovacích procesech podílet společně s lékařem. Pokud je nemocný neschopen rozhodování a nesepsal Dříve vyslovené přání (více viz kapitola 3.5.2) je rozhodnutí zcela na lékaři, ale přesto je doporučeno, aby bylo doplněno diskusí s rodinou nemocného (19). Při rozhodování může lékař také požádat o konziliární vyšetření pacienta a porovnat své hodnocení stavu

nemocného s názorem jiného lékaře (19). V zahraničí zcela běžně „fungují etické komise právě i pro oblast etického rozhodování o dalším postupu léčby“ (70 str. 21), věnují se tématům souvisejícím s obtížným rozhodováním, jak v obecné rovině, tak i u jednotlivých pacientů. „Jsou arbitrem i podporou zdravotnického týmu a mají příznivý vliv i na členy rodiny pacientů (19 str. 497). Podobné aktivity etických komisí v nemocnicích nejsou v naší zemi časté. Právě popsané etické poradenství zaměřené na kazuistiky začalo fungovat od září 2016 ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady v Praze.

Ve výše popsaném Doporučení ČLK je také uvedeno, že podnět k diskusi o zahájení paliativní péče může dát kdokoliv ze zdravotnického týmu pečujícího o pacienta a všichni tito členové by měli být zahrnuti do rozhodování (Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010). K tomu je třeba dodat, že v praxi není zcela reálné, aby bylo možno ukončit léčbu až při stoprocentním souhlasu všech zdravotnických pracovníků podílejících se na péči o pacienta. Jan Mach poukazuje na to, že by mohlo dojít i k situaci, kdy by např. sanitář vyslovil nesouhlas a v takové chvíli by nemohla být léčba ukončena (66). V České republice není běžné, že by do rozhodování o omezení nebo vysazení léčby bylo zahrnuto byť i jen mínění sester (87). Přesto je jistě dobré znát názor více lidí, i když stále platí, že plnou odpovědnost za rozhodnutí vždy nese vedoucí lékař daného oddělení nebo jím určený lékař, popřípadě lékař ve službě (Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010). Nicméně faktem je, že jsou to situace pro všechny zúčastněné velmi stresující.

Co tedy vede lékaře k tomu, že léčbu, která je považována za marnou, zbytečnou a zatěžující svým pacientům ordinují? Proč je tak obtížné vyhnout se dystanázii? Na podobné otázky můžeme hledat odpovědi i u sester, i když výhradní rozhodnutí ve věci indikace léčby mají lékaři.

Důvody vedoucí k aplikaci léčby, která je marná, mohou být různé. Setkávají se s nimi zdravotničtí pracovníci na různých odděleních a v různých zemích světa. Například lékaři a sestry<sup>4</sup> pracující na JIP v Kanadě označili ve

---

<sup>4</sup> Do výzkumného šetření byly kromě lékařů zařazené také sestry, protože tráví převážnou část své pracovní doby péčí o pacienta. Poměr - sestra : pacient je na JIP 1 : 1.

výzkumném šetření sedm hlavních důvodů, proč je na jejich oddělení poskytována marná léčba. Nejčastěji uvedeným důvodem bylo, že lékař nedokáže akceptovat smrt pacienta. Dále následovaly komunikační bariéry, nejistá prognóza, obava z forenzních dopadů, také to, že pro lékaře je problematické zastavit léčbu, která byla zahájena jiným lékařem, finanční přínos pro nemocnici a v neposlední řadě to, že na léčbě se podílí mnoho specialistů, kteří vzájemně nespolupracují (83, 103, 22).

Je třeba přiznat, že rozhodování lékaře o pokračování v léčbě, jejím nerozšiřování nebo vysazení není jednoduché a je ovlivněno mnoha okolnostmi. Už jenom to, že není reálné stanovit, **jak malá by musela být pravděpodobnost úspěchu a přínosu léčby**, aby ji bylo možné označit za zbytečnou. Proto není překvapením, že mnoho lékařů raději čeká, až budou mít absolutní jistotu (48). Vzhledem k tomu, že sestry jsou těmi, kdo o nemocného pečují, mohou mít pocit, že se aplikací léčby, kterou považují za marnou, přímo podílejí na utrpení nemocného.

Z mého výzkumného šetření vyplynulo, že ani názory sester nejsou v tomto směru jednotné. Respondentky v situacích, kdy nelze odstranit příčinu onemocnění a zdravotní stav pacienta se neustále zhoršuje, přemýšlejí o tom, zda by měl lékař použít „agresivnější“ léčbu, tedy další různé invazivní metody a techniky. Petra si myslí, že:

*„je velice nutná léčba do poslední chvíle... že to je správný postup. Lékař je neustále uklidňuje. Ukazuje jim, jak je ta léčba zvládnutá po všech stránkách, že je to v pořádku.“ (Petra)*

Petra si uvědomuje, že léčba ovlivňuje nejen život nemocného, ale i jeho příbuzných, přesto by ji vždy doporučila.

*„...ta léčba je strašně náročná ... neustále pravidelný odběry krve. Ted' ten pacient musí čekat i ta rodina, až má zase výsledek. Ted' dostane chemoterapii, nedostane chemoterapii, do toho ještě ty léky, mají velký množství vedlejších účinků. Takže my musíme ještě sledovat třeba EKG. Dělat jim ho i opakovaně.“ (Petra)*

Oproti tomu Pavlína považuje za vhodné zvážit použití takové léčby u pacientů v závěrečné fázi nevléčitelného onemocnění a zhodnotit, jaká bude

následná kvalita života každého pacienta. Zda dny jeho života, které se podaří takto získat, nebudou pouze prodlužováním utrpení. Pavlína by dala přednost kvalitě života před léčbou až do konce.

*„...mezi sebou si určitě říkáme, že kdyby raději ten člověk šel domů, když mu je ještě dobře, nemá ty velké problémy, že by to bylo asi lepší. Alespoň tedy mi to připadá, že ten konec, když do nich dáváme chemoterapie a když jim dáváme prostě ty věci, který jim ještě znepríjemňují ten konec života, tak mám pocit, že by bylo lepší, kdybysme je pustili domů k rodině a nechali je v klidu. Nechali je prožít ty poslední dny, aby byli důstojný a ne takhle. Je to takový smutný. Utrpení jim prodlužujeme. ... rodina, když ho takhle vidí, je to hrozný. Nechtěla bych, aby takhle trpěli moji nejbližší.“ (Pavlína)*

Jako velmi naléhavá se jeví **potřeba hledání přesnějších kritérií**, která by pomáhala při rozhodování o aplikaci léčby (139). Důležité je rozlišení mezi akutním kritickým stavem a kritickým stavem v terminálním období chronických nevléčitelných chorob (7).

U pacientů v akutním kritickém stavu dochází k selhávání základních životních funkcí a je nutné aplikovat intenzivní léčbu a péči prostřednictvím multiorgánové a systémové podpory s kontinuálním monitoringem důležitých parametrů (19). Výsledek léčby je ovlivněn zejména funkční rezervou (přítomností chronického nebo nádorového onemocnění, funkčního omezení orgánových systémů, sníženou obranyschopností a věkem), závažností akutního onemocnění, základním onemocněním, které má vliv na účinnost léčby a prognózu a včasným zahájením léčby (122). U této skupiny pacientů je možné setkat se jak s těmi, kteří příznivě reagují na léčbu, tak i s těmi, kteří na léčbu nereagují, a i přes její aplikaci dochází k neustálému zhoršování stavu pacienta bez možnosti zlepšení v důsledku neřešitelnosti základní příčiny onemocnění, což vede k úvahám o omezení poskytované léčby.

Pacient v kritickém stavu v terminálním stadiu jakéhokoli onemocnění je nemocný, který trpí onemocněním, jehož základní podstata není slučitelná se životem a prognóza zdravotního stavu nemocného se jeví jako jednoznačně nepříznivá. Pokračování v aplikaci léčby, která nemůže ovlivnit další vývoj zdravotního stavu pacienta, by bylo považováno za marné a neúčelné (87).

Zaměstnanci Masarykova onkologického ústavu v Brně si (v roce 2009) jako pomůcku při rozhodování stanovili velká a malá klinická kritéria popisující pacienta s onkologickou diagnózou v terminálním stavu. Velká kritéria jsou pouze dvě, a to metastatické onemocnění a lokálně pokročilé onemocnění, která nelze ovlivnit žádnou modalitou protinádorové léčby. Mezi malá kritéria patří např. respirační selhávání, srdeční selhávání, progredující renální selhávání, septický šok a mnoho dalších nereagujících na standardní léčbu. Dle autorů může být stav pacienta *„označen za terminální, pokud je u něj přítomno alespoň jedno velké kritérium a alespoň jedno malé kritérium a ošetřující lékař je na základě komplexního zhodnocení klinického stavu přesvědčen, že onemocnění pacienta bezprostředně ohrožuje na životě a při obvyklém průběhu nemoci lze exitus očekávat v časovém horizontu hodin, dnů, výjimečně týdnů“* (107).

Existuje mnoho pacientů, u nichž není zřejmé, zda trpí orgánovým selháním, které je již ireverzibilní a jejich zdravotní stav se musí kontinuálně hodnotit, jsou jimi např. nemocní trpící více chronickými nemocemi ve vysokém věku, nemocní s ischemickou chorobou srdeční, chronickou bronchopulmonální chorobou a mnoho dalších (111). V případě **nejisté prognózy** se vždy zahajuje léčba. Hlavním smyslem využití intenzivní medicíny je pomocí přístrojové techniky překlenout období selhání základních životních funkcí. V situacích, kdy není reálné překlenutí takového období a stav pacienta je nezvratný, ztrácí aplikace intenzivní medicíny smysl (139). Proto není vhodné na ekonomicky nákladná a početně omezená lůžka ARO přijímat nemocné, kteří jsou „příliš málo“ nemocní a tedy nepotřebují orgánovou podporu, anebo jsou naopak terminálně nemocní a ani sebekvalitnější intenzivní péče by nemohla vést k záchraně jejich života (122) ani důstojnému umírání.

Snaha o záchranu každého i mnohdy polymorbidního nesoběstačného pacienta vysokého věku, jenž se ocitá v závěru svého života, vede k tomu, že je zaintubován, napojen a umělou plicní ventilací a přeložen na lůžkovou část



anesteziologicko-resuscitačního oddělení<sup>5</sup>. Takový pacient zůstává, z důvodu nemožnosti odpojení od umělé plicní ventilace, hospitalizován i nadále na ARO a dochází k přehodnocení intenzivní léčby na paliativní.

Někdy se lékař neumí vzdát boje s nepříznivým zdravotním stavem nemocného a snaží se zachránit pacienta za každou cenu. Alice se k takovému boji o život vyjádřila následovně:

*„Já mám někdy pocit, že zapomínají na takový ten přístup toho lidského způsobu, že prostě mermomocí musejí, místo toho, aby rozumně posoudili. Myslím si, že někdy je to až nedůstojný. Někdy mi to připadá, že prostě zkouší, co všechno je možný.“ (Alice)*

Důvodem takového zásahu může být i to, že se lékaři již opakovaně podařilo zachránit pacienta a doufá, že to i tentokrát bude stejné, jinak by efekt jeho dosavadní snahy byl zbytečný (48). Jindy **považuje za nepřijatelné pouze čekat a nic neučinit** (48). Zázemí velké nemocnice mu umožňuje využít veškeré technické vybavení počínaje vyšetřením CT a krevními testy konče. Ne vždy je potřebeje, ale protože je má k dispozici, tak je požaduje (82). Proto provádí další diagnostické a terapeutické činnosti, které jsou vlastně ve výsledku jakousi zdánlivou, i když horlivou aktivitou (7), kterou většina sester považuje za nadbytečnou. Jsou svědky toho, jak vyšetření pacienta zatěžuje a vyčerpává. Místo toho, aby byl nemocný v klidu a odpočíval, je nucen opakovaně absolvovat vyšetření, která mu neuleví od potíží, nezlepší jeho zdravotní stav ani nezmění stávající situaci, jen potvrdí např. růst nádoru, zhoršování zdravotního stavu apod. Sestry považují takový postup za zbytečnou zátěž pro pacienta.

*„...že se kolikrát ještě ženou na vyšetření, který už vlastně potvrdí, že se to zhoršuje, to je můj pohled. Nevím, jestli je správný, ale takhle to vidím.“*

---

<sup>5</sup> Uvedené je možné srovnat s výsledky ročního výkazu o činnosti anesteziologie a intenzivní medicíny za rok 2012 (tč. jsem uskutečnila výzkumné šetření), kdy z celkového počtu 34 877 pacientů přijatých na resuscitační lůžka v roce 2012 byla téměř polovina (17 075) ve věku nad 65 let a skoro 60% (10 123) z nich bylo napojeno na umělou plicní ventilaci. Celkem na resuscitačních lůžkách zemřelo v uvedeném roce 6 220 pacientů, to je téměř 18 % ze všech přijatých a více než 60% (3 979) z nich bylo ve věku nad 65 let.

*Že se to jakoby tady v tom přehání, že by ten člověk byl raději v klidu.“  
(Patricie)*

*„...do posledku se nehybný pacient posílá na CTéčko...“ (Pavčina)*

Pouze Petra, považuje realizaci opakovaných vyšetření za důležitou pro pacienta, který má pak pocit, že se mu stále věnují, něco s ním „dělají“. Zároveň uvádí, že mají standardně nastavený postup vyšetření:

*„...tam se vlastně dělají opakovaně ty CTéčka, aby ty lékaři věděli, kde ta nemoc je rozšířená ... uděláme CTéčko a on nám třeba umře hned odpoledne a CTéčko se mu ještě udělá. To není kvůli bodům, oni to mají ten plán tý léčby takhle.“ (Petra)*

Jinou zkušenost popisuje Olga pracující na oddělení paliativní péče, kde se provádí:

*„...velice málo náběrů a rentgenů ...“ (Olga)*

Nancy Jeckerová a Lawrence Schneiderman doporučují, aby zdravotníci spíše než různé technologie nabízeli podporu, úlevu od nepříjemných symptomů, které provázejí onemocnění a zachovávali důstojnost pacientů. Zajistili péči o biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby pacientů, protože léčba může být považována za marnou, ale adekvátní péče je potřebná v každém okamžiku života (48).

V nemocnici se na léčbě pacienta podílí **mnoho specialistů, kteří ne vždy vzájemně spolupracují**. Každý z nich řeší stav pacienta v rámci svého oboru a odpovědnost za výslednou kvalitu života pacienta se přesouvá z jednoho na druhého, nikdo tak nenese přímou morální odpovědnost za celkový výsledek procesu (58).

Respondentka z anesteziologického oddělení tuto skutečnost popisuje v souvislosti s praxí na operačních sálech:

*„...pokud lékař, konkrétně chirurg napíše, že je to nutný (operační zákrok) z vitální indikace, tak vždycky musíme uspat ...“ (Alice)*

Mnohdy u takového pacienta hrozí selhání životních funkcí a není možné ho odpojit od umělé plicní ventilace. Na anesteziologovi pak zůstává povinnost zajistit lůžko s možností ventilace. To znamená, že je v převážné většině

pacient přeložen na ARO, kam pak chirurg dochází na konzilium. Agáta by uvítala:

*„...v případě, že je to pacient, který jde na operaci a jeho základní diagnózy ho už samotný na životě ohrožují, tak zvážit jestli ta operace je přínosná pro pacienta a popřípadě si zajistit nějaký to lůžko.“ (Agáta)*

Tím by se předešlo stresu vyvolaného sháněním lůžka na poslední chvíli. Často dochází k situaci, kdy je nutné z ARO přeložit narychlo jiného pacienta na některou z JIP a připravit vše potřebné k přijetí pacienta z operačního sálu.

*„Záleží na tom, zda chirurg zhodnotí, jestli podnikne velký zásah a prostě tomu pacientovi teda prodlouží ne dost kvalitní život, třeba o tři měsíce nebo jestli usoudí, že pacient si zaslouží v klidu umřít. ... Zhodnotit ten stav vůbec, ten nález, jestli to je k výkonu, jestli to vůbec prostě pro toho pacienta má význam. Jestli to neprodlouží spíš utrpení, což třeba konkrétně v tomhle případě bylo, ale ne jenom pro tu paní, ale i pro tu rodinu. Já bych řekla, že tohle moc lékaři neřeší. Uděláme výkon, vyřešíme to po svém. Já bych řekla, že takhle je to i s tou resuscitací. Lékaři pokud mermomocí resuscitují, tak stejně jim vůbec nedochází, co potom následuje na tý péči, protože nejsou u těch pacientů na oddělení, nestarají se o ně... nemají ani potuchu o tom, jak to pak vypadá. ... Co to obnáší a vůbec i to, co to obnáší pro ty lidi.“ (Alice)*

Tato respondentka dále řekla:

*„Je potřeba zvážit všechny okolnosti. Tak jak se v podstatě vyjadřují všichni odborníci, když se hodnotí smrt mozku, dělají se různé vyšetření, tak si myslím, že by se mělo takhle přistupovat i k tomuhle tomu na jiných odděleních. ... Ne jenom názor jednoho, ale víc lidí určitě.“ (Alice)*

Důvodem pro pokračování v léčbě, která už je „evidentně“ marná může být i **snaha oddálit smrt, aby provedený chirurgický výkon nebyl spojován s úmrtím** nemocného (76). Také zahájení resuscitace může být, v případě následného oživení nemocného, důvodem k překladu na jiné oddělení a tím, předání zodpovědnosti za pacienta jiným lékařům.

Rozhodnutí lékaře pokračovat v marné léčbě může být ovlivněno i **přáním pacienta** nebo naopak jeho neznalostí a **absencí dříve vysloveného**

**přání nemocného.** Dále **nedostatečnou komunikací** způsobenou třeba nedostatkem času, neochotou nebo nedostatkem schopností komunikace.

Pacient má právo na své rozhodnutí, ale stejně tak má právo na autonomii lékaře a ostatní zdravotnický personál pečující o pacienta a z etického hlediska je pacient nemůže nutit, aby poskytovali léčbu, která se neslučuje s jejich přesvědčením ani se standardními postupy léčby (48). Přesto, že by měl lékař vyhovět přání pacienta, není jeho povinností pokračovat v léčbě, kterou považuje za marnou (23). Ať už proto, že je zbytečná a zatěžující pro pacienta a je v rozporu s etickými principy dobročinnosti a neškození, ale také proto, že se většinou jedná o léčbu, která je intenzivní a invazivní s využitím drahých prostředků a přístrojů a je ve svém důsledku plýtváním ekonomickými a personálními zdroji. Také vede k zvýšené obloženosti lůžek, která jsou potřebná pro pacienty, kteří mají šanci přežít, pokud jim bude poskytnuta, na různě dlouhou dobu, náhrada orgánových funkcí např. umělá plicní ventilace (48). Právě proto je potřebná tzv. kategorizace nemocných, jejímž smyslem je nejen směřovat ekonomické, přístrojové, ale i personální zdroje tam, kde existuje reálná naděje na zlepšení zdravotního stavu pacienta nebo jeho vyléčení, ať už úplné nebo částečné s obnovením přijatelné kvality jeho života, ale zároveň také zajištění kvalitní péče o umírající zahrnující odstraňování dyskomfortu a všech nepříjemných symptomů doprovázejících nemoc, respekt k důstojnosti a lidský přístup (14, 89). Rada Evropy v dokumentu Charta práv umírajících doporučuje členským státům, aby vytvořily „*katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány*“ (33 str. 205).

Rozhodování lékaře může být ovlivněno i **přáním rodiny nemocného.** Jen na něm je, zda jejich názor bude mít vliv na jeho konečné rozhodnutí.

Někdy se rodinní příslušníci nemocného shodnou a žádají o ustoupení od léčby. S takovým případem se ve své praxi setkala Alice. Vzhledem ke zdravotnímu stavu a k tomu, že pacientka nebyla schopna vyjádřit své přání, žádala její rodina, aby nebyl proveden operační zákrok, který jejich blízkou nemohl zachránit. Přání rodinných příslušníků v tomto případě nebylo respektováno.

*„...rodina neměla šanci rozhodovat, ale opravdu nález byl takový, že ta dotyčná si zasloužila v klidu umřít. Bez bolestí a ne prožívat potom v podstatě péči na ventilátoru, po amputaci, v bolestech, s průjmem a jinými spojenými věcmi s tím. (Alice)*

Ale většinou je tomu právě naopak, že mezi příbuznými nemocného nepanuje shoda v rozhodnutí o ukončení léčby. V situacích kdy, si rodina přeje pokračovat v léčbě, může lékař, i přesto, že to sám nedoporučuje, respektovat žádost rodiny nemocného. Právě takový případ popsal lékař Ladislav Kabelka, který zároveň uvádí, že se to v jeho praxi stává výjimečně. Zdravotnický tým v hospici navrhoval rodině vzhledem k diagnóze a prognóze onemocnění poskytnout nemocnému kvalitní ošetrovatelskou péči spolu s léčbou příznaků onemocnění a ponechat přirozený vývoj stavu. Syn s manželkou původně souhlasili, ale nakonec své rozhodnutí po konzultaci s rodinou změnili a žádali aktivní léčbu, která byla druhou variantou. Nemocný byl tedy přeložen na příslušné interní oddělení. Příběh tohoto pacienta nekončí v péči rodiny, ale na následné péči, kdy se u něj rozvinul imobilizační syndrom a dekubity (49).

Pokud je chování rodiny konfliktní, může být rozhodnutí lékaře ovlivněno také **obavami ze soudního sporu**. Pro blízké nevyléčitelně nemocného člověka, který umírá, je velmi těžké smířit se s tím, že už není žádná další šance na uzdravení a stává se, že viní personál ze selhání, z poskytování nedostatečné nebo špatné léčby a péče.

*„...ta rodina přistupuje k tý nemocnici tak, že tady se vždycky léčí a nemělo by se tady umírat. Měl by odtud vyjít vyléčený člověk nebo aspoň nějakým způsobem prostě spravený, když to řeknu takhle laicky. ... Do toho hospice, když už ta rodina toho pacienta dává, tak už jako je i smířená s tím, že ten konec je neodvratitelný, že prostě ho tam dají, tam se o něho postarají a že tam dožije v klidu do té smrti. Ale v nemocnici, tam se s tím nepočítá. A když vidím potom ty rodiny, když mají takový ty výčitky svědomí, jak oni najednou začnou se starat o tu maminku, tím že začnou vykládat, kolik mají peněz a že tu péči zaplatí. A třeba začnou „kopat“ kolem sebe, že se o maminku nestaráme. Ale to jsou spíš takový ty výčitky příbuzných, že do teď na maminku kašlali a teď najednou se začínají starat. ... Jsou zblblí z televize, kde jsou ty americký seriály z nemocničního prostředí, kdy se zachrání všechno.“ (Jarka)*

V současné době jsou časté situace, kdy blízcí zemřelého žádají o znalecký posudek týkající se správné volby léčebných postupů a zároveň jejich bezchybného provedení. Stres spojený se soudním řešením negativně ovlivňuje nejen práci lékaře, ale i jeho osobní život. Mnozí lidé zaznamenají, že s určitým lékařem probíhá soudní spor, ale málokdo se pak zajímá, zda byl lékař zproštěn viny či nikoliv. Obavy ze soudních řízení mohou být dalším důvodem, proč lékaři raději přistupují k požadavku na další a nadbytečná vyšetření a pokračují v neindikované léčbě (121).

*„...myslím, že se lékaři bojí soudního řešení. ...že mají strach, že si rodina bude stěžovat, že nebylo udělaný tohle, nebylo udělaný tamto a že radši udělají víc než míň. Ne, že by jako tím míň bylo míněno to, že by zanedbali péči, ale raději se snaží ještě vydolovat další vyšetření.“ (Jarka)*

*„...bohužel ta doba je taková, že každý ošetřující lékař potřebuje prostě papír v dnešní době. Všichni žalují všechny za všechno, protože se špatně podívali a tak teď je to zase takový alibismus, že já bych to třeba i vnitřně cítila, že to neudělám, ale udělám, protože co kdyby...“ (Anita)*

*„...opravdu mám pocit, že se to dělá kvůli tomu, ano do posledku jsem dělala, co jsem mohla a teď už to nejde.“ (Pavčina)*

*„Ono je to už pak jenom pro ten pocit mi přijde. Jenom pro to, aby se tam opravdu zapsalo, co se dělo. Už jenom pro tu omáčku a ne pro toho člověka.“ (Ida)*

*„Rodiny jsou různé, tak prostě se snaží léčit a je to de facto prodlužování, to mi přijde nehumánní.“ (Julie)*

Pokračování v marné léčbě má dopad nejen na pacienta, ale také na **finanční náklady**. Na jednu stranu je personál nucen šetřit s materiálem, zejména s jednorázovými pomůckami, ale na druhou stranu vidí, jak se plýtvá drahými léky.

*„...nemyslím na to, aby se na něm dělalo tisíce výkonů a tak dále, když vědí, že to stejně k ničemu nebude. Nemusejí se vyhazovat peníze za vyšetření a tak dále, když už vědí, že je to k ničemu ... jenom třeba, že si to rodina přeje, což také jako je.“ (Renáta)*

Každá léčba s sebou nese určité náklady za vyšetření, výkony, léky, infuze atd. Finanční stránku poskytované péče si málokdo uvědomuje. Ale

pravdou je, že téměř všichni si platí celý život zdravotní pojištění a není to malá položka, tak proč by jim měla být jakákoliv léčba upírána? Na druhou stranu s vývojem vědy a techniky je mnoho možností léčby, ale jsou situace, kdy ani intervence nejmodernější léčby nepovedou k záchraně a je nutné zhodnotit situaci a zamyslet se nad vhodným využitím finančních prostředků, potažmo léků.

*„...myslím si, že to stojí i hrozně peněz a těm lidem se to ztrpčuje.  
Nepomáhá to. Spíš by se to mohlo věnovat těm, co tu šanci mají.“  
(Pavλίna)*

Řešením kvalitní péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním v závěru života je paliativní péče, ale ani ona není zadarmo.

*„...všechno je nákladné ... ale zase si myslím, že člověk přece jenom má nárok na to důstojně umřít ...“ (Pavλίna)*

Podstatné je, aby finanční zdroje byly efektivně využívány s ohledem na kvalitu života nemocných, a to i v samém závěru jejich života.

### **3.4 Etický pohled na rozdíl mezi ponecháním zemřít a eutanazií**

*Otázkou zůstává „zda v životě pacienta může nastat „stav horší než smrt“ a pokud ano, pak zda a za jakých podmínek ukončit život udržující léčbu.“*

Marek Vácha

Moderní medicína se svým technickým vybavením a širokým spektrem dostupných léčivých přípravků umožňuje zdravotníkům kontrolu nad průběhem umírání a smrti. Právě z této kontroly vyvstávají etická dilemata, protože profesionálové mají mnoho možností výběru a jsou nuceni rozhodnout, kdy v terapii pokračovat a kdy ji vysadit nebo omezit, jakým způsobem a za jakých podmínek. (13)

Každé rozhodnutí o využití terapeutických možností je provázáno určitou dávkou nejistoty *„protože veškerá věda, lékařská i jakákoli jiná, se zabývá obecnostmi, a každý pacient je určité individuum, které se nutně v nějakém*

ohledu od obecného liší“ (10 str. 192). „Problém není v zavedení intenzivní péče v situaci, kdy je výsledek nejistý, ale v jejím ukončení v době, kdy už pacient nenabude vědomí a kdy jsou vitální funkce udržovány pouze pomocí aparatur“ (7 str. 98). Přesto je potřebné taková rozhodnutí učinit, a to jak z vyššího mravního principu, tak i z pohledu ekonomického, protože není do budoucna reálné, aby všichni polymorbidní nemocní, zejména ve vysokém věku a neúměrně dlouho umírali na ARO napojeni na přístrojovou techniku. Günter Virt pokládá v této souvislosti následující otázky: „Jak dlouho má takové nasazení přístrojů smysl?“ a „Kdy je dovoleno přístroje vypnout?“ (139 str. 57). Je skutečně dovoleno přístroje vypnout? Jak bude hodnocen takový postup? Bude označen za ponechání zemřít nebo eutanazii?

Je třeba připustit, že i když je eutanazie (z řeckého eu – dobrý a thanatos – smrt) často diskutovaným tématem, není v současné době terminologie pevně ustálená. Mnoho odborníků doporučuje upustit od rozlišení na formu aktivní a pasivní, která byla dlouhodobě používaná (79, 72, 62). Pojem aktivní eutanazie je rezervován pro situace, ve kterých akt milosrdenství vykoná lékař. Pokud jedná na žádost nemocného, pak se aktivní eutanazie obsahově kryje s obsahem pojmu asistovaná sebevražda. Pokud je smrt pacientem nevyžádaná, pak je jím buď chtěná, nebo nechtěná. Posuzovat lékařovo jednání v posledním uvedeném případě je nereálné, protože chybí absence projevu vůle nemocného, který už není schopen vyjádřit, zda by si přál, nebo nepřál zemřít (33). Problémovým a zavádějícím pojmem je pasivní eutanazie. Pod tento termín jsou stále ještě někdy zahrnovány dvě diametrálně odlišné situace, a to zabití, kdy lékař neučiní nic, přestože by mohl a měl a ustoupení od marné, neúčelné léčby, které lze označit za ponechání zemřít (79). Tyto situace vyvolávají mnoho diskusí, a proto se jim věnují odborníci různých oborů, kteří se snaží, co nejvíce popsat a odlišit jednotlivé situace. Česká lékařská komora věnovala tématu eutanazie jednu konferenci z cyklu Etika a komunikace v medicíně a vydala monografii s názvem Eutanazie – pro a proti (95). V čem je mezi výše uvedenými situacemi rozdíl? Rozhodujícími faktory jsou zejména úmysl a objekt hodnocení. Pro zastánce konsekvenencialistické etiky, mezi které patří americký filosof a etik James Rachels a bioetik Peter Singer není úmysl konajícího nedůležitý a jediným podstatným je podle jejich



názoru důsledků, ke kterému na základě konání nebo nekonání dojde, tedy smrt člověka (96). Ostatní odborníci zastávají názor, že úmysl je zásadní, protože smyslem ustoupení od marné léčby není zabití a smrt nemocného, ale pouze neprodlužování umírání a ponechání nástupu smrti. Podstatné je i to, že konání nebo nekonání lékařů zpravidla nezpůsobí okamžitou smrt nemocného a nemocný stejně nakonec zemře na následky choroby, kterou trpí. Další rozdíl je také v tom, co je objektem hodnocení. V případě pasivní eutanazie je hodnocen život, jako marný a v druhém případě je hodnocena léčba a její efekt. (79)

Zásadní rozdíl mezi hodnocením marnosti života a marnosti léčby je v tom, že na základě marnosti života dochází k neoprávněnému odstoupení od účinné léčby komplikací provázejících onemocnění nebo dalších přidružených chorob, zatímco při marnosti léčby je oprávněně ustupováno od léčby, která by byla neúčinná, a tedy marná (50). Při rozhodnutí neposkytování marné léčby a ponechání nemocného zemřít nedochází k vysazení veškeré léčby, ale na základě pečlivého zhodnocení zdravotního stavu a léčebných možností se mění cíle léčby. Ustupuje se od postupů orgánové podpory typické pro intenzivní medicínu a přechází se ke zmírňující paliativní péči zaměřené na zajištění opáření zlepšujících komfort pacienta s důrazem na kvalitní léčbu bolesti, předcházení vzniku dechové tísně, psychickému strádání atd. (121)

Cílem omezení rozsahu poskytované léčby není urychlení nástupu smrti, ale vysazení takových postupů, které jsou marné, neúčelné a tedy neindikované (86). To znamená, že nemohou zvrátit nepříznivý zdravotní stav nemocného a jejich aplikace by vedla pouze k dystanazii nebo-li zadržené smrti s dalšími nepříjemnými symptomy. Ostatně právě dystanazie, reprezentující dlouhé a těžké umírání je důvodem, proč se mnozí odborníci a laici vyjadřují pro možnost asistované sebevraždy.

Omezení rozsahu poskytované léčby se týká buď jejího nerozšiřování, nebo vysazení. Z hlediska práva jsou oba postupy ve svém důsledku plně srovnatelné. Ovšem po psychické stránce jsou vnímány a subjektivně hodnoceny odlišně, a to nejen zdravotníky, ale i pacientem a jeho rodinou. Vysazení již započaté léčby je posuzováno skeptičtěji a hodnoceno přísněji. (20) Rozdíl mezi těmito dvěma typy je v tom, že při nerozšiřování se jedná o

nekonání, zatímco vysazení je aktivním činem, při kterém dochází k odejmutí orgánové podpory, některých léčebných přípravků nebo postupů, které již byly pacientovi nasazeny. (121)

**Nerozšiřování léčby** (withholding treatment) lze rozdělit na primární a sekundární. Primárním nerozšiřováním léčby je nepřijetí pacienta na oddělení intenzivní péče na základě infaustní prognózy. Sekundárním typem je pak nenasazování nové léčby. Jedná se zejména o umělou plicní ventilaci, hemodialýzu, ale také infuzní terapii, aplikaci krevních derivátů, antibiotik apod. (137). Dalším způsobem nerozšiřování léčby je nenavyšování dávek léků zajišťujících orgánovou podporu. Příkladem může být nenavyšování dávky katecholaminů ani při progredující hypotenzi.

*„Lékaři ve vizitě napíší ředění katecholaminů a maximální dávku v mililitrech za hodinu, která je pak podávána prostřednictvím lineárních dávkovačů.“ (Renáta)*

Nerozšiřování léčby zahrnuje také ordinaci neresuscitovat známou pod zkratkou DNR - do not resuscitate (89, 12). Rozhodnutí DNR může učinit tým lékařů pečujících o nemocného, dále pak lékař ve službě, a to jako ordinaci ad hoc a pacient. I v České republice má v současnosti každý občan právo, vyjádřit svou vůli, pro případ, že se ocitne v situaci, ve které se nebude schopen vyjádřit, zda si přeje omezit nebo dokonce ukončit léčbu, prostřednictvím dříve vysloveného přání. Takový dokument, pokud by ho měl lékař k dispozici, by velmi pomohl oběma stranám. Pacient by netrpěl víc, než je nutné a lékaři by měli ulehčeno rozhodování. Zatím je však ke škodě věci tento dokument využíván minimálně. (71)

Ondřej Sláma zastává názor, že by rozhodnutí o DNR mělo být uvedeno nejen v lékařské, ale i sesterské dokumentaci, aby v případě oběhové zástavy či jiné urgentní události bylo dostupné (111).

V Masarykově onkologickém ústavu v Brně proběhla v roce 2007 analýza lékařské i sesterské dokumentace zemřelých pacientů zaměřená na způsob zápisu dokumentujícího zhoršování klinického stavu nemocných ve zdravotnické dokumentaci a zdůvodnění ordinace DNR (108). V dokumentaci se nevyskytovalo písemné vyjádření pacienta ani v podobě žádosti DNR ani

jako dříve vyslovené přání. DNR bylo jednoznačným rozhodnutím lékaře popřípadě lékařského týmu. Ze 100 pacientů byla kardiopulmnální resuscitace (KPR) zahájena u 11 z nich. Ani jeden z těchto pacientů dlouhodobě nepřežil. U 9 nebyla KPR úspěšná a u zbylých dvou došlo k úmrtí do 72 hodin po KPR. Přesto, že byl u 5 z nich proveden lékařem záznam v dokumentaci s hodnocením zdravotního stavu pacienta jako „terminální“, byla u nich přesto zahájena resuscitace. U zbylých 89 pacientů, u kterých nebyla zahájena KPR, nebyl přítomen písemný záznam o DNR v dokumentaci před zástavou oběhu. U 70 pacientů pak bylo zdůvodněno nezahájení resuscitace až zpětně v závěrečné lékařské zprávě.

Podobnou zkušenost s chybným zápisu DNR ve zdravotnické dokumentaci uvádějí i respondentky.

*„...se to nezapisuje. Je to víceméně o domluvě, ale musí to rozhodnout samozřejmě doktor.“ (Julie)*

*„Nepíšou to, nebo neviděla jsem to prostě v papírech, že by to tam bylo vyloženě napsané.“ (Judita)*

*„Jednou jedinkrát jsem zažila na oddělení, kde byl prokázán karcinom plic a bylo pacientce napsaný DNR.“ (Johana)*

Pokud lékaři rozhodnou, že se konkrétní pacient v případě srdeční zástavy nebude resuscitovat, jsou o tom sestry informovány v naprosté většině případů pouze ústní formou.

*„Vždycky to musí lékař říct. Pokud to nevím, nejsem s tím seznámená, tak vždycky zahajujeme resuscitaci, vždycky. Pokud samozřejmě lékař řekne, tady se resuscitovat nebude, nebo se čeká, kdy ten pacient zemře, ten stav je nevyhnutelný, tak je jasné, že volám lékaře, abych mu oznámila, že už to jako přišlo.“ (Julie)*

*„...já osobně se vždycky, když mám noční, ptám, kdo je tady takový...“ (Ida)*

*„Pokud nastane jakýkoliv konzilium nebo rozhodnutí lékaře a je tam vyřčena prognóza infaustní stav, tak už víme, že pacient se resuscitovat nebude. Upozorní se samozřejmě na závažné změny fyziologických funkcí. Pak záleží na lékaři, jestli řekne: 'Dobře zahajte resuscitaci, já dojdou.' a pak jí může ukončit. ... Každý ve službě se hned kontaktuje*

*s lékařem, mám tohoto pacienta, je v tomhle tom stavu. Jak mám přidávat léky? Chci se domluvit, kdyby došlo k nějakým změnám, přejete si, abych zahájila hned resuscitaci, anebo mám zavolat, když už to bude progredovat? Je to všechno o tý domluvě.“ (Johana)*

*„...záleží vlastně na té prvotní diagnóze, jestli se bude resuscitovat nebo ne. To už je předem daný, že se lékaři zmíní, ale nějak se to nepíše. Dohodneme se, že řeknou neresuscitovat. Necháme pacienta volně zemřít nebo prostě dojít ke konci. Takže v podstatě my je netrápíme žádnými invazivními výkony, že bychom do nich za každou cenu píchali nebo tak. Spíš jim ulehčíme takovou tu cestu. ... Odstraníme nepříjemný symptomy, aby prostě se nedusili, protože myslím si, že nejhorší pohled je pohled na dusícího se pacienta ... u nás ti lékaři jsou dost lidský ... že ta diagnóza je taková, prognóza je špatná, jsou tu třeba pacienti, kteří mají rakovinové onemocnění, takže se na rovinu zeptáme lékaře, jaký je plán s tím pacientem a oni nám třeba řeknou, že se resuscitovat nebude. ...když máme pacienty opravdu ve špatném stavu, tak si myslím, že to nemůžeme dokazovat pořád, že na to máme, že se prodlouží v podstatě utrpení. Ne život, ale utrpení toho pacienta, třeba o dva tři měsíce, ale ten pacient stejně potom zemře.“ (Jarka)*

V praxi se vyskytují dva stavy, kdy se zdravotníci shodují, že se KPR nezahajuje, a to tehdy pokud byly u pacienta zjištěny jisté známky smrti (posmrtné skvrny, ztuhlost) a nachází-li se nemocný v terminálním stavu. Sestry se na standardních odděleních snaží předejít nalezení již zemřelého pacienta častějšími návštěvami na pokojích rizikových pacientů.

*„...člověka, když je v nějakém vážnějším stavu, tak se snažím kontrolovat častěji.“ (Patricie)*

*„Přesto dochází k tomu, že v 90 % případů nacházíme ty lidi, už mrtvý. Člověk tam chodí kontrolovat všechno, ale jako většinou to tak je.“ (Ida)*

*„My nejsme jednotka intenzivní péče, takže u nás často u pacientů jakoby v ten poslední moment, kdy umřou, u nich nikdo není. Což samozřejmě je prostě problém. My to víme. Nicméně jedna sestra na noční službu, nepřipadá v úvahu, že by prostě mohla sedět u toho pacienta a čekat.“ (Irma)*

*„Takže ten pacient se často najde, až když tedy již zemřel a pokud je to takový stav, tak se resuscitace nezahajuje.“ (Irma)*

Výhodou na JIP a ARO je, že jsou pacienti napojeni na monitory, které snímají fyziologické funkce (srdeční akce, krevní tlak, saturaci kyslíkem atd.), a tak jsou sestry neustále informovány o stavu jejich životních funkcí. Na přístrojové technice lze nastavit parametry a při jejich překročení se spustí zvukový alarm.

*„...tam člověk má přehled. ... Vidíte, kdy se blíží ta smrt, tím že ho máte na monitoru.“ (Judita)*

*„... díky těm monitorům víte, že to za chvíli prostě přijde a máte hlavně ty lidi na očích. Na tom standardu, když tam máte prostě 27 lidí, z toho jich, já nevím, pět opravdu takhle těžce nemocných a nemáte je na očích a nevíte kdy... Neměříte jim tam tlak, puls prostě každou čtvrt hodinku, protože to ani nejde na tom standardu. Tak bylo kolikrát fakt blbý, přestože víte, že jako asi zemře, ať děláme, co děláme a teď najednou přijít na ten pokoj a prostě tam najít mrtvého člověka. Tak to bylo hodně nepříjemný a kor ještě, když tam třeba jako nebyli sami ti lidé. Jednou se mi stalo, že pro mě přišla pacientka, že ta paní vedle asi nedýchá. Ta z toho byla strašně špatná. Tak v tom je to tady /na ARO/ jakoby lepší, že prostě víte, že to za chvíli přijde a můžete se na to nějak připravit. Na tom standardu jste nevěděli, kdy zrovna přijde ta hodina H ... já jsem kolikrát přišla právě už jako, už se nedalo dělat nic, jen zavolat toho lékaře.“ (Regína)*

Dalším důvodem nezahajování KPR jsou případy, kdy nelze zástavu oběhu přežít z důvodu závažnosti onemocnění např. terminální stadium nemoci:

*„...jsou diagnózy, kdy resuscitace v podstatě není, myslím, na místě a i podle veškerých lege artis postupů. Prostě u terminálních stavů, zhoubných nádorů a tak dále. Těžkého kardiálního selhání, kde vlastně se ví a předem se takzvaně čeká na to, že ten pacient zemře, tak tam resuscitace ne.“ (Irma)*

*„...že bych k němu přišla, hned viděla, že už nemá hmatný puls a tak, že bych ho začala resuscitovat. Tady to takhle není, protože vím, že když je to terminální stadium, tak tady to určitě ne ... zavolá se lékař.“ (Patricie)*

Ústní dohoda mezi lékařem a sestrou bude vždy problematická. Ať už proto, že lékař může změnit názor, nebo se mohou změnit okolnosti, např. lékaře může zastoupit jeho kolega, který danou situaci hodnotí zcela jinak, ale může dojít i ke změně zdravotního stavu pacienta. U hospitalizovaných nemocných může docházet k zástavě krevního oběhu neočekávaně, ale v mnoha případech je zástava vyústěním progredující nevléčitelné nemoci. K zahájení resuscitace dochází často následkem obtížného vymezení terminálního stavu nebo z důvodu absence záznamu o rozhodnutí DNR v lékařské dokumentaci. Pokud lékař neurčí jinak, tak sestra vždy zahajuje resuscitaci.

Respondentka z anesteziologického oddělení popisuje stres spojený s jejich přivoláním k resuscitaci:

*„Stále stejně, ve strašném stresu, ve strašném napětí. Nikdy nevíte, v jaký situaci se ocitnete, jaký tam bude personál, jaký lékař. Kdo tam na vás zvýší hlas nebo komu to nebude po chuti. ...je to pořád stresová situace. Prostě jde o lidský život, čili jde o všechno. A prostě jak berete schody po pěti, běháte, snažíte se být tam ještě o pět minut dříve, přijít v čas, ale někdy jsme úspěšní, někdy nejsme. Někdy jsme volaní téměř už úplně pozdě a někdy zcela zbytečně, ale k našemu zaměstnání to patří.“ (Anita)*

*„My spíš předpokládáme, že když nás zvou tak chtějí, abychom ten život zachránili. Nepředpokládáme, že když jde o terminální stadium a na to úmrtí se čeká, že by nás volali, abychom jim tedy posvětili, že život je u konce. .... Lékař, který si přebírá oddělení do služby, tak by měl být informovaný o pacientech. Měl by vědět, jaký mají diagnózy popřípadě, když nastane tento stav, jestli má význam, aby nás do toho vtáhli.“ (Agáta)*

*„...možná, že je to i nezkušenost, jakože kolikrát přijdeme a řekneme: „Proboha jako proč?“, ale říkám, je to diskutabilní. Je to naše práce, patří to k naší náplni. Když zavolá doktor o půlnoci, ve tři ráno nebo v půl páté ráno, prostě je zástava, jdeme. Beru automaticky to, co k tomu patří, a směřujeme nejkratší možnou cestou na místo určení.“ (Anita)*

*„Většinou ty informace, v jakém stadiu nemoci je pacient z těch lékařů z daného oddělení lezou hodně pomalu. Takže většinou se to dozvídáme až posléze a ono je to takový nepříjemný.“ (Agáta)*

Agáta se domnívá, že pomalé předávání informací je způsobeno:

*„Pravděpodobně jsou tam dva důvody, že ta situace, která vznikla, je nestandardní. Ty lidi to zaskočí a vlastně neumí zpracovat informace pro nás důležité. Anebo to může být i úmysl, protože toho pacienta chtějí někam dát a takhle my, když už ho máme zajištěného, tak většinou je to na našich bedrech, se už o toho člověka postarat /musí zajistit lůžko s umělou plicní ventilací/.“ (Agáta)*

Ne vždy je resuscitace úspěšná.

*„V některých případech se nám stane, že i přes celou léčbu nakonec ten pacient i ten náš zákrok opravdu nepřežije.“ (Agáta)*

*Také se stává, že dojde k záchraně pacienta, která trvá jen několik hodin, případně dní a pak následuje opětovná zástava srdce:*

*„Ve většině případů, aspoň co já jsem se setkala, se to úplně nepodařilo, nebo třeba jenom na tři hodiny, na čtyři si ho vzali na JIPku na přístroje a tam se znovu pán nebo paní zastavili a zemřeli.“ (Ida)*

Po úspěšné KPR je problém, kam takového zachráněného pacienta s infaustní prognózou umístit:

*„...víte, že je to prostě bez efektu, toho člověka kdyby se to podařilo, si nikam nevezmou, na nějaký specializovaný pracoviště. Není perspektivní.“ (Ida)*

*„...v některých případech není možný ho umístit na resuscitační oddělení, protože to není pacient pro resuscitační péči a většinou se pak nějak domluví nějaká interna, která si toho pacienta na ventilátor nakonec vezme. ... On pak zabírá určitě lůžko pacientovi, který má větší perspektivu.“ (Agáta)*

*„...máme právě z interny hodně starý lidi, v terminálním stadiu, a právě pak vznikají trošku dohady mezi lékaři, proč vlastně ty lidi nemají umřít na interně důstojně, ale mají zemřít na ARu.“ (Renáta)*

Současná situace, kdy lékaři uvážlivě nezahajují resuscitaci, ale místo toho, aby ve zdravotnické dokumentaci zdůvodnili rozhodnutí DNR nebo se řídili dříve vysloveným přáním z opatrnosti a pod tlakem právního prostředí

poznamenají pouze „postup dle velké vizity“, je podle Davida Marxe do budoucna neudržitelná (70).

Problematiku ukončování péče upravují na mezinárodní úrovni např. akreditační standardy Joint Commission International. „*Standard předpokládá, že si každé zdravotnické zařízení vnitřní předpis o DNR samo formuluje, v návaznosti na náboženské a kulturní hodnoty příslušné komunity a na základě podzákonné normy.*“ (70 str. 21)

**Vysazení terapie** (withdrawing treatment) znamená nepokračování v postupech orgánové podpory, která již byla zahájena např. v aplikaci katecholaminů, hemodialýze, umělé plicní ventilaci apod. Je třeba zdůraznit, že se nejedná o vysazení veškeré léčby. Pokračuje analgezie a všechny postupy, jejichž účelem je zajistit komfort a kvalitní péči umírajícímu.

Vysazení určité terapie je vlastně aktivním činem. Dochází při něm k vypnutí přístrojů. Snahou je, co nejvíce se takovým situacím vyhnout a nechat ukončení podávání léků na přístrojích, kdy prostě dokape množství léku v injekční stříkačce. Běžně se v lékařské vizitě objevuje následující postup:

*„Lékař určí ředění katecholaminů a dávku, kterou má pacient dostat v mililitrech za hodinu a přepíše tam - po dokapání STOP. Nevypne se tedy aktivně lineární dávkovač hned. Dá se říci, že tedy lékař vlastně neurčí, kdy přesně má být ukončeno podávání katecholaminů, ale samozřejmě se to dá snadno spočítat. Nevím, ale možná je to proto, že chce, aby dokapaly léky, když už byly natažený do té stříkačky, anebo nechce být tím, kdo určil čas vypnutí.“ (Regína)*

*„Ten injektomat při dokapání alarmuje a stejně ho musí někdo vypnout. Někdo, tedy sestra. Ale nestává se, že by ihned po dokapání došlo u pacienta k zástavě srdce. Často to trvá hodiny a někdy i třeba víc jak 24 hodin.“ (Renáta)*

Jednou z forem omezení poskytované péče je vysazení umělé plicní ventilace, ke kterému dochází v praxi velmi zřídka, a to i v případech, kdy je stav pacienta jednoznačně ireverzibilní, např. nemocný s diagnostikovanou smrtí mozku. Vysazení umělé plicní ventilace nebývá tedy běžné ani v situacích, kdy o její marnosti nikdo nepochybuje. Důvodem může být vnímání tohoto postupu za hraničící s eutanazií. Jako další z možných důvodů



pokračování v umělé plicní ventilaci se jeví obava ze soudních sporů vedených rodinou pacienta (90). Proto je velmi důležitá kvalitní komunikace s rodinou, obsahující srozumitelné vysvětlení nezvratitelnosti zdravotního stavu nemocného, která ve svém důsledku povede k pochopení a přijetí reality rodinou, jenž nebude vysazení určité terapie posuzovat jako nedostatečnou péči nebo její zanedbání (88). Dle autorů článku „Zkušenosti s ukončováním ventilační podpory u nemocných v intenzivní péči“ by mělo být omezení poskytované léčby, které zahrnuje i umělou plicní ventilaci, schváleno všemi členy ošetřujícího týmu pečujícího o konkrétního pacienta, tedy včetně sester, jejichž souhlas považují za nezbytnou součást přijetí ukončení ventilace mezi postupy používané na daném oddělení (90).

Ukončování ventilační podpory (terminal weaning – TW) může být provedeno:

- bez odpojení od ventilátoru - a to postupným snižováním množství oxygenační podpory (snižováním FiO<sub>2</sub>) a ventilační podpory zahrnující snížení PEEP a snížení minutové ventilace prostřednictvím snížení dechové frekvence, které může být spojeno se snížením dechového objemu;
- odpojením od ventilátoru - kdy má pacient zajištěné dýchací cesty a spontánně dýchá zvlhčený vzduch přes Ayreovo T, anebo je provedena extubace, která je možná jen tehdy, má-li pacient dostatečný svalový tonus, aby zůstaly průchodné dýchací cesty a současně zachovaly kašlací a polykací reflex (15).

Sestry, které se zúčastnily mého výzkumného šetření, mají zkušenosti pouze s ukončováním ventilační podpory bez odpojení pacienta od ventilátoru, tedy bez vypnutí přístroje.

*„Nikdy jsem se nesešla s tím, že by tady někdo odpojil pacienta od UPV a vypnul ventilátor. To už je podle mě na hranici. Nevím, jak bych to řekla, ale je to prostě jiný, než když vypneš injekci. Možná proto, že to souvisí s dýcháním a vyvolává to pocit, že jako bysme nechali nemocného udusit. Nedělá se to tady. Když už, tak lékaři sníží kyslík, objemy a tlakovou podporu.“ (Regína)*

*„Už jsem o tom četla nějaké články, ale osobně jsem to nezažila... Když se potvrdí smrt mozku, tak asi proč ne, ten člověk stejně nemá šanci a zabírá místo někomu perspektivnímu, ale i tak je to divný. Možná kdyby si to přála rodina, ale ty většinou věří až do samého konce.“ (Renáta)*

Názory lékařů na jednotlivé formy omezení poskytované péče přinesly dvě dotazníkové studie, které proběhly v našem státě (85, 87).

Z dotazníkové studie zaměřené na získání názorů lékařů pracujících na ARO/JIP v České republice, kteří jsou členy ČSARIM vyplynulo, že převážná většina (90%) dotazovaných lékařů *„považuje nerozšiřování či vysazení léčby u nemocných v terminálním stadiu jejich onemocnění za přijatelné“* a až *„99,5% souhlasí s DNR“* (87 str. 252). 51,4% z respondentů považuje ukončení ventilační podpory (TW) za přijatelné. Eutanazie je pak nepřijatelná pro 60,7% dotazovaných, 20% neví a pro 19,1% (39 lékařů) je eutanazie přijatelná. V situaci, kdy je pacient kompetentní vyjádřit svůj názor by se měl dle zúčastněných lékařů podílet na rozhodování především on, zatímco vyjádření sester, rodinných příslušníků, soudního řízení a etické komise nepovažují za potřebné. Podle necelých 30% lékařů by se u nekompetentního pacienta měla aktivně podílet na rozhodování ošetřující sestra a rodina<sup>6</sup>. Do rozhodování by pak nezahrnovali názor sestry zejména lékaři s nižším věkem (průměr 27,8 let) a tedy i s kratší délkou praxe na oddělení poskytující intenzivní péči. Celkem 30% (60 osob) z dotazovaných považuje za přínosné vyjádření etických komisí k individuálním případům, které se ale ve skutečnosti v praxi podílí na rozhodování, dle autorů, v mnohem menším rozsahu. Zápis o omezení léčby do dokumentace uvádí v plné šíři 73% lékařů. Odpověď *„nezapisujeme konkrétní kroky“* zaškrtnulo 24,7% z respondentů.

Druhou dotazníkovou studií byla jednodenní národní studie, která proběhla v roce 2005 (85). Tato studie měla za cíl přinést informace o omezování poskytované léčby a jejich porovnání mezi univerzitními a okresními nemocnicemi na oddělení ARO/JIP. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že lékaři dávají přednost nerozšiřování léčby (64,58%) před jejím vysazením (31,25%).

---

<sup>6</sup> Výsledky uvádějí pouze názory lékařů. Neznamená to, že taková je praxe na jejich pracovišti.

Ukončení ventilační podpory bylo indikováno u jednoho nemocného (2%) a ordinace neresuscitovat (DNR) byla indikována u 33 nemocných. Rozdíl v preferenci formy omezení léčby se projevil mezi lékaři okresních a univerzitních nemocnic, přičemž lékaři z okresních nemocnic dávali přednost nerozšiřování léčby, zatímco z univerzitních vysazení léčby. Mezi nejčastěji vysazované intervence patří hemodialýza a podpora pomocí katecholaminů. Nejméně často dochází k ukončování aplikace výživy, antibiotik a analgosedace. Zcela výjimečně bylo provedeno ukončení ventilační podpory. Zápis do dokumentace učinili lékaři u 79% nemocných a autoři studie toto procento považují za suboptimální. Záznam učinili častěji lékaři z univerzitních nemocnic, a to 85,7% oproti 74%. Tento rozdíl přisuzují autoři „větší edukaci a absenci strachu z okolí“ (85 str. 263). Rodinní příslušníci pacienta byli informováni průměrně v 64% a mezi univerzitními a okresními nemocnicemi nebyl zaznamenán významný rozdíl.

Podle autorů uvedené studie by každé rozhodnutí o vysazení nebo nerozšiřování terapie mělo být zaznamenáno ve zdravotnické dokumentaci pacienta, a mělo by obsahovat popis vývoje onemocnění i průběh rozhodování (15). Uznávají, že písemný záznam do dokumentace zdůvodňující rozhodnutí o ukončení umělé plicní ventilace není jednoduché napsat, ale přesto to považují za nezbytné (90).

Na vedení jednotlivých zdravotnických zařízeních je, aby pomocí směrnic upravila postup a standardizovala formulaci zápisu do zdravotnické dokumentace pacienta. V Nemocnici Na Bulovce, kde jsem uskutečnila výzkumné šetření, uvedené upravuje Směrnice 2/2007 „Vedení zdravotnické dokumentace“ následovně: *„Pokud lékař konstatuje nezvratnost stavu, zapíše do dekurzu vyhovující formulaci (infaustní prognóza, terminální fáze onemocnění, terapeuticky neovlivnitelný stav apod.) a plán péče zaměří na mírnění utrpení (léčba bolesti, symptomatická léčba) a prevenci nozokomiálních nákaz. Informuje ošetřovatelský a ostatní nelékařský personál, pacienta (pokud je to možné) i osoby blízké. Pacient je nadále denně vyšetřován lékařem se zaměřením na symptomatickou terapii. V návaznosti na konstatování nezvratitelnosti stavu lékařem sestry upraví plán ošetřovatelské péče podle*

*potřeb umírajícího. Zdravotnická dokumentace dokumentuje opatření k zajištění psychosociálních potřeb pacienta.“*

Ačkoli se může zdát, že se uvedená problematika marné léčby a jejího omezování netýká sester, opak je pravdou. Sestry sice nejsou těmi, kdo rozhodují o indikaci, vysazení nebo nerozšiřování terapie, ale jsou těmi, kdo nastavenou léčbu (i marnou) aplikují a přímo pečují o pacienta v kritickém terminálním stavu. I oni musí upravit plán ošetrovatelské péče s ohledem na rozhodnutí lékaře. Sestry prožívají velký tlak nejen po fyzické stránce, ale i psychické. Jejich práce je náročná, protože opakovaně se vyrovnat se smrtí svých pacientů není snadné, stejně tak jako sledovat, jak postupně vyprchává pacientův život. Jejich situaci neulehčuje ani vědomí, že pro své pacienty dělaly vše, co bylo v jejich silách, ani skutečnost, že některým z nich už nebylo možné pomoci. Proto i na sestry doléhá neblahý zdravotní stav každého pacienta a nezdědka pociťují bezmocnost a zoufalství. Přiznejme, že sestry v praxi mnohdy prožívají chvíle, kdy doufají, že smrt nemocného, o kterého pečují, přijde co nejdříve. Podstatou takového „divného“ doufání je, aby nemocní, stejně jako ony, netrpěli příliš dlouho. A jsou to právě sestry, které silně vnímají hranici mezi „vědeckým světem lékaře a přirozeným světem pacienta“ a dle Jiřího Šimka a Jaroslava Špalka by každá dobře vzdělaná sestra měla být „schopná být prostředníkem mezi těmito dvěma světy“ (123 str. 43).

Anita tuto problematiku uzavřela slovy:

*„Nikdo nevíme, co je pak. Myslím si, že kdyby se některý z nich vrátil a řekl: 'Je to tam úžasný. Máš tam všechno, o čem se ti sní, všechno to, co máš rád a hlavně nic tě netrápí.' Tak asi nikdo nebudeme protestovat a nebudeme se bát a nebudeme tady skákat lidem po hrudníku a dělat všechno možné, abychom je vrátili zpátky, a necháme je jít a řekneme jim: 'Šťastnou cestu a ať jste brzy na správném místě.' Ale nic takového se neděje. Naopak si myslím, že i ti lidé, kteří tu resuscitaci přežijí, i když pak skončí kolikrát těžce poškození, tak zase do jejich hlavy nevidíme. Zase nám to nikdo neřekl. Nikdo to nepotvrdil, jestli to bylo tak strašný ten okamžik, anebo jestli je to tak úžasný, že tady ještě v podstatě je. Je to diskutabilní věc.“ (Anita)*

### 3.5 Etický pohled na autonomii a poskytování informací

Stručně definovat pojem **autonomie** není možné, protože na ni lze nahlížet z různých perspektiv a z nich pak vyplývá mnoho významů (120). Autonomie je spojována s výrazy svoboda, svobodná vůle, sebeurčení, nezávislost na ostatních, důstojnost, individualita, zodpovědnost a mnoha dalšími. Autonomie je nejčastěji popisována jako schopnost jednat nezávisle na ostatních, samostatně se rozhodovat na základě svých vlastních potřeb, přání, hodnot a ideálů (80). To podstatné je mít kontrolu nad svým životem, žít podle svých přání a potřeb. Mít možnost rozhodovat nejen o sobě, ale všem co se mě týká. (1, 24, 75, 112, 120)

Právo na sebeurčení je zakotveno v mnoha dokumentech např. v Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 Sb., o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících, v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ale i v Úmluvě na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (dále jen Úmluva o biomedicíně), která kodifikuje pravidla týkající se autonomie. Jmenovitě se týkají svobodného projevu vůle pacienta při jeho rozhodování v době nemoci. *„Obsahuje katalog určitých základních práv v této oblasti a jednotlivcům z ní vyplývají zcela konkrétní oprávnění, ale i povinnosti. Celou Úmluvou se prolíná zásada svobody rozhodování ve sféře práva na tělesnou integritu a její nedotknutelnost“* (126 str. 16).

Právo na autonomii se vztahuje k celému životu, tedy včetně jeho poslední fáze, umírání (62). Na druhou stranu *„lze i zpochybnit, zda umírající člověk plný těžkostí, obav a strachů, je vůbec schopen „autonomně“ rozhodovat o svém bytí či nebytí“* (80 str. 45). Platí, že dospělý člověk, který je kompetentní má právo žádat o vysazení nebo nenasazení léčby, se kterou nesouhlasí, a to i tehdy bude-li důsledkem takového konání nebo nekonání trvalé poškození jeho zdraví nebo dokonce i smrt. Hlavním předpokladem takové žádosti je, že si je plně vědom takových důsledků. (134) Proto je nezbytné, aby měl dostatek informací nejen o svém zdravotním stavu, prognóze, ale i hrozících rizicích.

Přestože rozhodnutí nemocného by mělo být svobodné, je ovlivněno mnoha okolnostmi souvisejícími s jeho životem, ale i pravidly, protože ani svoboda jako taková není neomezená (112). Ve skutečnosti pacient nemá neomezenou moc ve svém rozhodování, protože například není tím, kdo nakládá se zdravotnickými prostředky a není zodpovědný za jejich efektivní využití. Právě zde je viditelný rozdíl mezi pacientem a klientem. Snaha o záměnu termínu a následná faktická proměna **pacienta v klienta** se začala prosazovat koncem 20. století i v lékařské praxi, přestože s tím mnoho lékařů nesouhlasilo a nesouhlasí. Pacient je osoba trpící nějakými zdravotními problémy, úrazem nebo chorobou, ať už akutní nebo chronickou a přichází k lékaři, protože musí, a protože potřebuje jeho odbornou pomoc. Termín klient je však rezervován pro člověka, který rozhoduje, jaké služby bude kupovat nebo čerpat a je proto zákazníkem. (58) V případě nemocného by byl zákazníkem člověk, který si *„nejen vybírá lékaře, ale také objednává léčbu, za kterou řádně zaplatí. To už není partnerský, ale zákaznický, resp. spotřebitelský model“* (35 str. 27). Je ovšem třeba rozlišovat, protože i někteří lidé, přicházející k lékaři, mohou být skutečnými zákazníky. Petr Zvolský k tomu uvádí výstižný příklad: *„klient, pro mě znamená zákazník vyžadující např. kosmetickou operaci na plastické chirurgii, která ovšem není zdravotním problémem a je volena svobodnou vůlí klienta“* (145). Domnívám se, že je zde nutné dodat, že v případě kdy by požadovaná kosmetická operace byla pro klienta natolik riziková, že by mohla ohrozit jeho život, byla by lékařem odmítnuta, protože plnou právní odpovědnost za pacienta resp. v dané situaci klienta nese lékař. Ať už klient nebo pacient platí v praxi přístup k nemocnému, popisovaný Evou Křížovou: *„ve zdravotnictví neznámá, že nemocný člověk si diktuje způsob léčby, ale že ten, kdo jeho situaci rozumí „lépe než on“, jedná k jeho prospěchu tak, aby výsledná rozhodnutí podle možností medicíny zohlednila také preference, potřeby a přání pacienta. Lékař tedy stále více vyjednává o léčbě s nemocným, neboť veškerá léčba je v zásadě možná jen za předpokladu informovaného souhlasu“* (58 str. 85).

I přes nesporný nárůst vzdělanosti laiků jak v obecné rovině, tak i zdravotně osvětové zůstane lékař specialistou v oblasti diagnostiky a léčby chorob. Dnes mezi možností potenciálních nebo skutečných pacientů patří

získávání informací o nemocech nejen z tradiční odborné literatury dostupné v knihovnách, knihkupectvích, ale nově i na internetových sítích (27). Informace získané z **internetových zdrojů** mohou být jak neodborné, tak neucelené, povrchní, zkreslené a laik se snadno utopí v záplavě informací (4), protože mu chybí schopnost kritické analýzy a posouzení nejen informací a zdrojů, ze kterých je získal, ale zejména jejich správná interpretace a posouzení příznaků, kterými trpí a možných dopadů (25).

Lékař mnoho let studoval a praxí získával zkušenosti. Nemocní za ním přicházejí jako za odborníkem. Svým způsobem je to stejné jako v jiných oborech. Např. přestane-li fungovat auto, dáme ho k automechanikovi do opravy. Oprava auta dnes není snadná, většina součástí je řízena elektronicky, a proto je nutné k opravě auta mít potřebné vybavení, znalosti a odborníka, který poruchu dokáže odstranit. Odlišné je to „pouze“ v tom, že v medicíně jde o zdraví a život člověka, které nelze ničím zaplatit ani koupit, jako je tomu u jiných věcí.

Vztah mezi lékařem a nemocným člověkem by měl být partnerský, otázkou je, zda je možné jej na základě větší informovanosti laiků hodnotit jako rovnocenný. Někteří autoři (129) se k tomuto názoru přiklánějí a jiní ho zpochybňují (41), protože i když jsou si lékaři a pacienti občansky a právně rovni, v nemoci je odlišuje lékařova specializovaná odbornost.

### **3.5.1 Problematika sdělování pravdivé informace o zdravotním stavu**

**Povinnost informovat pacienta** ukládá zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který je v souladu s Úmluvou o biomedicíně. § 31 stanoví, že pacient má být informován o svém zdravotním stavu ošetřujícím zdravotnickým pracovníkem, který je způsobilý k poskytování zdravotních služeb, a to srozumitelným způsobem a v dostatečném rozsahu s možností pacienta pokládat doplňující otázky. Pacient má také dle § 32 právo se nároku na informace vzdát a případně určit osobu, které má být informace o jeho zdravotním stavu předána. Poskytovatel má také

právo na tzv. terapeutické privilegium, tedy zadržet informaci o nepříznivé diagnóze nebo prognóze na nezbytně nutnou dobu, má-li důvodné obavy, že by to mohlo uškodit nemocnému (zákon č. 372/2011 Sb). V současné době jsou informace nemocnému poskytovány prostřednictvím instrumentu, který se nazývá informovaný souhlas. Ten má tři základní formy: ústní, konkludentní a písemnou. Důležité je zdůraznit, že příjemcem informací má být pokud možno vždy pacient, ostatní formy jako delegování informací na někoho jiného či terapeutické minimum by měly být využívány jen výjimečně. (28)

Nad přínosem poskytnutých informací pacientovi o nevléčitelném onemocnění se zamýšlely sestry, které se zúčastnily mého výzkumného šetření.

*„Já nejsem pro tu lež. Já si myslím, že by se to mělo říci, jako určitě citlivým způsobem. ... Určitě bych nebyla pro to, to nějak zapírat, nebo to nějak popírat, nebo oddalovat to, kdy mu to říci, protože si myslím, že ty lidi kolikrát, když se to dozvedí tak přehodnocují, přehodnotí prostě ... ty svoje priority a tak celkově. Prostě, co je pro ně teď důležitější. Třeba komunikace s tou rodinou, je vidět, že si třeba i toho víc váží, že se na ně víc těší, je to znát. Myslím, že by se to určitě nemělo oddalovat, když už se to jakoby ví, že je ten stav vážný.“ (Patricie)*

*„...k tomu se musí dojít nějakým vývojem, že to nemůžou říct teď od stolu. Teď vám řeknu diagnózu. Samozřejmě záleží na lékaři, a jaká je to diagnóza. Když se řekne diagnóza, kde ten pacient, ještě ho čeká další náročná léčba, s kterou musí souhlasit, tak určitě ho musí ten doktor informovat, ať ten pacient chce nebo nechce. Ale když je to diagnóza taková, už infaustní, tak nevím no.“ (Olga)*

*„Já jsem zastánce toho, že ty lidi by tu diagnózu znát měli, mají na to právo. Mají právo se rozhodnout, co chtějí dál. Samozřejmě u těch mladších lidí, když jsou ještě schopní jakoby si skutečně ty věci potom uspořádat doma, třeba mají ještě nějaký přání, který nestihli do té doby, prostě ho nezrealizovali ... v těhle případech myslím na tom jsme s lékaři úplně za jedno, že tam je potřeba to říci. Ale je otázka, jestli u těch lidí, kteří skutečně už jsou ve stavu, kdy už jsou ležící, potřebují 24 hodinou péči, jestli je tam jako vždycky nutný, pokud se neptají, jim tu diagnózu*



*nějak vnucovat. Tak tam je to jako vždycky na tom zvážení. O tom vždycky nějak mluvíme s těmi doktory.“ (Irma)*

*„... ale většinou z těch 99,9 % je to ten pacient, který se to sám dozví, od toho lékaře je informován, protože lékaři tvrdí, že je dobré, aby to ten pacient věděl, že prostě potom si je schopen sám ten život zorganizovat a tak nějak realisticky se na ten život podívat.“ (Ida)*

Otázkou ovšem i nadále zůstává, zda plné informování pacienta o vážném onemocnění nezhorší jeho psychický stav a naopak, zda by v některých situacích nebyla vhodnější milosrdná lež. Doprovodnou otázkou je, zda může být milosrdné oklamání realitou, v záplavě dostatku informací. I když zákon jasně deklaruje, že pacient má právo být informován o svém zdravotním stavu, povšimněme si výpovědi respondentky Petry, ve které zpochybňuje strategii „nic než pravda“, která byla uplatněna vůči její blízké osobě.

*„...tu diagnózu jí sdělili ... a nemám pocit, že by to mělo nějaký dobrý význam. Nemělo to žádný význam, protože ten člověk si nic nezařídí. Je mu špatně a je rád, že ta rodina se o něj postará, a že může ta rodina být blízko. Ale že by ten člověk jako něco začal organizovat, tak to jako v žádném případě. ... Možná, že jsou jiní lidé, kteří mají zkušenosti jiné, a odpovídá to tak, jak to píšou v učebnicích, že když lékař sdělí tuto diagnózu, tak že potom pacient si je schopen si zajít třeba za notářem. Je schopen rozdělit majetek a zabývat se těmito věcmi. Osobně nemám takovou zkušenost. Spíš mám zkušenost tu, že ten člověk je na tom psychicky velice špatně. Já bych jim to neříkala. Já si myslím, že to je úplně nejlepší to neříkat, protože jako co, pokud je to už v takovém stadiu, že se s tím nedá vůbec nic dělat.“ (Petra)*

Olga naopak řekla:

*„Já bych to chtěla vědět. ... Já bych nechtěla, aby mě obešli. ... Já mám pocit, že nejhorší je nejistota... Dneska bych to určitě chtěla vědět. Potřebuješ si něco ještě zařídit, něco ještě udělat, dát určitý věci do pořádku.“ (Olga)*

Je vhodné, aby byli informováni i příbuzní nemocného, pokud on k tomu dá souhlas a určí, komu z nich mají být informace poskytnuty.

*„Myslím, že poslední dobou se na to dbá ještě víc, aby zároveň i lékaři byli krytí, že tu rodinu o tom informovali, že prostě už tolik času nezbývá. Takže i ta rodina se k tomu tak staví, že třeba je tady většinu svého času, že se tady fakt prostřídávají.“ (Patricie)*

*„...rodině by se to mělo říci určitě, protože oni pak ty lidičky najednou z ničeho nic, prostě ten člověk zemře a oni jsou tak překvapení, že třeba ani nevědí, že ten člověk prostě měl pár dnů ke konci toho života. Ani s tím člověkem se třeba nerozloučí. Měli by to vědět, protože i to se mi v praxi stalo, že to nevěděli a prostě pak přišla rodina a byla úplně v šoku jak to, že zemřel. Takže si myslím, že by se to mělo říkat.“ (Pavλίna)*

*„...mrzí mě, že některé rodiny nejsou seznámeny plně s tou diagnózou a absolutně netuší, co mají očekávat. A když se ta nemoc dostane do fáze opravdu už toho terminálního stavu, tak samozřejmě je to zkrat, začnou „dělat virvál“ ... když je konfliktní rodina, která i ví, že ten člověk umírá, tak tam je takový to zoufalství, že oni vyhledávají kdejaký pípnutí, pohyby nebo nějaký nesrovnalosti ohledně toho nemocného. Tak to už je docela takový konflikt. To už není moc dobrý tohle. ... mě mrzí, že ti lékaři neumí podle mě moc mluvit s těmi lidmi a připravit je vlastně na tu smrt, že dávají i falešnou šanci těm rodinám, že ten člověk by se z toho mohl dostat. Pak ty rodiny nás odsuzují a není to moc dobrá známka i pro nás.“ (Johana)*

V praxi dochází také k situacím, kdy je více informována rodina:

*„...na ambulanci podepisují souhlas komu sdělovat informace. Takže my už jakoby víme, komu můžeme a víme, komu nemůžeme ... s čím jsem se setkala, že spíš nejdřív ta rodina to ví, a pak jako oni třeba zvaží ... někdy se přihodí, že je nějaký úmrtí v rodině a že třeba oni říkají: „Ještě to tomu tatínkovi neříkejte. ...když se to zachytí jako třeba u nás na začátku, tak se snažíme vlastně nejdřív se s tou rodinou nějak kontaktovat, jestli vůbec jako chtějí, aby se to pacientovi řeklo nebo neřeklo. Protože spousta lidí jako nechce, aby to věděli. Jakože do poslední chvíle se snažíme všichni mlžit doktoři, sestry. Já nevím, jestli je to úplně dobře, ale pacient to kolikrát vědět nechce.“ (Ida)*

*„...zprvé se kontaktuje rodina ... Je to podle mě padesát na padesát ... který se sdělí jaká je to diagnóza. A potom se domlouvají s rodinou, zda to tomu dotyčným sdělit, protože z vlastní zkušenosti už vím, že se stalo,*

*že ten pacient se to dozvěděl a absolutně tam byla záklopka, ten pacient byl zcela pasivní, nespolupracující.“ (Johana)*

*„...pokud si to rodina nepřeje, tak informován není. To záleží prostě všechno na domluvě ... ta rodina většinou nějak vycítí a prostě, když už je tam to slovo podezření, tak za tím lékařem zajdou sami osobně. Je to jejich vlastní aktivita. Nikdo je k tomu nenutí, a řeknou prostě, že si nepřejí, aby to ten pacient věděl, a ví to prvně ta rodina ... červeně se napíše do chorobopisu: 'Neříkat.' (Petra)*

*„Je to hrozně těžký, ale v tomhle případě je chyba, že ten doktor se domluví s příbuznými, když ten člověk je jako v 'domečku', je soudný nebo při smyslech, tak by to měl vědět a neměl by doktor dát na příbuzný. To je můj názor, jestli je špatný nebo dobrý. Samozřejmě mohou říct: 'Chcete opravdu vědět?' Je to těžký a jsme jenom lidi. Nějakou poučku nebo za prvé, za druhé, za desáté se těžko může udělat, protože každý reaguje jinak. Deset lidí a každý reaguje jinak a všichni si budou stěžovat na něco jiného. Někdo bude spokojený někdo ne, je to hrozně těžký a jsme jenom lidi a každý to prostě cítí v každém okamžiku jinak.“ (Olga)*

K poskytnutí informace nejdříve rodině dochází na základě vyplnění Informovaného souhlasu s hospitalizací nebo s konkrétním zákrokem, ve kterém nemocný uvádí osoby, kterým může být informace o jeho zdravotním stavu poskytnuta.

Otázkou **sdělení pravdy** o vážné, nevyléčitelné chorobě se zabývali lékaři v každé době (32). Pokud neměli prostředky, jak pomoci, přikláněli se k jejímu nesdělení a preferovali milosrdnou lež. Ať už proto, že k úmrtí nemocného většinou docházelo v krátkém časovém intervalu, nebo pro i s laiky sdílený názor, že je třeba nemocného uchránit psychických dopadů pravdivých sdělení (výjimky však existovaly). Když už lékař nemohl nijak pomoci, tak alespoň pacienta nezatěžoval a snažil se ho chránit. Postupem času se ukázalo, že skrývání pravdy je problematické pro obě strany, jak pro nemocného, tak pro pečující. Jestliže umírající slyší pouze utěšování a není nikdo, kdo by ho vyslechl, s kým by si mohl popovídat o svých pocitech, stupňuje se jeho úzkost, strach z bolesti, utrpení, bezmoci, ztráty důstojnosti, závislosti na péči ostatních a trpí izolací. Nemožnost projevit své obavy a mluvit otevřeně „*zatěžuje pacienta nakonec víc než ohleduplné sdělení pravdy*“ (139

str. 46). Zastánci milosrdné lži obhajují své stanovisko argumentem, že člověk nesnese vědomí toho, že umírá. Na druhou stranu je nutné uznat, že „většina nemocných zpravidla tuší diagnózu dříve, než je lékař informuje“ (139 str. 43). Nemocný člověk k uvědomění si svého stavu stejně postupem času dojde, prostě proto, že se jeho zdravotní stav zhoršuje. Zná projevy své nemoci, a proto i vyhledává informace, dnes běžně dostupné. Všimá si ostatních pacientů, srovnává a hodnotí. Postupně si skládá mozaiku informací a začíná chápat svou nemoc, celkovou situaci a sleduje, jak se pravděpodobně bude vyvíjet jeho stav dál a jak může probíhat jeho umírání.

*„Oni třeba vědí jakou má diagnózu, že má třeba diagnózu stejnou jako on akorát, že v pokročilém stádiu a na tu psychiku to strašně působí, když tam ty lidi sípou na tom kyslíku.“ (Patricie)*

Nemocnému mnohdy napoví vyhýbavé odpovědi či neadresné poznámky personálu nebo nadměrná až protektivní péče rodiny. Sdělení pravdy, a to i o nevyčísitelné nemoci, může být oproti milosrdné lži zdrojem úlevy. Jan Paul v knize popisující prožívání vážného onemocnění své matky napsal: „*Raději ale klesnu pod tíhou slov a pokusím se vstát, než abych v nevědomosti věčně vláčel nejistotu*“ (91 str. 21). Někdy už jenom pojmenování a popis stávající situace, přestává být tak ohrožující (42).

Když pacient sám cítí, že se jeho stav stále zhoršuje, může v něm absence informací vyvolávat strach, že lékař netuší, co mu je, nebo že mu byla nasazena nevhodná léčba, protože jeho nemoc nebyla správně diagnostikována. Popřípadě může dojít k závěru, že se na něm šetří a lékař nepoužil nejnovější léčbu, přestože ji má k dispozici pro to, že je drahá (6) a na něm nikomu nezáleží a je na obtíž. Takové úvahy mívají dostatečně neinformovaní nemocní často, a to vše potencuje jejich nedůvěru nejen ve znalosti a schopnosti lékařů, ale i dalších zdravotnických pracovníků i zdravotnictví jako systému.

Následkem nedostatečné informovanosti pacienta o vážnosti jeho zdravotního stavu dochází k situacím, kdy se respondentky setkávají s negací pacientů, kteří netuší, proč se jejich stav stále zhoršuje. Pacienti ztrácejí důvěru ve schopnosti zdravotníků a sestry cítí bezvýchodnost této situace a bezmocnost.

*„...ti lidé často i nejsou třeba úplně informovaní o své chorobě v tom smyslu, že oni mají pocit, že my jim jakoby nepomáháme a nejsou úplně schopní si uvědomit nebo potlačují to, že my jim už nedokážeme pomoci. A tam se to potom často obrací vlastně proti nám, protože jestliže si myslí, že my jim nepomáháme, ať už z jakéhokoliv důvodu. Že jim buď nejsme schopní pomoci, nebo jim nechceme pomoci nebo nevědí, proč se ten jejich stav nelepší. Naopak, že je čím dál tím horší. Tak ta jejich zloba se potom obrací proti nám ... tam se často dostáváme do rozporu třeba s těma rodinama, protože oni si třeba nepřejí, aby ten pacient tu diagnózu znal. ... Je to takový chod na tenkém ledu, protože ten pacient má právo na to být informován. Na druhou stranu pokud se ten pacient neptá, tak kde je ta hranice mu vnucovat to: 'Vy máte nevyléčitelnou chorobu ... a proto je vám furt hůř a už to lepší nebude.' ...ale kde je ta hranice, mezitím najít prostě ten moment, jestli tomuhle člověku to říct, protože veškerá jeho negace pramení z toho, že má pocit, že my stojíme za prd, protože mu nedokážeme pomoci. Anebo s tím prostě mu říci: 'Je to takhle a takhle, my se budeme snažit, abyste neměl bolesti, abyste nezvracel, ale my už vám nedokážeme víc pomoci, protože ta diagnóza je taková, tam je to složitý ... tam se komunikuje těžko, tam můžete motivovat nějak, snažit se odvést pozornost. To pak záleží strašně na nátuře těch lidí.'“ (Irma)*

Problémem je i nedostatečné předávání informací mezi členy ošetrovatelského týmu, kdy např. sestry neznají rozsah informací, které sdělil lékař pacientovi nebo jeho a rodině.

*„Oni ti dávají otázky a teď, co mu mám říct? Jako mám mu říct, je to tak špatný. Můžu já to říct? Řekl mu to ten doktor? Vědí to, v jakém stavu ten člověk je, nebo jako kam to povede, nebo jaký bude další průběh? To je strašně složitý tady to. Ale myslím si, kdyby ta komunikace byla hodně otevřená a ta rodina to přijala a byla by prostě schopná to přijmout tak jako tak, ty náklady ... ty další vyšetření by se nemuseli dělat.“ (Jarka)*

*„...my nemáme povolený sdělovat stav, ale rodina to prostě po nás chce. Jako sestry jsme s tím pacientem nejvíc ve styku, takže rodina komunikuje hlavně s námi. ...rodina chce podpořit ... ptají se nás, co můžou očekávat.“ (Renáta)*

*...komunikace mezi rodinou a mezi sestrami. My jsme strašně omezený tím, že nesmíme podávat informace, co se týká zdravotního stavu. A teď*

*vidíš na těch rodinách, že oni by rádi věděli, jenže ten lékař tam není. U toho pacienta je jenom ta sestra. Lékař je na ambulanci, dělá další vyšetření, má jiný pacienty a v největším kontaktu jsou ty rodiny s námi.“*  
(Jarka)

Pokud je pacient opakovaně přesvědčován o tom, že se uzdraví, přestože tomu tak nemůže být, je mu zabráněno nejen rozhodovat o další léčbě a okolnostech závěru jeho života, ale také mluvit o tom, co cítí, co prožívá, čeho se bojí, a co by si přál. Zůstává osamocen se svými myšlenkami, strachem a úzkostí (139). Nakonec pozná, že mu není sdělována celá pravda a ztratí důvěru ve zdravotníky. Pravdivá informace obsahující sdělení nepříznivé prognózy zahajuje proces hledání a nacházení smyslu v tomto důležitém životním období (139), umožňuje nejen nemocnému bilancování vlastního života (118), uspořádání rodinných záležitostí a problémů ve vztazích, ale dopřává také všem zúčastněným čas, aby byly schopni přijmout a smířit se s faktem, že nemocný umírá po rozumové i citové stránce (38). Rozhodně však potřebují podporu a ohleduplnost od zdravotníků.

*„...musí potěšit ty příbuzný ... jsou na tom kolikrát hůř než ty nemocný ... jsou informovaný třeba, že člověk umírá, prostě se tomu brání, to přijmout. Ví to, ale tu realitu ... člověk to ví podle sebe, prostě nechce. Já to nepovažuji za problém. Já vím, že to je těžký, je to složitý. Paní doktorka tam teď opakovaně s těma lidma mluvila. Opakovaně vysvětlovala, že je to tak, a že to bude takhle probíhat, ale někdy to ti příbuzní neunesou. Ať jsou to laici, ať jsou to trochu profíci, a já chápu, že ta situace je pro ně velice těžká.“* (Olga)

*„Setkala jsem se s hodně citlivým přístupem. Doktor si sedl třeba i tři čtvrtě hodiny, hodinu mluvil a docela jako taktně. Takže zase nemůžu říci, že by to vyloženě někdo jen tak ode dveří zakřičel, odešel. ... i když se kolem toho fakt chodí po špičkách, tak zase pak, když už se to řekne, tak ty lidi to většinou vezmou.“* (Ida)

Anita popsala negativní zkušenost z osobního života související s předáváním informací:

*„...mám s nima ty nejlepší zkušenosti na tý onkologii. Byli tam všichni úžasný až na jednoho lékaře, kdy jsem šla vlastně poprosit o léky, proti bolesti, protože ty bolesti už byly tak nesnesitelný. Tak mi zcela dost*

*nehorázným způsobem, tenkrát pro mě dost nepochopitelným, protože stačilo říct: 'Nemá to cenu, bude to horší.' Ale mohl si ten komentář odpustit prostě, tak na mě vyštěkl: 'Nevíte, co to znamená, když má někdo rakovinu v posledním stádiu?'... tam jsem se poprvý setkala s tou strašnou, jakoby zapšklostí nebo možná útekem před tím pocitem, jakože dát někomu soucitný pocit, jakože ano já vím, že trpí. Možná, že je to bariéra. Možná, že je to sebeobrana. Možná, že je to neochota. Nevím. Mně to tenkrát hluboce zasáhlo. ... když to zasáhne to citlivý místo, kdy jste v podstatě k tomu člověku citově vázaná a je to nevhodně podaný, tak vás to zraní. ...čímž tedy chápu i ty lidi, protože jak jsou bolaví a v podstatě zoufalí a jsou tam s prázdnýma rukama a teď čekají ... Já si myslím, že kdyby pravda sebekrutější byla slušnou formou podaná a nebyl v tom trošku alibismus, co kdyby, tak i ty lidi by přišli nakonec na to, že prostě nejsme nadlidi, jsme jenom lidi ... že už prostě se víc udělat nedá.“ (Anita)*

V dnešní době existuje mnoho variant léčby, která sice nevede vždy k vyléčení, ale alespoň k oddálení smrti, přestože často nemocnému přináší nejen mnohá omezení, ale i utrpení. Právě proto by to měl být on, kdo určí, co je pro něj ještě přijatelné a co už ne (24). Na jednu stranu je neetické nemocným lhát a jakkoli zadržovat nebo zkreslovat pravdu a na druhou stranu sdělit tzv. plnou pravdu o jeho situaci s odkazem na to, aby si mohl urovnat vztahy s příbuznými a upravit majetkové poměry, je stejně tak nevhodné (146). *„Právě pro nalézání balance mezi totální pravdou o budoucnosti, kterou mnohdy lékař sám ani nezná, reálnou či pravděpodobnou pravdou aktuální situace a sdělením pravdy přijatelné a neškodící je medicína nejen biologickým oborem se souborem technologických znalostí a dovedností, ale také oborem humanitním a ve své podstatě rovněž uměním“* (146 str. 36). *„Jde přitom o velké umění: na jedné straně pacienta neobelhávat, na druhé ho nesrazit do zoufalství“* (116 str. 84).

Prostřednictvím **písemného informovaného souhlasu** pacient stvrzuje, že souhlasí s v něm uvedenými léčebnými postupy a zákroky. Přesto, že tato administrativa slouží k ochraně poskytovatele zdravotních služeb před případným nedorozuměním nebo žalobami, platí, že pokud se prokáže, že ošetřující lékař osobně nehovořil s pacientem a neposkytl mu nevysvětlení,

stává se takový dokument *“nicotným cárem papíru“* (67 str. 46). Obsah informovaného souhlasu stanovuje vyhláška č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci. V informovaném souhlasu jsou používány odborné termíny, kterým nemocný nemusí rozumět, proto je zcela nezbytné, aby jeho podpisu předcházel rozhovor s vysvětlením (27, 126).

Kdo z lékařů by měl informovat nemocného o jeho zdravotním stavu a pravděpodobném vývoji onemocnění, není zcela jasně určené. O pacienta už nepečuje jeden lékař, ale mnoho specialistů na více úrovních péče (primární, sekundární, terciální). To znamená, že má pacient svého praktického lékaře a je-li přijat např. na chirurgické oddělení má svého ošetřujícího lékaře tam. Pokud je přeložen na ARO má i na tomto oddělení dalšího ošetřujícího lékaře a každý z nich poskytuje nemocnému informace v rámci svého oboru. Pacientovi tak *„chybí jeden jediný odborník, který by ho trpělivě a přátelsky provázel celým tímto systémem, vysvětloval mu, jaký je jeho zdravotní stav, co ho čeká a proč“* (67 str. 46).

V praxi se tak pacient postupně setkává s celou řadou lékařů, kteří jsou označováni jako specialisté, kteří prostřednictvím specializovaných přístrojů stanovují diagnózu a aplikují léčbu (51). Příkladová technika umožňuje zdravotníkům rychlejší, přesnější a často snadnější získávání informací o zdravotním stavu nemocného, které jsou potřebné pro stanovení diagnózy a volbu léčebného postupu a následné zhodnocení účinku aplikované léčby. Stává se, že lékaři více věří přístrojům než pocitům pacienta. Kontakt s nemocným je omezen na cílené otázky vedoucí k získání takových informací o nemoci, které jsou pro lékaře relevantní a rozhovor o tom, jak svou situaci nemocný cítí, prožívá, co si o ní myslí a jak jí rozumí, zcela chybí (6, 58). *„To, co se lékař dozvídá o nemoci, tak pouze odpovídá typu „dotazů“, které klade“* (58 str. 89). Lékař nahlíží na konkrétní nemoc z pohledu vědeckých znalostí podpořených objektivními výsledky vyšetření, zatímco nemocný nemoc prožívá a jeho pohled odráží vlastní zkušenost s nemocí a omezení, která mu choroba přináší (47). V důsledku toho pak často klesá komunikace mezi lékařem a pacientem, která je nepostradatelná pro vzájemnou důvěru a pochopení.

Přínos přístrojového vybavení je nesporný, a to hlavně v akutní a intenzivní medicíně. Ale u pacientů s chronickým onemocněním nabývá na



významu zejména dlouhodobá spolupráce zdravotníků s pacientem, znalosti o jeho psychice, způsobu života, hodnotách a rodinném zázemí (52). Tito lékaři, tzv. „průvodci“, nejsou nahraditelní žádným přístrojovým vybavením (51).

Vztah mezi lékařem a pacientem je jakýmsi **specifickým partnerstvím** založeným na respektu k pacientovi jako jedinečné osobnosti. V rozhovoru s pacientem se lékaři zaměřují na vysvětlení choroby, léčebných možností a ponechávají nemocnému prostor pro dotazy. Podílení se nemocného na rozhodování o postupu léčby, zvyšuje vzájemnou důvěru, usnadňuje komunikaci, zlepšuje spolupráci pacienta a podporuje u něj pocit kontroly nad situací (52). Výhodou je, že odpovědnost za důsledky svého rozhodnutí nese pacient, protože spolurozhoduje o své léčbě. Nikdy by ale nemělo docházet k přenášení plné zodpovědnosti za rozhodnutí na nemocného, protože mu chybí odborné znalosti a emocionální odstup (51), ale také určitý nadhled a představa všech důsledků rozhodnutí. V praxi může docházet i k okamžikům, kdy by pacient rád ponechal vše na rozhodnutí lékaře (133). Problémem může být opačná situace, a to pokud lékař dojde k přesvědčení, že rozhodnutí pacienta je ve střetu k jednáním proti jeho zájmům či zdraví (133). Někteří odborníci se domnívají, že by lékař měl chránit nemocného i proti němu samotnému, protože má více zkušeností, znalostí a vidí některé věci jasněji než pacient (73). To je ovšem velký teoretický i praktický problém, který je možné aktuálně vyřešit jen tím, že lékař bude s pacientem „vyjednávat“ o dalším postupu léčby tak, aby byla výsledná domluva odborně akceptovatelná lékařem a fakticky i pacientem.

### **3.5.2 Přání nemocných**

Je podstatné, aby ze strany lékaře nedocházelo ke strohému vyjmenovávání odborných termínů, ale **ke vzájemnému rozhovoru** mezi ním a pacientem. Pro nemocného je důležité, aby pochopil smysl informací, aby jim rozuměl a chápal je v kontextu svého života (24). To, že nemocný poslouchá a neklade otázky, neznamená, že slyší a rozumí (57). Na lékaři je, aby se na rozhovor s pacientem připravil. V případě sdělování nepříznivé zprávy je potřeba zajistit dostatek času a vhodné místo, aby nebyl nemocný ve stresu a měl pocit

bezpečí a důvěry, který by mu umožnil vyjádřit myšlenky, strach a pocit nejistoty“ (84 str. 93). Zejména u nemocných, kteří se nacházejí v závěrečné fázi života, a medicína jim už nemůže nabídnout žádné zlepšení, vstupuje do popředí naléhavá potřeba rozhovoru o starostech, problémech a obavách umírajícího člověka. Takový rozhovor považuje mnoho zdravotníků za nejobtížnější a nejnáročnější (139). V dnešní době velkých technických možností, kdy se nemocní obávají prodlužování umírání, je důležité zjistit jejich **názory a přání**, aby nedocházelo k rozporu mezi tím, co si přejí a tím, co se nakonec stane (140) například proto, že rozhovor o předpokládaném vývoji nemoci nebyl zahájen včas (140, 105) a mezitím nemocný upadl do bezvědomí nebo jakýmkoli jiným způsobem ztratil schopnost autonomie.

*„...většinou ten kvalitní život už jim neposkytneme, protože ti lidé umírají. Myslím si, že by se s nimi mělo včas mluvit třeba o hospici. Dřív to zařídit, protože většinou, když u nás zařídíme hospic, tak už ten člověk tam ani nedojede.“ (Pavλίna)*

Hovořit o tom, jak se pravděpodobně bude nemoc vyvíjet a o tom, jak budou postupovat zdravotníci, není snadné. Mnoho věcí se těžko vysvětluje a představa pacienta nakonec nemusí vůbec odpovídat popisované skutečnosti. Lékař Angelo E. Volandes zažil různé způsoby odchodu svých pacientů z tohoto světa. Právě někdy až nesmyslný boj o život do samého konce ho přivedl k myšlence seznamovat pacienty s tím, jaké jsou jejich možnosti a co je pravděpodobně čeká v závěru života při jejich přijetí na JIP. Tento lékař po rozhovoru s nemocným a jeho rodinou jim umožňoval prohlédnout si JIP, monitory, přístroje nahrazující fyziologické funkce a zdálky často zahlédli i pacienty v kritickém stavu. Těmto prohlídkám nakonec učinily přítrž sestry, které sice chápaly jejich přínos, ale bránily soukromí svých pacientů. Angelo E. Volandes situaci vyřešil natočením krátkého videa doprovázeného srozumitelnými informacemi, na kterém se spolu s ním podíleli další odborníci. Dva roky jim trvaly úpravy, než se všichni shodli, že video působí realisticky. Nešlo o to vyděsit pacienty, ale umožnit jim pochopit situaci, rozmyslet si otázky, na které potřebují od lékaře odpovědět a připravit je na rozhodnutí, se kterým budou spokojeni, a to na základě ucelených informací. Angelo E. Volandes se svými kolegy realizoval několik výzkumných studií, které publikoval

v odborném časopise Journal of Clinical Oncology. (140) Úlohou videa nebylo nahradit komunikaci lékaře s pacientem, ale posílit tento vztah a upozornit na potřebu včas aktivně zjišťovat názory a přání pacienta týkající se jeho bezprostřední budoucnosti.

Mezi nejčastější přání, se kterými se setkávají sestry u svých pacientů, patří žádost o ukončení léčby, přivolání rodiny na návštěvu nebo kontaktování kaplana.

Je-li pacient hospitalizován a **odmítá určitý výkon**, seznámí ho lékař s riziky, která mohou nastat právě následkem odmítnutí. Pokud pacient nezmění názor, zaznamená lékař jeho odmítavé stanovisko do dokumentace, kam se zároveň podepíše on, pacient a svědek. V případě, že pacient není schopen podpisu, uvede se důvod, proč nepodepsal a jakým způsobem vyjádřil svou vůli a svůj podpis k lékaři připojí svědek. Toto rozhodnutí je platné pouze ve zdravotnickém zařízení, kde pacient své přání vyjádřil. S překladem nemocného do jiného zdravotnického zařízení se stává neplatným. (vyhláška č. 98/2012 Sb.)

*„... zaintubovat, resuscitovat to ani u nás moc není, s tím jsem se nesetkala. Ale že už nechce léčit, odmítá, tak to jsem se setkala. Bylo tam napsáno, že pacient další sérii chemoterapií už odmítá.“ (Pavλίna)*

*„Odmítal chemoterapii ... to už se stalo. Zaznamenáme to do dokumentace. Taky třeba nechtějí kyslík, nebo nechtějí infuze, stává se to ... lékař se jim snaží domluvit. Většinou se potom na tom dohodnou.“ (Patricie)*

*„Měli jsme tam starší pacientku. Lékař ji seznámil s diagnózou, upozornil ji na to, že to dýchání není vůbec kvalitní, že může degradovat do stavu, kdy upadne do bezvědomí a přestane úplně dýchat. Paní si ve svém věku přála, aby už nebyla napojená na dýchací přístroje. Byla ještě v takovém stavu, že zvládla podepsat negativní revers.“ (Johana)*

*„Pacient se ptal lékaře, jak to jeho onemocnění bude dál probíhat a jak to vypadá a tak. Byl na tom moc špatně, léčba nezabírala. Tak mu lékař vysvětlil, že když dojde ke zhoršení stavu, bude ho muset zaintubovat. On si to nepřál, tak to sepsali do dokumentace a pacient se k tomu podepsal.“ (Julie)*

Zdravotníci se v praxi setkávají se dvěma extrémy. V prvním případě jsou to oni, kdo porušují princip autonomie pacienta, a to tím, že nerespektují jeho přání. V druhém případě naopak **přání pacienta** respektují, přestože s ním nesouhlasí a chtěli by mu a dokonce i mohli pomoci (73). Nemusí to být nemoc, která vede pacienta k odmítnutí léčby nebo výkonu, může být např. náboženské vyznání. Respondentky hovořily o Svědcích Jehovových, ale nejedná se pouze o ně. Faktem je, že tato náboženská skupina je odmítáním, zejména transfúze krve, známa.

*„Co se stává velmi často, že si nábožensky založení pacienti nepřejí krevní deriváty. Neměla jsem, zaplat' Pán Bůh to štěstí se dostat do situace, kdy mu jde o život a kdy se všechny tyhle situace zvažují. Jestli podat nebo nepodat. Víím, že ty papíry existují, že jsou brány docela velmi vážně. Že i když jde o život, takže, přece jenom ten souhlas má větší váhu nežli lékařské hledisko.... U dětí, bych asi porušila všechna pravidla. Tam bych se asi vůbec nebála toho, že mě pak budou žalovat, protože víra Jehovova je sice hezká, každý nějaké náboženství máme, ale lidský život je nenahraditelný a já si myslím, že nikdo mu ho nedal, nikdo mu ho brát nebude. Kor když je v zařízení, kde je mu možný poskytnout pomoc. A jestliže tyhle přání má, tak si myslím, že by neměl vyhledávat zdravotnický zařízení. I lidi, kteří umírají v krutých bolestech, nakonec na tom životě strašně lpí. Takže si myslím, že to jsou takový zkratkový jednání, že teda teď si napíšu, že si nepřeju, ale když potom by se to mělo stát ... asi nikdo z nich tady neřekl: „Jste hloupý, že jste to udělali.“  
(Anita)*

Dalšími důvody žádosti o ukončení léčby mohou být problematické rodinné vztahy nebo rodinné zázemí atd.

*„...pacient řekl, že nechce zachraňovat. Ale většinou to byli pacienti, kteří na tom nebyli zrovna tak špatně. Byli to pacienti, kteří měli třeba špatný rodinný vztahy, neměli nějaký to pouto na tu rodinu. Takže třeba řekli, že už to jako chtějí skončit, ale k tomu jsme se nikdy nepřikláníli. A hlavně nikdy jsem neviděla pacienta s tím, že by přišel, že by měl napsáno, že nechce resuscitovat. Myslím si, že to ještě není tak jako všeobecně známý.“ (Jarka)*

Se sepsaným přáním nemocného, který měl pacient u sebe už při přijetí do nemocnice, konkrétně s žádostí neresuscitovat (DNR), se setkala v praxi jen Anita, a to v roce 1984, kdy to ještě nebylo upraveno zákony.

*„Jednou jedinkrát, to jsem byla ještě krátce na RESce. Pacient měl v papírech napsáno, že si nepřeje resuscitaci. V chorobopise byl štítek, kde bylo napsáno: „Já František, teď si vymyslím Nesvadba, narozený, bytem tam a tam, si nepřeji, abych byl resuscitován v případě, že mě budete oživovat.“ Přesto byl záchrannou službou přivezen a mám pocit, že tenkrát doktor XX řekl, že si to pacient nepřeje, ale že se na to nebere ohled, protože jsme nemocnice. Ale byl to osmdesátý čtvrtý, osmdesátý pátý rok, tak nějak, je to dávno opravdu. Od té doby se mi to nikdy nestalo.“ (Anita)*

Pokud chce v současné době někdo vyjádřit své přání do budoucnosti, může tak učinit pomocí tzv. **Dříve vysloveného přání**. Termín „dříve vyslovené přání“ se v českém právním řádu objevilo návazně na přijetí Úmluvy o biomedicíně, článku č. 9, jenž uvádí: *„Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.“* (80 str. 89)

Úmluva o biomedicíně je jako mezinárodní smlouva dle článku č. 10 Ústavy ČR nadřazena běžným českým zákonům. Do roku 2011 bylo problematické aplikovat dříve vyslovené přání v praxi vzhledem k tomu, že v době platnosti zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu neexistoval žádný další zákon, který by upravoval zmíněný článek č. 9 Úmluvy o medicíně. Aplikaci dříve vysloveného přání v praxi upravuje v současné době § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (dále jen zákon o zdravotních službách), který vstoupil v platnost 1.4.2012.

Cílem dříve vysloveného přání je umožnit pacientovi staršímu 18 let, který je způsobilý k právním úkonům, aby se mohl rozhodnout do budoucnosti, jaká léčba či výkony mu mají být provedeny nebo spíše naopak neposkytnuty v případě, že by byl ve stavu, kdy nebude schopen své přání tedy souhlas nebo nesouhlas vyslovit.

Dříve vyslovené přání může nemocný učinit 1. během hospitalizace, a pak je jeho přání zaznamenáno do zdravotnické dokumentace spolu

s podpisem pacienta, zdravotnického pracovníka a svědka, nebo 2. musí mít dle uvedeného zákona § 36 odstavce 2. a 3. musí mít písemnou podobu a musí být učiněno až po písemném poučení pacienta, a to buď praktickým lékařem, u kterého je nemocný registrován nebo ošetřujícím lékařem pracujícím v oboru souvisejícím s dříve vysloveným přáním. Písemné poučení musí obsahovat kromě důsledků, ke kterým může dojít na základě rozhodnutí nemocného, také úředně ověřený podpis pacienta (zákon č. 372/2011 Sb.).

Poučení odborným lékařem je podstatné, protože dříve vyslovené přání musí předvídat situaci, za které si pacient nepřeje poskytovat léčbu. V praxi se bude pravděpodobně jednat nejčastěji o závěrečnou fázi chronického onemocnění, kterým pacient už trpí a vzhledem k praxi a znalosti průběhu onemocnění bude schopen lékař vyhodnotit, jak bude terminální fáze onemocnění probíhat. Dále je pravděpodobné, že se dříve vyslovená přání budou týkat i onemocnění, kterých se člověk obává a souvisejí s poškozením mozkových funkcí např. různé formy demence a permanentní vegetativní stavy nebo perzistentní vegetativní stavy. Vzhledem k tomu, že je snaha chránit život a zachránit nemocného bude dříve vyslovené přání obsahovat právě výkony, které si pacient nepřeje, aby byly provedeny. S největší pravděpodobností se to bude týkat intervencí používaných v intenzivní medicíně spojených se záchranou lidského života, mezi které patří kardiopulmonální resuscitace, intubace a napojení na umělou plicní ventilaci.

Otázkou zůstává, zda si i po řádném vysvětlení lékaře může být člověk skutečně schopen představit důsledky svého rozhodnutí. Kay Blumenthal – Barby se domnívá, že „...žádný člověk nemůže v době plného zdraví předvídat situaci umírání“ (7 str. 98). „Netrpící a trpící člověk mohou vidět svět odlišnou optikou a „dříve vyslovené přání“ se může naopak stát pro lékaře překážkou“ (132 str. 11). Dříve vyslovené přání se vztahuje do budoucnosti, kdy může dojít v období těžké nemoci ke změně pohledu nemocného na život. Velmi často se bude stávat, že lékař, který bude rozhodovat o respektování dříve vysloveného přání, uvidí pacienta poprvé až ve chvíli, kdy nebude moci vyjádřit své přání. Lze v takovém okamžiku požadovat na lékaři, aby se spolehl na předpoklad, že by se pacient rozhodl stejně? (126)

V případě, že dojde k situaci, k níž se dříve vyslovené přání vztahuje a pacient není ve stavu, kdy by byl schopen vyslovit své přání má poskytovatel péče „brát zřetel“ k předem vyjádřenému přání pacienta „má-li ho k dispozici“ (zákon o zdravotních službách, § 36 odstavec 2).

V okamžiku náhlého selhání životních funkcí u neznámého člověka na ulici je neprodleně zahajována resuscitace. V ohrožení života není možné, aby záchranný tým nejprve zjišťoval, zda pacient učinil dříve vyslovené přání. Proto i do budoucna bude docházet k situacím, kdy budou znovu „oživováni“ nemocní, kteří žádají neresuscitovat (DNR). S největší pravděpodobností nebude nikdo trvale nosit při sobě tento dokument, a protože momentálně neexistuje ani žádný národní registr, který by obsahoval seznam lidí mající připravené dříve vyslovené přání, bude asi jedinou cestou získání této informace prostřednictvím příbuzných, pokud ovšem budou tuto informaci mít. A pokud budou fyzicky dosažitelní. Günter Virt doporučuje, aby si člověk určil *„důvěrníky, kteří by byli v kritické situaci schopni nejlépe interpretovat jeho předpokládanou vůli“* (139 str. 52).

V zahraniční praxi (např. Spojené státy americké, Velká Británie, Německo) je situace analogická a uskutečnit dříve vysloveného přání tzv. advance directives je možné použitím právě buď sepsaného dokumentu (living will, advance decision, Patientenverfügung) anebo určením zástupce, jenž bude za nemocného rozhodovat (health care proxy, lasting power of attorney, der Bevollmächtigter) (93).

Zákon o zdravotních službách v § 36 odstavci 5 uvádí také situace, kdy poskytovatel péče nemusí dříve vyslovené přání pacienta respektovat, a to v případě, že: a) od doby kdy bylo sepsáno, došlo v poskytování zdravotnických služeb, k nimž se přání vztahuje k takovému vývoji, že lze předpokládat, že by pacient souhlasil s jejich poskytnutím, zdůvodnění je třeba uvést ve zdravotnické dokumentaci pacienta; b) nabádá k postupům, jejichž důsledkem by bylo aktivní způsobení smrti; c) mohlo vést k ohrožení zdraví jiných osob, popřípadě d) pokud poskytovatel zahájil v době, kdy neměl k dispozici dříve vylovené přání intervence, jejichž přerušením by mohlo dojít k aktivnímu způsobení smrti.

Existence dříve vysloveného přání nezbavuje lékaře zodpovědnosti za rozhodnutí o postupu léčby, které by mělo být učiněno podle jeho nejlepšího vědomí a svědomí. Pokud lékař nemůže splnit přání nemocného, měl by uvést písemné zdůvodnění do zdravotnické dokumentace. (139)

Vzhledem k uvedeným skutečnostem a složité administrativě i faktickým problémům neudivuje, že institut dříve vysloveného přání byl v České republice zatím použit jen výjimečně. Situaci komplikuje i okolnost, že takový dokument může vzniknout kdykoliv, tedy i v době, kdy člověk ještě není nemocný. Jak má ale lékař poučit nemocného o nemoci, kterou ještě dotyčný netrpí a jak se má na písemném dokumentu vyjádřit? Z naznačených důvodů je proto zatím reálné jen vyjádření pacienta způsobem DNR a to při přijetí do nemocnice (zejména na JIP), jak bylo popsáno výše. V každém případě je však vhodné o dříve vysloveném přání více hovořit. Třeba také proto, aby se v budoucnu zjednodušil nebo upravil způsob praktického používání dříve vysloveného přání.

Zvýšit povědomost společnosti o konceptu dříve vysloveného přání se snaží organizace věnující se poskytování paliativní péče. Například Hospicové občanské sdružení Cesta domů realizovala několik přednášek a kurzů na toto téma.

Mezi další přání, se kterými se u umírajících pacientů setkávají sestry, patří **žádost o přivolání rodiny**.

*„Většinou je takový pravidlo, že když ta rodina za tím člověkem přijde večer nebo prostě přes den, tak většinou ten člověk přes tu jednu službu do těch dvanácti hodin opravdu umírá. Jako že kolikrát ty lidi na ně fakt čekají, jako na tu rodinu. Já nevím, jestli je to náhoda nebo jestli ... Nevím, jestli je to jen nějaký jako pocit, ale většinou to tak bývá.“ (Ida)*

*„...řekneme, zavoláme a domluvíme se, že maminka vyjádřila přání vidět syna. To si tam (do dokumentace) píšeme, a že třeba druhý den přijde.“ (Olga)*

Sestry se snaží kontaktovat rodinu, ale setkávají se i s negativní reakcí blízkých umírajícího.



*„...strašně si žádal rodinu. Asi už cítil, že ty dny končí. Kolegyně se s ním o tom bavili. Rodina bohužel nedorazila. Byli strašně dotčení, že jsme jim volali, že si je pacient přeje a bohužel pak přišli pozdě.“ (Jarka)*

Nebo naopak na přání pacienta nepovolí konkrétní návštěvu.

*„...když ten pacient si třeba nepřeje, aby ho někdo navštívil, tak zase respektujeme pacienta.“ (Renáta)*

Mezi další **přání** pacientů patří **přivolání kaplana**. Kaplani o tom, co se dozví při rozhovoru s pacientem, zachovávají úplnou mlčenlivost na rozdíl od lékařů, kteří ji za určitých podmínek mohou nebo musejí prolomit. V případě, že se jedná o důležité informace, které by se měl zdravotnický personál dozvědět, pohovoří kaplan s pacientem, o tom, že by bylo vhodné se někomu svěřit. Pokud pacient odmítne, nabízí možnost, že to může za něj udělat on, za předpokladu, že mu dá pacient svolení a případně určí, koho může kaplan informovat.

Přítomnost kaplana může pomoci těm, kteří si kladou spirituální a existenciální otázky, prožívají emočně náročné období, nebo si chtějí promluvit o běžných starostech. Mezi nabízené služby patří rozhovor, naslouchání, modlitba a další. Mohou je využít všichni pacienti, blízcí příbuzní i členové ošetřujícího týmu, a to bez ohledu na náboženské vyznání. Některé sestry se stále domnívají, že spirituální potřeby mají pouze věřící lidé. Spiritualita nutně neznamená náboženskost, nýbrž také duchovnost. Proto může být rozhovor s kaplanem přínosný nejen pro věřící, ale i pro ty, kteří se k víře nehlásí a přesto potřebují mluvit o otázkách smyslu konečného lidského života a dalších duchovních hodnotách. Povinností zaměstnanců zdravotnického zařízení je informovat pacienty o možnosti přivolání kaplana, který se v areálu nemocnice nachází. Respondentky shodně uvádějí:

*„...když pacienty přijímáme na oddělení, tak jim při příjmu dáváme práva pacientů, denní řád a zároveň je seznamujeme s tím, že je tady i tahle služba, že si mohou vyžádat paní kaplanku nebo pana kaplana.“ (Jarka)*

*„...dostanou k podpisu edukaci. Dozví se prostě to, co Bulovka nabízí a mezitím je i možnost toho kaplana.“ (Julie)*

*„...máme tam náš JIPový řád a je tam napsaný, že kdyby chtěli, tak mají možnost si popovídat. Párkrát jsme volali paní kaplanku.“ (Judita)*

*„... při příjmu pacienty seznamujeme, a pokud si to přeje i rodina tak samozřejmě není problém a téměř v kteroukoli dobu ho zajišťujeme.“ (Johana)*

Na standardních odděleních, kde jsou převážně chodící pacienti, je vyvěšen na nástěnce na chodbě leták o nabízených službách kaplana.

*„My máme vyvěšený na nástěnce leták.“ (Patricie, Ida)*

*„Nám to visí nahoře na nástěnce, takže ať už návštěvy, který přijdou za těma lidma nebo ty lidi sami si to můžou přečíst.“ (Irma)*

Informaci o možnosti využití spirituální péče dostanou i ležící pacienti.

*„Když se paní kaplanka objeví na chodbě, tak se třeba zeptáme, jestli s ní chtějí mluvit, jestli ji k nim můžeme poslat, zda souhlasí.“ (Ida)*

Při rozhovoru s kaplankou jsem se dozvěděla, že v určité dny pravidelně dochází na jednotlivá oddělení. To ale respondentky, sloužící ve směnách nezaznamenaly.

*„Nepravidelně, nikdy nevíme, kdy se ukáže. Myslím, že asi nějaký ten den tam mají vyhrazený. Člověk to nesledoval, jestli je to v nějaký dny, ale oni si to myslím, hlídají. Na to, že mají celou Bulovku, tak jsou docela takový akční...“ (Patricie)*

*„...většinou buď chodí cíleně ten člověk (kaplan), jestli tady někoho nemáme, anebo ten dotyčný, co by si to přál, tak nám třeba řekne. Tak je kontaktujeme, ale většinou nebo hodně často se mi stalo, že chodili třeba jednou nebo dvakrát v týdnu. I když jsme třeba někoho zrovna neměli nebo někdo nám na to nepřipadal, tak chodili jen tak na ty pokoje, kde jsou ty ležící. Chodili za nimi a opravdu se s nimi vybavovali jenom tak necíleně... Iniciativně přišel k tomu člověku, aniž bychom mu řekli, a třeba se bavil ne o umírání, ale tak vůbec o těch jeho potřebách. Jen tak si vyplnit ten čas. Hodně často se mi to stávalo.“ (Ida)*

*„...vím, že tam byl nedávno. Vždycky se jde zeptat přes staniční sestru nebo přes nás. Nebo ho odkážeme na lékaře, ještě jestli...“ (Pavčina)*

V případě, že personál vycítí, že by pacientovi mohl pomoci rozhovor s kaplanem, poradí se s lékařem a poté nabídnou pacientovi možnost, jeho přivolání.

*„Když vyzorujeme, že by mu třeba udělalo dobře, aby si s někým popovídal, s někým jiným tak mu to nabídneme, nebo řekneme lékařům, jestli by to nebylo třeba dobrý.“ (Patricie)*

*„Máme číslo na paní kaplanku. Máme s ní velmi dobrý zkušenosti ... už jsem ji opakovaně sháněla.“ (Irma)*

*„Stává se to, docela i často bych řekla, že kaplany voláme. Chodí paní kaplanka a pan kaplan ... zrovna nedávno tady byli. Máme pacienta, který tady leží už delší dobu a psychicky na tom nebyl vůbec dobře. Volala jsem a fakt mu to pomohlo, je lepší, komunikativní. Myslím, že mu to udělalo dobře tomu věřícímu ... z mé zkušenosti věřící kaplana a nevěřící psychologa.“ (Patricie)*

Někteří pacienti sami žádají o přivolání kaplana.

*„Většinou jsou to ženy, než muži. Ty spíš jsou takový, že se s tím chtějí sami jako poprat, vypořádat a nechťejí moc ani ty spirituální služby.“ (Ida)*

*„Na přání pacienta, že by si chtěl popovídat a tak. Je to ojedinělý, moc se to nestává, protože já si myslím, že dneska není moc lidí věřících, je to spíš u těch starších lidí, anebo kdo je takový osamocený celkově tak asi.“ (Judita)*  
*„Někteří lidé ho chtějí. Víceméně takový ti už v poslední fázi, tak asi jim to dělá dobře, že si s ním ten člověk popovídá.“ (Pavλίna)*

*„...někdo požádal, že by chtěl kaplanku, nebo často chtějí faráře.“ (Ida)*

*„...faráře ... to už je taky dávno. Málo se s tím člověk setkává. Na to, že jsem tady dlouho, tak jsem zažila asi jednou nebo dvakrát, že si rodina přála poslední pomazání, což jim bylo umožněno.“ (Renáta)*

Většina z pacientů, kteří projeví zájem o služby kaplana, jsou sice nemocní, ale nejedná se o umírající.

*„...asi dvakrát, ale na standardním oddělení to proběhlo víckrát ... Na žádost pacienta, že byl věřící a prostě s ním chtěl promluvit. Ale nebylo to ani v jednom případě, že by se čekalo, že zemře.“ (Julie)*

*„Když ty pacienti si to vyžádají, tak voláme paní kaplanku, ale to je málokdy. Ty pacienti si je volají spíš, když si chtějí popovídat, ale v tom závěru života nikdy, ani rodina si to nepřála vysloveně, že by mohla dojít. Můžou přivést i faráře, ale nezažila jsem to za celou dobu, že by někdo dorazil a byl tam při té poslední fázi.“ (Jarka)*

Respondentky se také obracejí na kaplana s žádostí o pomoc, když pacient či jeho blízcí vyjádří přání přivolat konkrétního kněze.

*„...žádala kaplanku a jejím prostřednictvím jsme sháněli konkrétního kněze z nějakýho kostelíčka. Prostě kam ty lidi docházeli a oni měli zájem, aby za nimi přišel. Já sama už jsem volala asi dvěma. Měli třeba na papírku to číslo napsaný. ... V jednom případě to selhalo, v jednom skutečně přišel, takže to bylo takový, že si ty ovečky vedli až dokonce. To bylo hezký, uklidňující.“ (Irma)*

*„...bylo to výjimečný ... pán nás poprosil, až tatínek zemře, jestli bysme ho hned kontaktovali, že by chtěl udělat poslední pomazání a rozloučit se s tatínkem, to jsme mu umožnili.“ (Johana)*

Z výpovědí respondentek vyplývá, že se spolupráce s kaplany rozvíjí, přesto jedna respondentka říká, že:

*„...to tady vážne docela. ...prostě budeme léčit všechno kolem, ale ta duše nějak jako, se na to nebere ohled mi přijde ... přestože máme kaplany v areálu nemocnice, zvednout telefon, a požádat: „Přijďte si sem popovídat, potřebujeme vás.“ Tak to tady prostě bohužel nefunguje.“ (Regína)*

Otázka je, zda pacient skutečně potřebuje a chce mluvit s kaplanem, nebo je to jen pocit respondentky a snaha pouze přenechat rozhovor s umírajícím na někom jiném. Možná nechce mluvit umírající s kaplanem, ale s některým z příbuzných nebo si prostě jen popovídat a cítit, že na něm někomu záleží, že si na něj udělá chvíli čas, že je důležitý.

Na oddělení paliativní péče zajišťují péči o spirituální potřeby:

*„...řádové sestřičky, který tam chodí každý odpoledne mezi pacienty a povídají si s nimi. Nebyla jsem přítomná u rozhovoru, tak že nevím, co si povídají, ani to snad nechci vědět. Někteří se modlí, sestřička si s nimi čte, nebo si s nimi povídá a takhle si je všechny obejde. Samozřejmě ty*

*lidi s ní buďto chtějí mluvit, anebo nechtějí. Řádová sestra má napsaný seznam i pro nás, kdo třeba chodil do kostela, kdo má jakou víru, kdyby něco. To je v jejich kompetenci a ona si třeba obejde půlku pacientů, nebo se u toho zastaví a vždycky u toho jenom ob den. Prostě podle stavu, ale zažila jsem tam, když pacient umíral a bylo to v době, kdy tam ty řádové sestry chodí, tak tam byla a držela ho za ruku. Ona si nepovídá jenom s těmi pacienty, ale i s příbuznými. Když chtějí kaplana, tak se domluví s příbuznými, samozřejmě i na poslední pomazání. ...pod námi je kostel, takže můžeme pacienty odvést dolu na mši. Většinou ne na lůžku, musí alespoň sedět, aby z té mše něco měli... Ležícím pustíme na televizi mši, ale kdo je schopný a když jsou dobrovolníci, nebo někdo je volný, tak tam s nima na tu mši může a kaplan tam chodí úplně pravidelně.“ (Olga)*

Vyrovnat se s úmrtím nemocného není ani pro sestry jednoduché, každé úmrtí pacienta se jich dotýká, a proto také mají potřebu se s nemocným nějakým způsobem rozloučit. Rituály po úmrtí pacienta nejsou v žádném ošetrovatelském standardu v nemocnici, kde proběhlo šetření, pevně stanovené. Je to pouze na personálu, zvyklostech oddělení nebo reálných možnostech. Všechny respondentky se shodly na tradičním způsobu, totiž na otevření okna. Některé ještě dodávají:

*„Otvírám okna, aby dušička odletěla, jinak nic.“ (Pavλίna)*

*„Otevřu okno, tím to je pro mě takový jako uzavření.“ (Jarka)*

*„Asi spíš záleží, kdo je tam věřící a kdo není, protože já jsem, tak já se snažím alespoň to okno otevřít ... udělám křížek na čelo. Možná je to pro někoho blbost, ale já to prostě dělám. Já jsem tak zvyklá a přijde mi to jako poslední nějaký asi rozloučení. Asi to pak člověk prostě líp nese, protože přece jenom se tam u nás umírá hodně často.“ (Ida)*

Na oddělení paliativní péče:

*„...otvíráme okno, křížek na čelo teda já nedělám. Asi to tam ty řádové sestřičky dělají ... a když ten pacient zemře, tak zapálíme svíčku. Máme kalíšky na dvě hodiny, oblečeme je do šatů a paní doktorka, když oznamuje rodině, tak se jich zeptá, jestli se chtějí přijít podívat. Někdo vysloví přání, někdo ne ... a ještě se ten papírek co mají se jménem dá*

*dolů, že se za ně odslouží mše ... to mají z celý nemocnice, ne jenom od nás.“ (Olga)*

### **3.5.3 Přání rodiny**

Když už nelze zjistit názor a přání nemocného ať proto, že se ocitl v bezvědomí, není schopen komunikovat nebo jinak ztratil schopnost kompetentně rozhodovat, vystupuje do popředí komunikace s rodinou, kdy se lékař obrací právě na ni s žádostí o poskytnutí informací, týkajících se přání nemocného. Národní studie uskutečněná v ČR Renatou Pařízkovou a spolupracovníky ukázala, že se rodin aktivně dotazuje na přání nemocného 28% lékařů, a to zejména služebně starších. V případě nehody lékaře s názorem rodinných příslušníků respektuje jejich přání 36,9% lékařů. (87).

Mezi přání rodiny, se kterými se setkaly sestry, které se zúčastnily mého výzkumného šetření, patří žádost nepokračovat v léčbě, vysazení pouze některých léků, přivolat léčitele, umožnit jim strávit co nejvíce času s umírajícím, dále žádají informaci při zhoršení stavu nemocného nebo o propuštění do domácí péče. Sestry popisují nejen současnou situaci, ale je vidět, že mají mnoho poznatků za svou dlouhou praxi, z nichž některé v nich zanechaly hlubokou stopu. Je to něco, co je dále ovlivňuje a snad je i nutí zlepšovat péči o umírající a být citlivé v takových okamžicích.

*„Zažila jsem, že jsme měli pacientku na ventilátoru, opakovaně jsme ji resuscitovali a přišli příbuzný a řekli lékaři, aby se už dál neresuscitovala. Oni viděli, že to prostě asi nemá smysl.“ (Jarka)*

*„...ať maminku necháme, ať se netrápí. Myslím si, že to je i rozumný. Když jim lékař vysvětlí, že tady už není pomoci, že by třeba byla na ventilátoru, tak potom někteří zváží, že opravdu nechtějí, aby se to prodlužovalo.“ (Judita)*

Někdy respektují přání nemocného, které dříve vyslovil.

*„...třeba i věděli od té maminky, když dám příklad, že jim říkala: „Nechte mě prostě umřít, ať mě nikdo nezachraňuje, já chci prostě usnout, zemřít.“ (Judita)*

Jindy je tomu naopak a lékaři využijí všech dostupných možností bez ohledu na přání rodiny. Právě takovou zkušenost popsala Alice:

*„Já jsem se setkala s tím, že si rodina přála neresuscitovat, ale to přání nebylo splněno. I přesto, že se jednalo o velice špatnou prognózu, tak i tak lékaři resuscitovali a provedli i chirurgický výkon přesto, že rodina si to nepřála ... Následně do tří měsíců pacientka zemřela na ventilátoru a s amputovanou končetinou. Já si myslím, že by se měl brát ohled, pokud ten pacient opravdu není schopný, třeba pro poškození mozku vyjádřit, že nechce resuscitovat. Aby se bral ohled na tu rodinu, aby ta rodina měla možnost se vyjádřit k tomu, ne jenom neurolog, ne jenom chirurg, ne jenom anesteziolog, ale prostě i ta rodina. Já si myslím, že je potřeba, aby to ti lékaři respektovali“ (Alice).*

*„... tady bych se přikláněla spíše k názoru tý rodiny. Zás jen těm statečným a odvážným, kteří se dokážou podívat pravdě do očí.“ (Anita).*

Sestry se setkávají s tím, že blízcí nemocného odmítají pouze aplikaci určitých léků.

*„...pacient už byl v takovém stavu, že nic neřekl, ale při manipulaci, prostě při polohování bylo vidět, že bolesti má. V klidu ne, v klidu to znatelný nebylo. Horšilo se mu dýchání a on už o tom nemohl rozhodnout, jestli chce injekci nebo ne, protože s ním nebylo možný mluvit a rodina se bála opiátů. O noční jsem volala lékařku, že se dýchání zhoršilo, že by bylo potřeba, aby přišla a zkonzultovala to s rodinou, protože ta byla u lůžka a oni to odmítali. Potom se dohodli jenom na Dolzinu, až další den dostal Morfin, což si myslím, že ty lékaři si někdy nechají do toho moc mluvit laikama, kteří o tom nic nevědí. Tohle by se nemělo dít. Člověk, který není ze zdravotnického prostředí, nemá žádný takový vzdělání a má jenom nějaký pocit, že to jsou jenom injekce, které já nevím rychleji toho člověka prostě doprovodí, když to mám tak říci. Na druhou stranu by chtěli a na jednu stranu zase nechtějí být těmi, který na to kývli. Proto si myslím, že by se tady na to vůbec lékaři ptát příbuzných neměli, podle mě ne.“ (Patricie)*

Ačkoli z výše uvedeného vyznívá, že lékaři žádají rodinu o schválení jím navrženého odborného postupu, není tomu tak. K odmítání některých léků dochází totiž až na základě poskytnutí informace lékařem, že tyto přípravky jsou

pacientovi podávány. Na lékaři je pak, aby dostatečně vysvětlil účinky léku a zdůvodnil, proč jsou nemocnému podávány. I rodina potřebuje pochopit situaci a ujistit se, že je o umírajícího dobře postaráno. Jindy jsou nemocnému prováděna:

*„...vyšetření, který by se mu dělat nemusely. Jen proto, že si to rodina přála, což mi přijde opravdu zbytečný.“ (Renáta)*

Nebo si rodina přeje, aby mohl nemocného navštívit léčitel.

*„...i léčitelé tam byli. Všechno je na domluvě s lékaři. Neviděla jsem důvod, kdy by lékař něco zakázal. Opravdu se ty lékaři snaží vyjít vstříc tý rodině, jejich přání...“ (Renáta)*

Další přání příbuzných souvisí s žádostí trávit co nejvíce času s nemocným.

*„...nebylo to nikdy u umírajících. Podle mě někteří příbuzní z toho mají strach tam zůstat, aby u toho právě nebyli. Ale říkám, je to jak kdo. Někdo zase by u toho chtěl být. Nevím, ale nestalo se mi to přímo u umírajícího.“ (Ida)*

*„...nemám žádnou statistiku, ale myslím si, že to tak padesát na padesát, je to asi i o placení.“ (Olga)*

*„...byli tam až do konce.“ (Judita)*

*„Už se stalo, že jsme měli volný lůžko, tak jsme udělali přistýlku a manželka zůstala skoro čtyřadvacet hodin, až opravdu do toho konce s manželem. ... Není jich mnoho ... myslím, že ty lidi už se s tím smíří, protože už to očekávají.“ (Johana)*

Nelze-li umožnit stálou přítomnost příbuzných, snaží se sestry zajistit vhodné podmínky pro co nejčastější styk rodiny s umírajícím.

*„...snažíme se vždycky nějak vyjít jim vstříc, že mohou přijít i mimo návštěvní hodiny. Když je to možný, nemáme nějaký akutní příjem nebo něco, tak můžou přijít de facto kdykoli.“ (Judita)*

*„...měli jsme tam teď paní, u které se čekalo, že zemře. Rodina o tom byla informovaná a manžel za ní chodil každý den třikrát denně i v osm večer.“ (Renáta)*



Velmi často se sestry setkávají s žádostí „pouze“ o informaci při zhoršení stavu nemocného či úmrtí.

*„...někdo chce, někdo nechce. Někdo řekne, zavolejte mi kdykoliv.“ (Olga)*

*„Oni chtějí volat i v noci, ale nechtějí tam už v noci s ním být, protože spíš je to deprimuje a jsou smutnější a uplakaní a už pak odcházejí s tím, že se s tím smířili a že jim zavoláme.“ (Pavλίna)*

*„...třeba máme volat kdykoliv ... že by přijeli se rozloučit ... a mnohdy to i stihli, ale taky to někdy bylo přímo při, což je další takový extrém, který úplně nemusíme asi nikdo.“ (Ida)*

*„...lékaři jim to nabízí. Ptají se, komu mají zavolat. Někdo si to zase nepřeje. Třeba řekne dcera, když tam leží tatínek: „Nevolejte mamince. Prvně zavolejte mě, aby maminka z toho neměla šok.“ Domluví se komu z rodiny nejprve zavolat a oni si to potom nějak mezi sebou řeknou.“ (Judita)*

*„...my jsme byli i dohodnutý s některými rodinami, že když se to bude horšit, že jim zavoláme a oni pak přijeli. S tím jsem se setkala opakovaně. My si to předáváme. Máme to zapsaný v ošetřovatelský dokumentaci nebo máme lístek přicvaknutý v chorobopisu, že rodina si přeje být informovaná při zhoršení stavu, a že dojedou.“ (Jarka)*

*„Lékař nám třeba předá lísteček s telefonním číslem s žádostí: „Založte ho do papírů pacientovi, ať se neztratí, protože rodina si přeje, abychom je informovali, že by se ještě chtěli přijet rozloučit.“ (Renáta)*

Některí příbuzní si přejí, aby mohli strávit zbývající dny života se svým blízkým doma.

*„...rodina nás poprosila, zda je možný toho pacienta propustit a odvést si ho domů. To bylo asi víckrát, než kdy rodina volala kaplana. Jednou to bylo z lůžkového oddělení, to bylo u mužů, dvakrát žena a jednou v ambulanci. Tam byla přivezená paní, která už reagovat moc nemohla a rodina si přála ji odvézt zpátky.“ (Johana)*

*„...lékařka mluví s rodinou, s pacientem a tak si ty lidi třeba vezmou ty pacienty domů na ten konec. Řeknou, že si to zařídí, že si doma obstarají. ... stane se mu něco, aniž by tušil, že má nějaký onkologický onemocnění. Dostane se do nemocnice, tam ho odoperují, řeknou je to*

*takhle a takhle a asi už nezbyvá moc času. Ted' na chirurgii být nemůže, na eLDéeNku se brání takový pacienti vzít, takže jde na paliativní péči. Rodina má čas než si všechno doma připraví, protože je rozhodnutá, že si vezme maminku, babičku domů a tak. I s takovými případy jsem se setkala.“ (Olga)*

Jarka s Irmou poukazují na překážky, které se vyskytují v souvislosti s překladem a péčí v domácím prostředí.

*„...mladý chlap ... s jeho paní jsme se o tom hodně bavili. Měla takový špatný pocit z toho, že by měl zemřít v nemocnici, tak si ho vzala na dva dny domů, ale pak tu péči nezvládala, tak ho vrátila zpátky do nemocnice. Ono to bylo tak dohodnutý. Ten pacient měl noční můry, tak jsme mu zajistili, že tam s ním tehdy civilkář seděl celou noc.“ (Jarka)*

*„...já bych se strašně přikláněla za to, aby lidi umírali víc doma. Když se takový člověk vyskytne, který by si chtěl toho příbuzného vzít domů zemřít, tak se často setkává ze stran těch lékařů jakoby s postojem, který je spíš negativní. Že ty doktoři se toho bojí, že ty lidi to nezvládnou a že je stejně přivezou zpátky a prostě. ... dneska ten homecare funguje úplně skvěle v tomhle i ta hospicová sestra tady z toho Štrasburku ... tam jde jenom o to, že oni jsou v kruhu těch svých nejbližších. Pokud by ty nejbližší nezvládli hygienu nebo něco, je možný jim zase zařídit tu pečovatelskou službu, která tohle obstará. Tak proč jim bránit v tom, aby měli ten pocit nejen ty příbuzný i ten člověk samozřejmě taky, že do poslední chvíle pro něj dělali to maximum. On zemře, ale vy s tím budete žít až do své smrti. S tím pocitem jestli jste pro něj skutečně udělali to, co jste mohli, anebo jestli ne. A jestli mám tu odvahu na to, si toho člověka vzít domů a smířit se s tím, že mi teda zemře doma, protože si to třeba i přál umřít doma. Ty lidi o tom většinou potom už jako sami nerozhodnou, buď už nejsou schopný mluvit, anebo už se jim to třeba, kolikrát jim ty opiáty setřou to vědomí trochu a tak, ale mluvili o tom před tím. Já bych chtěla prostě zůstat doma. Já do té nemocnice nechci. Oni ho tam odvezou, protože si myslí, že se ten stav dá ještě nějak vylepšit. Nedá, dobře. Proč mu tedy to přání vlastně poslední, proč mu ho jako nesplnit. ... ale v 99% ty lidi o to nestojí si vzít toho člověka domů, je to smutný, ale je to tak.“ (Irma)*

Propustit umírajícího domů není pro lékaře snadným rozhodnutím, protože tím přenáší veškerou a nelehkou péči o něj na rodinu. Toto přání mohou vyjádřit také pouze někteří členové rodiny a ostatní s ním nemusí souhlasit. Dalším problémem je zajištění, aby rodina skutečně měla podporu ze strany zdravotníků a nezůstala na péči sama. To by měli, na žádost lékaře, zajistit pracovníci sociálního oddělení v nemocnici. Nezřídka se stává, že rodina domácí péči sice zvládá, ale ve chvíli selhání základních životních funkcí nakonec stejně přivolá záchrannou službu. Ta nemocného oživí, napojí na umělou plicní ventilaci a přiveze na ARO a situace se do jisté míry opakuje.

*„Záchranka k nám přivezla paní, která byla v terminálním stadiu rakovinného onemocnění s četnými metastázami po celém těle a my jí už neměli jak pomoc. Tu diagnózu znala ona i její nejbližší rodina. Nabízenou léčbu v nemocnici prý odmítla a byla propuštěná do domů. Doma pak došlo k náhlému zhoršení stavu, ztrátě vědomí, zástavě dechu a následně i oběhu. Takže někdo z rodiny zavolal záchranku, která paní zresuscitovala, zaintubovala, napojila na ventilátor a přivezla k nám na ARO. Tohle se stává často a myslím si, že je to úplně zbytečný trápení a nejen to, ale i mrhání penězi a časem. Ta záchranka mohla pomáhat někomu jinému, kdo měl šanci na přežití.“ (Regína)*

Proč k tomu všemu došlo, je možné se pouze dohadovat, protože respondentka nevěděla, jaké informace podal lékař nemocné popřípadě někomu z jejích příbuzných o dalším průběhu nemoci při jejím propuštění domů. Zda byl informován praktický lékař nemocné a pokud ano, proč nezajistil službu mobilního hospice, která byla v místě bydliště nemocné dostupná. Proč v nejtěžších chvílích zůstala rodina bez pomoci zdravotníků, kteří by jim pomohli zajistit péči o umírající až do samého konce jejího života doma. Chápu, že rodina přivolala pomoc v podobě záchranné služby. Každý z nás by chtěl to nejlepší pro svého blízkého. Ale bylo to v tomto případě skutečně to nejlepší? Další otázkou je, proč záchranná služba začala nemocnou paní resuscitovat. Domnívám se, že s největší pravděpodobností lékař řešil aktuální situaci a informaci o onemocnění, které mělo vliv na její stav, se dozvěděl až dodatečně. Snaha oživit nemocného za každou cenu není vždy na místě. Reakce oživit, zaintubovat a přeložit jinam není správným postupem v každé situaci.

Respondentka dále uvedla, že na ARO:

*„paní doktorka zavedla paliativní léčbu. Za nějakou dobu po záchrance přijely dvě sestry paní XX a tak si s ní doktorka dobu povídala a řekla jim, jak na tom paní doopravdy je. Oni říkaly, že už si jejich sestra nepřála další léčbu, věděly, že umírá. Ptaly se, jestli jí nemůžeme vyndat všechny ty hadičky a jestli jí to nebolí a tak, tak jim to paní doktorka ještě vysvětlovala. A i když už bylo po osmé večer, tak jsme jim nabídly, že tam můžou zůstat, jak dlouho budou chtít. Seděly tam u ní, povídaly jí něco, hladily jí a tak. Co bylo trochu zvláštní, že asi po desátý hodině odešly a jedna z nich se pak zhruba za hodinu znovu vrátila. Říkala, že sice neví proč, ale prostě se musela vrátit, že sestru ještě musí vidět. Když pak odešla tak paní do hodiny zemřela.“ (Regína)*

Na uvedeném příběhu, ve kterém došlo k prodloužení doby umírání nemocné, lze snad najít i pozitiva, a to, že rodina nakonec našla u zdravotníků oporu v těžkých chvílích a dostala prostor se v klidu rozloučit. Musím dodat, že uvedené vnímám jako pozitivní jen proto, že paní zemřela do 6 hodin od zásahu záchranné služby. Pokud by k úmrtí došlo až po několika dnech, a k tomu skutečně často dochází, považovala bych to za trýznivé a nedůstojné. Závěrem pouze dodám, že pacientce bylo úctyhodných 87 let. Věk není diagnózou a v dnešní době je mnoho schopných a soběstačných lidí ve vysokém věku, kdy i po závažné operaci či resuscitaci jsou schopni vrátit se zpět do života s určitou kvalitou, ale terminální stav nevyléčitelného onemocnění nelze zvrátit ani u mladých lidí.

### **3.5.4 Problematika komunikace**

Stížnosti dnešních pacientů se méně často týkají chybného odborného postupu, ale mnohem více neposkytnutí dostatečných informací, nevhodné komunikace, absence pochopení, porozumění, vlídnosti a ohleduplnosti v chování personálu. Stížnosti na právě uvedené skutečnosti jsou obsahem desítek dopisů ročně, zasílaných pacienty nebo jejich příbuznými Etické komisi ČLK (115). Selhání komunikace mezi lékaři a nemocnými a vzájemné nepochopení situace může být kritickým faktorem vedoucím až k soudnímu sporu (64).

Zdravotníci svým chováním neustále ovlivňují pacienty, a to i ve chvílích, kdy zdánlivě nekomunikují, například když je neutrálně, tj. bez jakéhokoli zájmu mívají (51). Není snadné na jedné straně projevat účast s životní situací nemocného a věnovat mu upřímný lidský vztah a na druhé straně se nenechat příliš emocionálně ovlivnit jeho tragickým příběhem. Ošetřující tak balancují na hranici mezi odstupem a blízkostí. (58) Strach, úzkost a lítostivost pak vedou zdravotníky k povzbuzování pacienta, k jeho ujišťování, že se jeho stav lepší a že za nedlouho půjde domů (101). Snaha rozveselit pacienta za každou cenu (9) nebo jakékoli další nepřirozené a přemrštěné projevy sympatií mohou být pro nemocného stejně nesnesitelné jako vůbec žádné (21). Únikem před rozhovorem s umírajícím je pak dialog zaměřený na fyziologické parametry, výsledky a plánovaná vyšetření. Běžným přístupem je situace, kterou popisuje Eric J. Cassell následovně: „...ošetřující lékař a medicí stojí před pokojem umírající pacientky, jejíž utrpení nelze ovlivnit. Hovoří o jejím utrpení nebo o tom, co jí řeknou, anebo co pro ni udělají? Ne, čtou její laboratorní výsledky a rentgenové snímky – k jejímu současnému problému irelevantní – jenže tohle je mnohem jednodušší a okamžitější. Byli k tomu na medicíně vzděláni. Proč by stejně tak nemohli být vychováváni k tomu, aby se starali o její utrpení?“ (10 str. 189)

Za příčiny nedostatečné komunikace jsou považovány neuspokojivé pracovní podmínky, mezi které patří **nadměrná pracovní zátěž zdravotníků** vedoucí často až k syndromu vyhoření a **nedostatečné znalosti a trénink v komunikaci** (97, 94).

S komunikací nemají problémy jen lékaři, ale zdravotníci obecně. Nejistota co říci umírajícímu a především jak to říci, dialog narušuje a často dochází jen k informování a popisu výkonu, který se sestra chystá udělat. Snaha vyhnout se rozhovorům o strachu a obavách pacienta vede lékaře a sestry k odpovědím věcným s nabídkou konkrétní pomoci (aplikace léků), zobecňujícím (mnoho lidí má z vyšetření strach), moralizujícím (nedělejte si starosti), u sester vyhýbavým s odkazem, aby se pacient zeptal lékaře, diagnostikujícím a málokdy empatickým umožňujícím, aby se pacient rozpovídal o svých obavách (7). Pak dochází k tomu, že pacienti vlastně hovoří jen o tom, o čem jim to zdravotníci dovolí (139).

Podle Maggie Callananové a Patricie Kelleyové je řešením věnovat pacientovi svou pozornost, naslouchat mu a snažit se mu porozumět (9). Naslouchání se může stát tou nejučinnější léčbou (8, 116). Důležité je dát najevo zájem i třeba jen obyčejným stiskem ruky, dotykem, pohlazením. To vše je naprosto zdarma. Nemocní potřebují, aby někdo jejich stížnosti vyslechl, aniž by to vždy vyvolalo nějakou diagnostickou nebo léčebnou činnost. Na druhou stranu je těžké rozlišit, zda se jedná o postěžování nad nepříjemnostmi a tíživou situací nebo úvahu o odmítnutí léčby.

*„Dnes jsme tam měli pacientky, a obě už toho mají dost ... po téhle stránce, to nám říkají dnes a denně. Že už toho mají po krk a nás, že mají po krk, a že sem chodit nechtějí. To je normální, zcela normální v tý komunikaci ... paní vykládala, že tý léčby má po krk, že prostě vždycky po tý chemoterapii týden leží, že si dopředu navaří. Že už ví, že zase bude ležet, že jí bude zase špatně ... to tady je normální, když vám někdo řekne“ (Petra).*

Hovořit s pacientem o tom, že trpí vážným onemocněním, není vůbec jednoduché.

*„...já nevím, jestli ti doktoři z toho mají strach nebo jestli s tím nemají zkušenosti nebo jestli neví, jak to říct. Já taky nevím, jak bych to řekla, kdybych byla v jejich kůži. Já to asi dokážu pochopit.“ (Ida)*

*„... myslím si, že ty starší lékaři nebo ty lékaři, co mají praxi i na těch JIPech, ÁRech, ty to dokážou říct těm rodinám, ale ty mladý doktoři, který přijdou a dávají ty informace, tak si myslím, že se to bojí i říct, že ten stav je takový, že prostě další vyšetření nezlepší ten stav, že už je to takový jaký to je. ... když jsme měli pacienta ve špatném stavu a manželka to nedokázala pochopit, tak i primář říkal, že jí máme říct, ať se za ním staví, že jí to řekne on jako primář oddělení. Že už prostě opravdu ta situace je neúnosná, že už se opravdu nedá nic dělat. Že budeme řešit tu paliativní léčbu, ale to je v extrémních situacích.“ (Jarka)*

Zajímavý článek vztahující se k tomuto tématu publikovala Kateřina Rusinová (100). Tato lékařka uvedla kazuistiku pacienta umírajícího na resuscitačním oddělení v režimu paliativní péče, kterou obohatila o rozhovory, které vedla s příbuznými nemocného. Z rozhovorů vyplynulo, že příbuzní naléhali na dobré zprávy a mezi výrazy použité při rozhovoru nepatřil pojem

umírání a smrt. Dle autorky jsou důležitými prvky pomáhajícími snížit časovou náročnost rozhovorů a pravděpodobnost rozvoje patologického truchlení příbuzných - aktivní komunikace, zaměření se na prospěch pacienta a ponechání dostatečného prostoru příbuzným nemocného na opakované kladení otázek, a to i po skončení hospitalizace.

Komunikace s umírajícím pacientem a jeho blízkými musí být vedena s citlivým přístupem. Část respondentek uvedla, že nemají s takovou komunikací problém.

*„Ne, ne, nemám, já prostě to neberu, že by měl tu diagnózu. Já se snažím prostě to nevidět a snažit se k němu chovat, jakoby tu diagnózu neměl. Nevím, nikdy jsem nad tím nepřemýšlela, že bych se toho nějak jako bála.“ (Ida)*

*„Ne, asi ne. Možná ze začátku.“ (Pavλίna)*

*„...nedělá mi problémy komunikovat s nemocnými jako takovými. Umírající člověk, taky pořád neumírá ... neumírá dvacet čtyři hodin denně, takže má světlé chvíle.“ (Olga)*

Většina z respondentek si **není jistá, co říci** a jak se zachovat v některých situacích, například když se pacient velmi negativně vyjádří o svém stavu:

*„Občas řeknou a i sprostě tedy: „Je to v prdeli. Stejně umřu. Já bych se nejradši oběsila ... skočil z okna.“ Spíš takový ty pesimistický nálady, když už opravdu už toho má všeho dost a nejradši by od toho utekl a vzal si život. To jako slycháme dost často.“ (Pavλίna)*

*„Samozřejmě je hrozně těžký, když ty lidi jsou v tom terminálním stadiu a oni něco povídají a teď k nim přijdeš a nevíš, co říkali a ptáš se jich a oni něco brebentí a teď jako nerozumíš, chytneš ho za ruku nebo něco. Chytnou se tě, tak je chytneš a jsi chvíli u nich, něco jim povídáš a: „Co jste říkala? Co potřebujete? Přikrýt? Napít? Je Vám zima?“ nebo prostě nějaký takový věci a oni ti teď řeknou: „Nevidíte, že umírám?“ Úplně zle. Tak tohle jsou věci, který mě trochu posadí zpátky ... to jsou takový facky, který tě tak trochu překvapí, protože to takhle vždycky není.“ (Olga)*

*„Dělá mi to asi problém. Snažím, jako být taková jako profesionálně objektivní. Nějak jakoby do toho citově nezapadnout, ale když už ten*

člověk pak jako říká, že už to chce mít za sebou, tak v tom případě mi to přijde takový, že co na to v tu chvíli říct, aby to prostě nebylo, aby to nebyla lež.“ (Patricie)

„Já se přiznám, že já s tím mám docela problém, protože občas nevím, co na tu jejich otázku odpovědět, jak mám zareagovat. To se přiznám, to mi dělá veliký problémy ... setkala jsem se s tím, že ten člověk měl potřebu si povídat a já nevěděla absolutně, jak mám zareagovat, jak mám na to odpovědět.“ (Johana)

„Nevím, jestli by vůbec něco chtěli slyšet. Jestli to není jen taková moje myšlenka, mám jim něco říct, nebo mlčet. A kolikrát mám problém najít slova. Komunikace v mém případě vážně určitě.“ (Regína)

„Já vidím jako velký problém komunikaci, jak s tím umírajícím, tak s rodinou. To myslím si, že máme skoro všichni u nás, jak lékaři, tak zdravotní sestry, nebo i ten celkový personál prostě. Jak s tím pacientem komunikovat. I když tě ve škole učí, že jsou nějaký fáze umírání a prostě takový věci. To si vybavíš, ale jak s tím člověkem máš mluvit, co mu máš říct nebo když on se tě zeptá: „Já umírám, že jo?“ jak na to reagovat. Jestli mu máš říct pravdu, nemáš říct pravdu nebo nějakým způsobem z toho vybruslit, to nás nikdy nikdo nenaučil. ...a můžu říct z vlastní zkušenosti, že holky se bojí předávat pozůstalost z tohoto důvodu, že neumí komunikovat s těmi pozůstalými.“ (Jarka)

Sestry by uvítaly **školení** v oblasti komunikace.

„Já si myslím, že by to vůbec nebylo na škodu a myslím, že po celý klinice ... kdyby takový školení bylo ... specializovaný na ty vážnější stavy pacientů. Určitě by to bylo plus.“ (Patricie)

„Snad možná, že by nebylo asi úplně špatný, kdyby v rámci těch seminářů, co jsou na Bulovce, kde sestry nemusejí nic platit a nemusejí nikam dojíždět, kdyby se tomuto tématu věnovalo víc pozornosti ... jak vést třeba příbuzný, jak je motivovat k nějaký větší spolupráci s námi, jak je na to připravit. Ne, že bych si myslela, že to téma je v dnešní době tabu, to si nemyslím. Toho materiálu se už o tom dá asi sehnat hodně, ale ono je to něco jinýho, když to potom slyšíte na přednášce a něco jinýho je, když jim tady vytisknu nějaké stránky nebo jim předhodím nějaký časopis a řeknu jim: „Tohle si přečtěte, je to zajímavý.“ ...To mi tady



*trochu chybí, protože já bych na to ty sestry určitě poslala skoro povinně.“*

*(Irma)*

*„Interna patří do oddělení, kde ta smrt je velice častá, co si budeme povídat. Myslím, že by nebylo vůbec špatný, kdyby tam probíhali individuálně nějaký sezení o tom, jak prostě jednat s takovým člověkem.“*

*(Johana)*

*„...bohužel nejsou žádné kurzy ani v rámci nemocnice nebo prostě v rámci Prahy nebo tak. Nejsou kurzy, který by nás to naučily. Já vím, že kurz tě to nenaučí, ale prostě ... domluvit se s psychologem nebo prostě s někým, kdo by tě vedl, nebo ti prostě poradil, protože každý reaguje úplně jinak na tu danou situaci a personál není připravený. ... Pátrala jsem, jestli jsou nějaký kurzy právě v tomhle smyslu a většinou je to jenom v hospicích. Myslím si, že by to nebylo na škodu, prostě do toho hospice zajít a zažít si tam třeba já nevím dva, tři dny ... zažít to, jak to funguje tam. Protože to není žádný rozdíl, jestli je to v nemocnici nebo jestli je to v hospici. Ten člověk umírá v podstatě stejně, když to není akutní. Myslím si, že by to určitě něco lidem dalo.“* (Jarka)

*„Já se musím přiznat, že jsem nikdy nepátrala ... jestli nějaký třeba školení nebo jestli něco takovýho je, ale kdyby se tady ta možnost naskytla, třeba v rámci nemocnice, tak já bych to využila určitě. ... Mě by tohle zajímalo ... já bych něco takovýho fakt uvítala. Potřebovala bych to, protože já to třeba vidím i sama na sobě, že ta komunikace u mě vázne.“*

*(Regína)*

Sestrám na oddělení paliativní péče

*„pomáhají psychologický cvičení, který se konají pravidelně.“* (Olga)

Hovořit s umírajícím pacientem nebude nikdy lehké a přesto, že jsou sestry vybaveny teoretickými znalostmi, volají po potřebě praktických cvičení a získání zkušeností a dovedností pod dohledem odborníků např. v paliativní péči. Domnívám se, že to co postrádají je podpora a ujištění, že se v určitých chvílích zachovaly správně. Nejistota v nich budí obavy. Svůj podíl na uvedeném bude mít pravděpodobně i to, že z odborných časopisů, a to hlavně pro sestry, se vytrácejí kazuistiky. Kdyby je sestry měly a četly, tak by se dozvěděly, jak takovou situaci řešil někdo jiný. Opomíjeno je také učení nápodobou. Když sestry vidí odtažitě jednajících lékaře, začnou prostě dělat totéž.

Kurzy, školení i literatura zaměřená na komunikaci s umírajícím pacientem jsou dostupné, jen je na sestřích samotných, aby je aktivně vyhledávaly.

Opakované tvrzení o tom, že v pregraduální výuce lékařů a sester je nedostatečně trénovaná komunikace, je zavádějící. Na všech lékařských fakultách byla po roce 1989 posílena výuka psychologie a kurzy komunikace. Také nabídka analogických vzdělávacích akcí v rámci celoživotního vzdělávání je mimořádně široká. Je patrně potřeba si klást otázku, proč se získané znalosti a komunikační dovednosti neuplatňují v praxi. Jádrem problému patrně spočívá v tom, že jsme vzájemně ztratili zájem (nejen ve zdravotnictví) o osud druhého člověka. Nepochybně má na této výsledné situaci podíl i důraz na individualitu a individuální zájmy každého člověka. (31)

Souhlasím s Janem Žaloudíkem, že si všichni zdravotníci uvědomují, jak zásadní je jejich komunikace s pacientem při poskytování péče, ale dokud bude hlavním požadavkem pouze výkon, který je možné zaznamenat kódem pro zdravotní pojišťovnu, bude komunikace nad odborný rámec považována za mrhání pracovní dobou (147). Proto je nezbytné, aby systém zdravotní péče uznal komunikaci jako práci a odměňoval ji tak, „*aby lékař mohl během své pracovní doby skutečně s nemocným hovořit a přiměřeně se mu věnovat. Pokud organizátoři péče toto neuznají, pak tím de facto říkají, že to lékaři nemusejí dělat*“ (58 str. 129).

Mezi další nejčastěji uváděné **bariéry komunikace** patří vnější faktory, kterými jsou nedostatek času (63, 2, 39), absence soukromí při rozhovoru a neustálé vyrušování jinými lidmi, ať už jsou to zdravotníci nebo laici (63).

### **3.5.5 Nedostatek času na komunikaci**

Sestry zdůvodňují **nedostatek času** na komunikaci s pacienty nedostatečným počtem personálu ve službě.

*„...na to, aby ta péče byla kvalitní, tak by to chtělo víc toho personálu ... Já si myslím, že bych mohla udělat mnohem víc, ale sama to prostě nezvládám. Na třicet lidí to se prostě nedá, a kolikrát člověk ještě pečuje o*

*tu rodinu, nebo o ty příbuzný, svým způsobem musí na ně brát nějaký ohled. Takže je to těžký, je to těžší a těžší.“ (Patricie)*

*„...na noční jedna sestra, jedna sanitářka a můžu vám říct, že je to strašný. Už jsem se i ozvala, ale podle tabulek to prý odpovídá, ale já si myslím, že to není možný.“ (Pavčina)*

*„...o noční službě je tady sestra a sanitářka na 25 lidí.“ (Irma)*

*„...je nás tam málo i toho pomocného personálu. ... Protože místo abyste se soustředila na práci na tu odbornou a opravdu dělala, to co máte dělat, tak tam chodíte a vyměňujete skleničky a myjete je ... nikdo pomalu nemá ani motivaci někde něco studovat, protože i když jste bakalářka, tak stejně prostě budete dělat tady tu podřadnou práci. Tak k čemu vám je nějaký studium?“ (Judita)*

*„...personál nemá čas se těm pacientům věnovat, jestliže je jedna sestra na 25 pacientů, plus sanitářka. Opravdu to není v jejich možnostech. Je to smutný, ale prostě je to tak. Na sestry jsou kladeny stále větší a větší nároky a my prostě nemáme čas se těm pacientům věnovat.“ (Jarka)*

Nezodpovězenou otázkou je, zda by sestry skutečně věnovaly čas pacientům, anebo jiným záslužným a dosud opomíjeným činnostem, kdyby jich ve službě bylo dostatek. Lze předpokládat, že některé by si zcela jistě našly jinou, například administrativní činnost, nebo důvody, pro které nebudou s umírajícími komunikovat prostě proto, že je to i pro ně psychicky náročné.

Nelze říci, že by sester bylo v minulosti nadbytek, ale v současné době jich chybí v praxi skutečně mnoho. Od roku 2012, kdy takto popsaly sestry situaci na svých pracovištích, došlo ke zhoršení personálního stavu natolik, že je už všeobecně známé snižování počtu lůžek na některých pracovištích popřípadě i zavírání celých oddělení. Počet zdravotnického personálu na jednotlivých pracovištích je dán vyhláškou č. 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb. Uvedený počet zdravotníků je počtem minimálním, ale byl považován za optimální. Cestu jak zvýšit počet sester v praxi se v současné době snaží najít Ministerstvo zdravotnictví, Česká lékařská komora, Lékařský odborový svaz i Česká asociace sester.

Důsledkem nedostatku času a velké vytíženosti sester může být snížení kvality péče o pacienty a naopak zvýšení rizika chybovosti. Strach z pochybení je skutečně velký, protože nemusí dojít jen k nějaké nepříjemnosti, ale i k trvalému poškození zdraví pacienta, popřípadě k jeho smrti, a to si uvědomuje každá sestra. Stres a absence subjektivního pocitu spokojenosti sester s dobře vykonanou prací může vést až k syndromu vyhoření nebo jejich fluktuaci.

*„...prostě víc těch sester, aby tam bylo. Člověk má pak na ty lidi víc času. Víc o nich ví, najdou k němu lepší cestu, protože ho vidí častěji. Víc se s ním pobaví, a tak se mu rychleji i svěří. Tady s tím je to špatný. Myslím, že ten personál je hodně důležitý. I on by z toho měl mít dobrý pocit, ale tady z toho dobrý pocit přestávám mít.“ (Patricie)*

Respondentky dále popisovaly stres a časovou tíseň zejména o nočních službách, kdy je v případě příjmu nového pacienta, zhoršení stavu některého z pacientů přítomných na oddělení, nutnosti poskytnutí KPR, nebo úmrtí nemocného, nabourán časový harmonogram plnění ostatních ordinací, a to proto, že je v tu dobu na oddělení třeba i jen jedna sestra. Nikdo ji nemůže zastoupit v obvyklých činnostech ve chvíli, kdy musí věnovat více pozornosti pouze jednomu z pacientů.

*„...když jsem měla dva příjmy, tak to už prostě úplně nabourá rozdávání léků, jak se má, na čas.“ (Patricie)*

*„...pracuji celou noc, ale ani moc mezi ty lidi nemůžu jít, protože dělám furt papíry. Sedím, píšu, plním ordinace. Prostě je toho hodně. Sanitářka mi nemůže pomoci, a když do toho ještě přijde příjem, anebo exitus ... tak vám můžu říct, že se mi to naruší. A to všechno co máme za tu noční udělat... tak už jsem normálně vynervovaná, vystresovaná, že to nestihnu, prostě ulítaná. Je to fakt hrozně náročný.“ (Pavλίna)*

*„Když má sestra na oddělení přijmout třeba 3 lidi za noc, často jsou v zanedbaném stavu a je nutný je očistit, tak je to náročný. Je těžký to zvládnout.“ (Julie)*

*„...problém je nedostatek personálu. Přece jenom nedá se to stihnout na lůžkovém oddělení, kde je pětadvacet lidí, aby se ty sestry věnovali tomu člověku tak, jak by se správně mělo. V klidu, pomalu, věnovat se mu, poslechnout si ho, co chce říct, vyhovět mu. Opravdu jdete, umyjete, já*

*musím pokračovat dál, je mi líto. Já myslím, že tam není problém v tý ošetrovatelský péči. Ta sestra chudák splašená tam běží rychle s těma ordinacema a nemá ani čas se tam u těch lidí zastavit, trošičku je utiшит. Prostě na tom standardním oddělení to nejde. Na tom JIPu trošku jo. Tam přece jen jsme ve třech, takže jedna se může uvolnit, zodpovědět jim dotazy. Pak vidíte, že i ta rodina je klidnější, ale prostě na tom standardu to není a je to docela škoda.“ (Johana)*

*„...bohužel člověk opravdu by si ten čas na něho našel, ale tady v tom provozu to není úplně možný ... si nemůžete opravdu najít tu půlhodinku, protože vás tlačí příjmy, tlačí vás doktoři a všechno kolem. Kdyby to šlo, tak člověk by si ten čas fakt udělal, ale je to takový vždycky. Z toho má člověk dost blbý pocit.“ (Ida)*

*„Syndrom vyhoření tady hrozí hodně rychle, kor ještě jak se ztížili ty podmínky tím, že je nás méně na tu směnu (uvedeno v roce 2012). Tak to je strašně znát i v psychice těch lidí. V tom, jak jakoby ten negativismus jak se stupňuje. ...potom se nedivím, že i ty lidi prostě na nás koukají jinak, protože si myslí, vidí v těch seriálech, v těch filmech ty sestřičky, jak si válí šunky a jak si dávají dlouhou kouřovou a prostě jako pohodička. A člověk tady lítá, ale oni ho nevidí, protože to nejde. Já sem někde jinde, oni jsou taky někde jinde a některým je to úplně jedno. Některý zase naopak se bojí o něco říct, protože vědí, že tu člověk fakt lítá jak hadr na koštěti. A jsou potom i některý nepříjemný a svým způsobem jako právem, protože chtějí tu péči. Chtějí, aby o ně bylo postaráno, když jsou v tý nemocnici, třeba aby na ten zvonek rychle někdo přišel. Ale když jsou na stovce, tak ono i chvílku trvá, než tam člověk dojde a to může jít hned. Vyrazí a stejně to chvílku trvá. Je to špatný tady to, má to takovou stupňující se tendenci.“ (Patricie)*

*„...když člověk pracuje a chce být na ty lidi hodný, tak nesmí být neustále tak strašně přetěžovaný. Ono to občas jde, ale když už pak jste furt, tak pak už vám to leze na nervy a na mozek a už taky pak není člověk tak usměvavý, milý, jak by měl být.“ (Pavčina)*

I sestry potřebují mít dobrý pocit z kvalitně odvedené práce, chtějí, aby pacienti byli spokojení a cítili se dobře. Reakcí pacienta na nedostatek pozornosti ze strany sestry může být její neustálé přivolávání. Nemocný může mít obavy, jestli se sestry dovolá, kdyby se náhle zhoršil jeho stav nebo kdyby

cokoli potřeboval, a opakovaným voláním si vlastně ověřuje, jestli sestra skutečně rychle přijde. Proto může docházet k situacím, které sestra vnímá jako úplně zbytečně přivolávání a zdržování od jiné práce, které nakonec může působit jako buzerace ze strany pacienta. Důsledkem je pak vzájemné napětí ve vztahu sestra – pacient.

Přesto, že na oddělení paliativní péče jsou velkou pomocí řádové sestry, které si s pacienty chodí povídat i na tomto oddělení cítí všeobecné sestry nedostatek času:

*„...naše paní doktorka třeba řekne: „Tak si k němu chvilku sedněte. Třeba mu to pomůže víc“... Je fakt, že toho času je strašně málo, ale že to těm lidem dělá dobře, když si s nima povídáš.“ (Olga)*

Problémovou oblastí, která se podílí na nedostatku času, je podle sester **nadměrná ošetrovatelská dokumentace**.

*„...není čas popovídat si s pacienty, prostě jít mezi ty lidi tam na ty pokoje. Já je ani neznám, protože furt dřepím u těch papírů ... fakt si člověk nepřipadá jako sestra. Má se zlepšovat péče o pacienta, ale spíš bych řekla, že se to zhoršuje, protože máme čím dál tím víc papírování, ale takovýho, že nám to neulehčuje práci. Jako, že je soběstačný, orientovaný, že je chodící. Tak to snad víme celou dobu. Tak bychom tam měly psát změny, ale ne, my tam píšeme na ten papír sedmkrát pod sebou všechny stejně - orientovaný, soběstačný, chodící, pije sám. Přidám si jak ... A každému to tam píšete o tý noční ... těch třicet papírů ... je to nedomyšlený ... vždyť my to stejně nepřečteme. Každá, jak pospícháme ... nehledě, že nepíšeme všechny čitelně, tak prostě je to naškrábaný. Hlavně to musíme mít napsaný, ale jako opravdu mi to připadá nesmyslný tohle všechno vypisovat.“ (Pavlína)*

*„...je toho moc a hlavně furt člověk listuje a hledá. Kdyby to bylo nějak, já nevím, v nějaký stravitelnější formě prostě. Na každou věc je samostatný list, a když to člověk má všechno zaznamenat... Já vím, že je to všude stejný.“ (Patricie)*

Ošetrovatelská dokumentace by měla sloužit sestře jako pomůcka při péči o pacienta. Proto by veškerá administrativa i s plánem péče o pacienta měla být přehledná, aby se sestra dokázala rychle zorientovat ve vývoji a změnách

zdravotního stavu nemocného. Místo toho je dokumentace nadměrná a obsahuje stejné informace přepisované dokola a tak se v časové linii nakonec stává nepřehlednou. Oproti snaze redukovat nebývalou administrativní zátěž stojí obava ze stížností na poskytnutou péči ze strany pacientů nebo v případě umírajících jejich blízkých. Vzhledem k tomu, že kromě hodnocení zdravotního stavu nemocného a popisu zněm, ke kterým došlo během směny, obsahuje dokumentace zápisy o výkonech, které byly u nemocného provedeny, jsou tyto záznamy spolu s lékařskou dokumentací dokladem o poskytnuté péči v případě forenzního řízení, a proto je na bezchybně vedenou administrativu kladen velký důraz.

### **3.5.6 Nedostatek soukromí při poskytování informací**

Další uváděnou bariérou v komunikaci je **absence soukromí** a neustálé vyrušování při rozhovoru lékaře s nemocným nebo jeho rodinou (63).

Lékař každý den informuje nemocného o jeho zdravotním stavu, výsledcích vyšetření a postupu léčby při tzv. malé ranní a odpolední vizitě, která probíhá na pokoji pacienta za přítomnosti spolupacientů. Velká vizita se na standardních odděleních koná zpravidla 1x týdně. Při velké vizitě dochází k předávání informací v rámci zdravotnického týmu. Ošetřující lékař předává primáři hlášení o stavu pacienta, výsledcích vyšetření a o dalším průběhu léčby. Primář hodnotí léčebné postupy a navrhuje potřebné změny. Toto vše se dle respondentek koná na interním oddělení na pokoji pacienta opět za přítomnosti ostatních pacientů. Na plicní klinice probíhají konzultace o stavu pacienta mezi lékaři:

*„většinou na chodbě, která je volná, protože všichni pacienti jsou na svých lůžkách. Takže z toho důvodu je taková ideální. Často se stává, že tam ještě dlouho stojí a probírají ten stav podrobněji. Co je v plánu a tak.“  
(Patricie)*

Potom následuje, krátký pohovor ošetřujícího lékaře s pacientem na pokoji.

*„Ty nejzákladnější věci co se pacient třeba dozeptává nebo tak, tak to je u lůžka.“ (Patricie)*

Výhodou je, když je nemocný na pokoji sám, může se lékaře zeptat na citlivé informace bez nepříjemných pocitů, studu apod. Někdy si pacient přeje, aby spolu s ním vyslechl/a závažné informace i manžel/ka apod. Pacient má právo vymínit si takovou přítomnost blízké osoby.

*„...byla tam paní doktorka, seděla u lůžka a držela paní za ruku.“ (Ida)*

K předávání informací rodině často dochází telefonicky. Lékař poskytuje informace o zdravotním stavu nemocného osobám, které nemocný uvedl v informovaném souhlasu. V praxi je běžné, že je lékař požádá, aby se vzájemně domluvili a volal pouze jeden z nich, který pak informace předá ostatním. Lékař si spolu s ním zvolí heslo, podle kterého lékař pozná, že mluví opravdu se správnou osobou, aby nedošlo k porušení mlčenlivosti. Důvody pro poskytování informací po telefonu zejména na ARO jsou, jak na straně příbuzných, kteří nemohou přijít na návštěvu každý den, tak i lékaře, který je ve službě a musí se věnovat pacientům. Je vhodné, aby s volajícím příbuzným komunikoval pouze jeden lékař, a to ošetřující, který pro něj bude průvodcem v nelehké situaci. Protože s příbuzným nemocného pravidelně komunikuje, ví, jak chápe vážnost situace a jakou potřebuje podporu.

*„K nám na ARO můžou příbuzný volat každý den. Žádáme je, aby volali, pokud možno, vždycky mezi jednou a druhou hodinou odpoledne, to už je tady trochu klid, když se teda nic neděje nebo není příjem. Lékaři už většinou mají po velkém vizitě. Protože mají všichni každý den ranní službu, tak může každý poskytnout informace o těch svých pacientech. Když pak rodina přijde na návštěvu a chtějí se ještě na něco zeptat, tak se jim lékař ve službě snaží věnovat, ale vždycky to nejde. Nehledě na to, že tady máme dvanáct pacientů, to by lékař při návštěvách nedělal nic jiného, než jen podával informace.“ (Renáta)*

Prostory pro předávání informací rodině nejsou přesně určeny. V některých případech informuje lékař příbuzné na lékařském pokoji, častěji však rozhovor probíhá na chodbě oddělení, kde je prostředí většinou nedůstojné a může ho kdokoliv vyslechnout.

*„Nejčastěji asi u lékařů na lékařských pokojích.“ (Patricie)*

*„...když přijde rodina, tak si ji pozvou na svůj lékařský pokoj. Jenomže někdy je lékařák obsazený nebo jsou tam další lékaři a pracují. Tak někdy*



*prostě na té chodbě. Někde se postaví a tam s tou rodinou diskutují, takže to může někdo slyšet.“ (Pavλίna)*

Na interním oddělení probíhá předávání informací na chodbě, která je široká a prostorná. Vedle některých pokojů jsou k dispozici stolky se židlemi.

*„Lékaři s těma příbuznýma, kor pokud jim chtěj říct nějakou diagnózu, která je nepříznivá, tak si sedají k těm odděleným stolčkům na chodbě, aby k tomu měli tedy nějaký to soukromí.“ (Irma)*

*„...většinou na chodbě, ale jako nemůžu říct, že by tam byl nějaký šrumec, že by na to nebyl klid nebo čas. Nemáme na to vyloženě vyčleněnou nějakou místnost, kde by se člověk zavřel a možná je to škoda.“ (Ida)*

Ani na JIP a ARO nemají zcela vyřešené prostory k závažnému rozhovoru. Přestože se jedná o uzavřená oddělení a je zde malá pravděpodobnost, že by rozhovor vyslechla cizí návštěva, není ale vhodné, aby rozhovor rušil personál svou přítomností.

*„Není ani místnost u nás na JIPce, kam by se brali ty rodinný příslušníci ... tam prostě není místo, kde by si to v klidu mohli říct mezi sebou. Prostě tam se pořád lítá, furt tam někdo je. Takže se odvádí pozornost, ty lidi jsou rozklepaný, lékař je zase nervózní. Tak to je asi jediný, co mi tam chybí, aby tam byla nějaká adekvátní místnost příjemně uzpůsobená.“ (Johana)*

*„Bohužel to probíhá tam u nás na chodbičce ... Asi by si je měli pozvat do nějaký místnosti, ale bohužel není do jaký. My máme naši denní místnost ... abychom, se tam kdykoli mohli jít najíst, napít ... lékařský pokoje mají o dvě patra níž, tak to je takový zase moc zdlouhavý, ještě tady jezdit dvě patra do toho lékařského pokoje, nevím.“ (Judita)*

*„Málo který lékař si je vezme k sobě na lékařák. Většinou to probíhá na chodbě, což by si myslím, nemělo ... občas si sednou ve filtru. To je taková místnost, když se k nám vchází, kde návštěva vyčkává, než si ji sestra přijde vyzvednout a oni se pak jdou podívat na svého příbuzného. Takže i tam občas lékaři podávají informace. Tam jsou alespoň židle. Není na to ta místnost.“ (Renáta)*

*„Kolikrát jsem si všimla, že když je to asi špatný, tak si je berou doktoři do kanceláře, kde se s nima posadí, nabídnou sklenici vody a tak. Ale je pravda, že kolikrát se to taky děje tady na sále nebo na tý chodbě ... ve stoje.“ (Regína)*

Chodba je pro poskytování informací naprosto nevhodným místem z mnoha důvodů. Ať už proto, že dochází k narušení soukromí tím, že rozhovor může kdokoli vyslechnout, ale je tam také přítomno mnoho rušivých elementů ze strany návštěv a dalších zdravotníků. Dalším problémem je, že není kam se posadit a tak rozhovor probíhá ve stoje. Příbuzní mohou mít pocit, že obtěžují a zdržují lékaře od dalších povinností, a přitom potřebují čas, aby vstřebali informace poskytované lékařem, promysleli si otázky, které by chtěli zodpovědět, uklidnili se a mnohdy i načerpali sílu, aby mohli čelit nepříznivé realitě a byli schopni vstoupit na pokoj a povídat si s nemocným.

Otázkou je, zda skutečně není možné najít klidnou místnost pro rozhovor, anebo se zatím vším skrývá snaha mít možnost kdykoli ukončit rozhovor v silně emočně nabitě situaci (74).

Skutečností je, že není zcela vhodné, aby rozhovor lékaře s příbuznými probíhal na lékařském pokoji, nejen proto, že tam mají lékaři své osobní věci a odpočívají tam při nočních službách, ale i z důvodu hrozících rizik např. infekce od přichozících návštěv mohou být reálné. Podobně je to i s denní místností sester, ale nevhodná je i sesterna (inspekční místnost), protože je tam uložena dokumentace pacientů a léky.

### **3.6 Etický pohled na ztrátu důstojnosti**

Dnešní společnost staví do popředí úspěch, kariéru, mládí, zdraví, vitalitu a plete si důstojnost člověka s jeho užitečností (78). Tělesné projevy nemoci a stáří jsou zdrojem rozpaků místo toho, aby byly považovány za přirozenou součást lidského života (8). Nemocný člověk přichází do zdravotnického zařízení, protože ho něco trápí, bolí a potřebuje pomoc. S důvěrou vkládá svůj život do rukou zdravotníků a očekává od nich nejen odborné znalosti, ale také lidskost, úctu, respekt k autonomii a právě s hodnotami je spojována důstojnost (98).

Většina autorů (102, 77) rozděluje důstojnost na inherentní (vnitřní) a podmíněnou, přisuzovanou zvenčí.

Každý člověk má inherentní hodnotu, právě proto, že je člověkem, že je lidskou bytostí. Vnitřní hodnota lidských bytostí je nezcizitelná a Lars Sandman (102) ji právě proto považuje za lidskou důstojnost. Pojem lidská důstojnost obsahuje mnoho závazných právních i etických dokumentů např. Listina základních práv a svobod, Všeobecná deklarace lidských práv, Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, Evropská charta lékařské etiky, Ochrana lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících, Práva pacientů, Etický kodex České lékařské komory, Etický kodex zdravotnického pracovníka nelékařských oborů. Taková důstojnost nemůže narůstat ani klesat a člověk ji nemůže za žádných okolností ztratit. Tato hodnota není určena jeho bohatstvím nebo postavením, nemá na ni vliv inteligence, věk ani zdravotní stav. Z této důstojnosti pramení lidská práva, rovnost a spravedlnost ke všem jednotlivcům. (77)

Důstojnost podmíněnou (102), přisuzovanou člověku zvenčí (77) lze naopak nejen získat, ale zároveň také ztratit, ať už v očích svých nebo jiných lidí. Lars Sandman (102) ji dává do souvislosti s osobnostními a povahovými rysy, společenským postavením jedince, úctou a respektem druhých a se sebeúctou.

Podle studie Důstojnost a starší Evropané z roku 2003 (98), se důstojnost dělí na *Menscherwürde* (viz výše inherentní důstojnost), důstojnost zásluh, důstojnost mravní síly a důstojnost osobní identity.

Důstojnost zásluh souvisí s rolí a postavením jednotlivce ve společnosti, je spojena s tím, čeho člověk ve svém životě dosáhl, kým nebo čím se stal. Nemocnému lze velmi snadno upřít tento typ důstojnosti nevhodným familiárním oslovováním, používáním zdvořilých při komunikaci s dospělým člověkem a jednáním se staršími lidmi jako s malými dětmi. Naopak použitím řádného oslovení, včetně titulu, pokud ho nemocný má, je mu dávana najevo úcta.

Důstojnost mravní síly je spojena s osobními mravními zásadami a mění se podle chování člověka v různých situacích. Může být ohrožena jak sebeúctou,

tak může dojít ke ztrátě úcty v očích ostatních lidí, to se týká nejen pacienta, ale i ošetřujících. Zdravotníci mohou porušit tuto důstojnost pacienta svým necitlivým chováním ve chvílích, kdy nemocný prožívá velké bolesti, nepříjemné projevy nemoci nebo jakoukoli stresovou situaci. Důsledkem takové bezohlednosti může být i ztráta úcty zdravotníka u ostatních členů týmu. Dále může u zdravotníků docházet ke ztrátě sebeúcty z důvodu neschopnosti poskytnout nemocným péči v určité kvalitě.

Důstojnost osobní identity souvisí se sebeúctou, s osobitou identitou jednotlivce a vědomím vlastního já. S chápáním smyslu vlastního života a pozicí ve společnosti. Na toto vše může mít vliv vážná choroba, ztráta soběstačnosti a závislost na druhých. Právě proto může být tento typ důstojnosti nejvíce ohrožován při poskytování zdravotní péče. Zraňovat nemocného a působit mu diskomfort lze porušováním soukromí a intimity, které nemusí být vědomé a je často způsobeno tzv. profesionální slepotou. Tak například nahota nemocných většinou nevdá zdravotníkům, ale být nahým před zdravotníkem je pro mnoho nemocných problém doprovázený pocitem studu. Ten se násobí, pokud je přítomno více zdravotníků, popřípadě je pacient obnažen před spolupacienty. Dalším nevhodným příkladem může být ponechání otevřených dveří při provádění hygienické péče a různých dalších výkonech, při kterých je pacient obnažen. Ale také nedostatečné oblečení pacientů, používání tzv. andělů při chůzi pacienta, jeho převážení společnými prostory nemocnice nebo mezi pavilony zdravotnického zařízení na křesle nebo na lůžku. Uvedené příklady chování ze strany ošetřujících mohou vést u nemocného k pocitu ztráty vlastní ceny a vnímání sebe sama jako pasivního objektu péče. Zdravotníci by patrně vnímali nahotu svých nemocných citlivěji, pokud by si představili, že jsou v roli obnaženého nemocného.

Strach ze ztráty důstojnosti *„neodstráňme žádnou frázi, ale upřímným zájmem, úctou, taktím, ohleduplným a citlivým přístupem k nemocnému, a to za všech okolností“* (119 str. 234), kdy mu umožníme, aby zůstal sám sebou (69).

Správný přístup k nemocnému popisuje profesor psychiatrie Harvey Max Chochinov (46) jako přístup péče zachovávající důstojnost (Dignity Conserving

Care), která je postavena na čtyřech základních principech označovaných A, B, C a D.

A (attitude = postoj) označuje postoj ošetřující osoby k pacientovi. To jak k pacientovi přistupuje, je důležité nejen pro pacienta, ale i pro sestru. Její postoj k pacientovi může být ovlivněn nejen jejími zkušenostmi, ale i obavami, ať už profesními nebo osobními. Chápání pacientova stavu vůbec nemusí odrážet realitu. Sestra může hodnotit kvalitu života pacienta úplně jinak než on sám. Nepostradatelné je zachování respektu k pacientovi v každém okamžiku.

B (behaviour = chování) se týká chování ošetřujících k pacientovi. Mají mu věnovat dostatečnou pozornost a dávat mu najevo, že jim na něm záleží, že jsou tu pro něj. Například i jen krátkým posezením u jeho lůžka a nasloucháním jeho vyprávění, přáním a steskům, nebo povšimnutím si nové fotografie na stolku u jeho lůžka apod.

C (compassion = soucit) je projevením soucitu jakoukoli formou, ať už slovní nebo nevyslovenou, třeba pouhým dotykem, kterým dá sestra nemocnému najevo, že si je vědoma jeho utrpení.

D (dialog = rozhovor) rozhovor sestry s pacientem je nezbytnou součástí péče o zachování důstojnosti nemocného. Přitom nezáleží na délce rozhovoru, ale na jeho kvalitě. Hlavním cílem je získat od nemocného odpovědi na otázku: Co bychom o Vás měli vědět, abychom Vám mohli poskytnout co nejlepší péči?

Seznámení se s životním příběhem nemocného, zjištění co ho trápí, jaká má přání a co pro něj sestra může vykonat je prostředkem pro poskytnutí takové péče, kterou si pacient přeje.

Respondentky, které se zúčastnily mého výzkumného šetření, popisovaly ohrožení důstojnosti pacientů v nemocnici v souvislosti se soukromím, intimitou, místem uložení zemřelého dvě hodiny na oddělení a předáváním pozůstalosti.

Zajistit naprosté **soukromí** nemocným není úplně jednoduché, přesto, že se zdá být pryč doba, kdy byly v nemocnicích pokoje s velkým počtem lůžek, dozvěděla jsem se od svých respondentek (v roce 2012), že ve starých nemocničních budovách jsou stále ještě pokoje se 4 a více lůžky.

Na standardním interním oddělení:

*„...máme i pětilůžkový pokoje. Bohužel ještě pořád. A tam se právě dávají pacienti, kteří jsou míň mobilní, protože je máme jakoby zkoncentrovaný, že když tam ta sestra přijde k jednomu, tak rovnou čtyři další lidi obslouží, zkontroluje a tak dál. A je tam taky větší prostor na těch pokojích.“ (Irma)*

*„Máme i čtyři pětilůžkový pokoje ... když jsem tady byla ze začátku, tak byly ještě šestilůžkový. Občas se stane, že je tam přistýlka, ale není to moc častý. ... Tři třílůžkový a potom dva jednolůžkový a potom tenhle pokoj ... jednolůžkový s přistýlkou pro příbuzný... Když můžeme, tak se snažíme dávat na jednolůžák ideálně.“ (Patricie)*

Na interní JIP také není uzavřený boxový systém. Čtyři lůžka jsou od sebe oddělena částečně od země sádrokartonem a od stropu zatahovacími roletami.

*„...ale není to vyloženě uzavřený box. Máme jedno lůžko, my tomu říkáme sálek, to je úplně izolovaný, a pak máme ty čtyři lůžka. ... My na ně vidíme, oni na sebe ne.“ (Julie)*

*„...máme na ARu dva boxy. Jinak jsou na sále mezi sebou pacienti rozdělení plentama, tam to soukromí nějaký extra není.“ (Renáta)*

Výhodou plenty zavěšené na konstrukci je, že je možné ji kdykoliv posunout a tím zvětšit prostor kolem lůžka pacienta. Přesto tento způsob nepřináší nemocnému dostatek soukromí. Všechno co řekne, kdokoliv z ošetřujících slyší, jak pacienti, kteří se nacházejí v blízkosti, tak i případná návštěva.

*„Stává se, že ti odpovídá někdo za plentou. Že když mluvíš na hluchou paní, tak druhá za plentou ti odpovídá.“ (Regína)*

Pokoje s velkým počtem lůžek nebo sály bez boxového systému s sebou přináší i další problémy ve chvíli, kdy se přijímá nový pacient, nebo dojde ke zhoršení stavu spolupacienta:

*„Rozsvítí se v noci, třeba ve tři ráno, dělá se rentgen a podobně. Je tam neustálý ruch. Proto ty co už jsou na tom líp, jsou při vědomí, dáváme na ten druhý sál, kam nejdou přijmy. Tam mají aspoň trochu klid a vyspí se, když se teda někdo z nich nezhorší.“ (Renáta)*

Nevýhodou velkých pokojů je, že:

*„když je ten stav hodně vážný, a ten pacient je hodně dušný, tak mu to okolí není příjemný a celkově ani těm ostatním pacientům to není příjemný, když je tam někdo v takovém stavu. Takže se snažíme tu péči poskytnout, co nejlíp můžeme... Dojde někdy i na ty zástěny, není to už častý. Bylo to ze začátku častěji, co si pamatuju, když jsem tady byla na praxi.“ (Patricie)*

*„...jeden pacient umírá a vlastně máš tam další tři, čtyři lidi ... ale bohužel nejsou dispozice na to, aby ten pacient byl odvezen někam do soukromí, kde by byl i s tou rodinou a kde vlastně by mohl v pokoji odejít.“ (Jarka)*

Stává se, že jsou na stejném pokoji umístěni pacienti se stejnou diagnózou, ale v jiné fázi onemocnění.

*„Já myslím, že na tu psychiku to je strašný. Ono stačí, když je člověk vedle hodně dušný a ty lidi to vlastně vidí. Oni třeba vědí, že má třeba diagnózu stejnou jako on, akorát že v pokročilém stádiu a na tu psychiku to strašně působí, když tam ty lidi sípou na tom kyslíku.“ (Patricie)*

*„Kolikrát umírají i na pokoji se spolupacienty, kteří mají dost podobnou prognózu a bohužel to teda vidí nebo jsou za zástěnou.“ (Alice)*

Nedostatek soukromí pravděpodobně vnímají i **návštěvy** pacienta.

*„Nesetkala jsem se třeba ani s tím, že by chtěla rodina nemocného nějak opečovávat. Málokdy ... ale myslím, že právě v tom omezuje to, že my tam vlastně jako sestry všechny jsme na sále. Jsme oddělený jenom sklem. Musí tam být i určitý stud třeba i před námi ... jedna návštěva hned vedle druhá návštěva. Opravdu tam chybí to soukromí. To si myslím, že každopádně by chtělo zlepšit.“ (Renáta)*

Nedostatek soukromí může mít vliv i na komunikaci rodiny s nemocným, a ta může vážnout. Důvodem může být nepříjemný pocit, že osobní a soukromé věci uslyší ošetřující i ostatní pacienti, popřípadě jejich návštěva. Na ARO je situace mnohem složitější, protože pacienti mají zavedenou intubační nebo tracheostomickou kanylu a není slyšet, co říkají, je nutné jim odezírat ze rtů nebo se domlouvat pomocí abecední tabulky. Později, když je pacient schopen udržet pero, je s ním domluva prostřednictvím psaného textu mnohem snadnější. Odezírat ze rtů chce snahu a trpělivost, někdy i trochu cviku. Takže

je běžné, že se sestra vlastně stává tlumočnicí a zapojuje se do rozhovoru. Myslím si, že mnoho rodinných příslušníků to oceňuje, hlavně v počátcích, kdy si nejsou jisti, zda je nemocný plně vnímá a je tam určitá obava jak začít a co říci. Zpočátku, když je pacient v těžkém stavu a není schopen reakce, často návštěva pouze sedí u lůžka a nic neříká. Sestry se je snaží podpořit a rozprávět, aby pacient slyšel jejich hlas. Je známo, že pacient nějakým, pro ostatní nepochopitelným způsobem vnímá a známý hlas příbuzného ho uklidňuje nebo i povzbuzuje. Návštěvy jsou proto velice důležité, a jakmile pacient začne vnímat více méně obvyklým způsobem a pozorovat okolí žádají sestry rodinu, aby přinesli různé nahrávky, fotky, nebo výtvary dětí apod. a ty pak vložené do folie zavěšují na stojany a špendlí na zástěny tak, aby na ně pacient dobře viděl. Snaží se pacienta obklopit tím, co má rád a pozitivně jej naladit tak, aby si uvědomil, že stojí za to překonat trápení a bojovat o svůj život. Někdy jsou ovšem obrázky dětí a fotografie příbuzných tím posledním, co pacient ve svém životě vidí.

Nikdo by neměl umírat sám, opuštěný, a proto je snahou umožnit rodině, aby trávila co nejvíce času s umírajícím. Na onkologickém oddělení KPHCH byl v roce 2012 vytvořen z pokojů vrchní sestry pokoj s „hospicovým lůžkem“ a přistýlkou pro příbuzné, aby jim bylo, v případě jejich zájmu, umožněno strávit, poslední dny života se svým blízkým.

*„Tady ten pokoj je hezký, ale je dost vzdálený od sesterny, ... takže je takový odstrčenější.“ (Patricie)*

Takový pokoj je určitě velkým přínosem pro pacienty a jejich blízké. Cena za přistýlku (v roce 2012, kdy proběhlo výzkumné šetření) byla 200,-Kč/den bez stravy. Sestra z onkologického oddělení plicní kliniky upozornila na to, že se mohou příbuzní ocitnout v nepříjemné situaci, kdy by mohli cítit výčitky, že této možnosti nevyužili, anebo se cítit nepříjemně, že ji využít nechtějí.

*„Myslím si, že ty příbuzný tý možnosti toho být tady s ním, jako využijou ... přijde mi kolikrát, že by se cítili špatně, kdyby toho nevyužili.“ (Patricie)*

Než byl vytvořen pokoj s „hospicovým“ lůžkem a přistýlkou:

*„byl využíván takhle jednolůžkový pokoj, že jim to bylo nabídnuto, že tím nikoho neobtěžují.“ (Patricie)*



Po domluvě s lékařem jsou povoleny návštěvy 24 hodin denně.

*„...aby tam mohla být příbuzná, příbuzenstvo, prostě nejbližší osoby ... tam vlastně pospávali jako i na židli a tak. Když jsem měla noční, tak mi tady umřel pacient, právě s příbuznou, se sestrou, potom přijela celá rodina. Jako určitě je to lepší mít to soukromí.“ (Patricie)*

V minulosti existovaly jednolůžkové pokoje pro umírající. Podstatou byla myšlenka, že umírající potřebuje klid. Ostatní pacienti takový pokoj vnímali velmi negativně. Říkali: „Už ho odvezli na dvanáctku, takže to má „za pár“. Tento všeobecný názor je v současné době překonán, protože jednolůžkový pokoj umožňuje přítomnost rodiny u lůžka umírajících. Dalším pozitivem takového pokoje je větší komfort pro příbuzné, protože není opravdu nic příjemného na tom, trávit několik hodin, hlavně v noci, na nepohodlné židli nebo v křesle, a zde je možnost chvíli si odpočinout na lůžku. Potřebný oddech může mít totiž velký vliv i na to, kolik času nakonec rodina stráví u umírajícího. Přizpůsobení prostředí běžným potřebám ovlivní následně také celkové prožívání náročné situace. Asi není možné zcela zabránit tomu, aby i přes výše uvedené skutečnosti někteří spolupacienti takový pokoj vnímali jako „zděnou plentu“. Sestry by hlavně měl dát pozor na to, aby se nakonec nestal pokojem, kam jsou „odsouváni“ všichni umírající.

Na interním oddělení se ošetřující také snaží zajistit umírajícím pacientům co nejvíce soukromí a času stráveného s blízkými. Sestry si uvědomují:

*„...že pro toho nemocného, to má význam, aby s ním ta rodina byla do poslední chvíle. A pokud ta rodina o to skutečně stojí a máme tu možnost třeba uvolnit pokoj nebo ho přestěhovat, aby byli sami na tom pokoji s ním, tak jsme to dělali. Musí to samozřejmě schválit lékař, musíme mít zrovna tu kapacitu takovou, že máme možnost ten pokoj uvolnit pro ty lidi... pro příbuzný je tam křeslo.“ (Irma)*

Návštěvy příbuzných nebo přátel jsou velmi důležité. Problém vyvstává na vícelůžkových pokojích v souvislosti s potřebou zajistit ochranu osobních dat nemocných. Ještě v nedávné minulosti byly na lůžkách pacientů připevněny cedulky se jménem, příjmením, datem narození, diagnózou, teplotou či jinými údaji, které si mohl kdokoliv přečíst. Na to vzpomíná jedna sestra takto:

*„Když jsem tady byla ze začátku, tak tady byly ještě cedulky na postelích, to už není. To byl taky docela velký šok pro ten personál, že jsme zvyklý, že ... Mění se to, asi se snaží dělat víc pro to soukromí těch lidí, ale tohle asi ještě není úplně ono.“ (Patricie)*

V současné době jsou připevněny pacientům při příjmu pouze identifikační náramky, které jsou barevně rozlišeny podle míry rizik, která je mohou ohrozit. Přesto nejsou mezi všemi pacienty oblíbeny, jak vyplývá z následujícího sdělení:

*„Náramky, když si je pacienti nesundávají a nechodíme a nedáváme jim nový, tak jo ... ono je to nesympatický, škrábe to, takže se to stává docela často.“ (Patricie)*

Ochraně soukromých informací je věnována velká pozornost. Povinností ošetřujících je, mimo jiné, zajistit, aby se cizí osoby nedostaly k informacím o pacientech, zdravotnické dokumentaci apod.

Na většině oddělení jsou zveřejněny doporučené **návštěvní hodiny**. Ne vždy a ne každému vymezený čas vyhovuje. Důvodů může být mnoho, např. nevyhovující dopravní spojení, u zaměstnaných příbuzných kolize s pracovní dobou atd.

*„Ne každý příbuzný si může dovolit přijít odpoledne na návštěvu. Někdo má tu možnost třeba jenom dopoledne a na některým druhu oddělení to ten chod narušuje, ale u těchle pacientů, umírajících, bych to umožnila, ať je jakákoliv denní, noční hodina. A pak hlavně to, aby byl čistý, aby ho nic nebolelo. Já tohle vnímám jakoby nejdůležitější.“ (Agáta)*

*„My je nedodržujeme. Příbuzný mohou přijít v podstatě kdykoliv. Já se jenom snažím o to, aby to bylo v hodinách odpoledních. Nikoliv v době, kdy probíhají vizity, vyšetřovací metody a tak dále.“ (Irma)*

Sestry si uvědomují potřebnost kontinuálních návštěv, zejména u umírajících pacientů, ale nejsou schopné zajistit spolupacientům dostatek klidu ani soukromí.

*„Snažíme se alespoň o to, že když někdo prostě potřebuje na ten gramofon nebo tak, že ty návštěvy posíláme na tu chodbu.“ (Irma)*

*„U nás tedy na JIPu tam je výhoda, že ten člověk má svoje soukromí. Tam se to zařídit samozřejmě dá, ale na tom oddělení, když je vás pět na tom pokoji a víte, že tam ten člověk je v takovýhle fázi, je tam rodina poplakává, do toho chodí návštěvy s kytka, tak myslím, že to je takový trošku velký kontrast.“ (Johana)*

*„...za těmahle lidma chodí nejmíc návštěv. A když ty návštěvy se potom courají třeba během víkendu opravdu od rána, tak vlastně na tom pokoji ten člověk, který tam leží a nemá nikoho, kdo by za ním chodil, tak on tam nemá během těch dvanácti hodin vůbec klid. To je trochu problém.“ (Irma)*

Zdravotníci se snaží umožnit co největší kontakt rodiny s nemocným. Často se hovoří o tzv. kontinuálních tedy časově neomezených návštěvách s pochopitelným přerušáním v noci. Přesto je doporučován čas, který je nejvhodnější pro uskutečnění návštěvy nemocného. Na většině oddělení dopoledne probíhá hygienická péče o pacienty, vizity, převazy, vyšetření a další ošetřovatelské výkony. Určitě není vhodné, aby se po oddělení v tomto čase pohybovalo větší množství cizích osob. Myslím, že ani sestry by nakonec nebyly schopné uhlídat, zda osoby, které se pohybují po oddělení, jsou skutečně příbuznými a zajistit, aby za pacientem na pokoj nevstoupila návštěva, kterou si nepřeje. Etický kodex Práva pacientů ve 2. bodě uvádí, že pacient: *„...má právo žádat soukromí a služby přiměřené možností ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů“* (30 str. 25-26). Zákon 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování stanovuje v § 28 odstavec (3) *„Pacient má při poskytování zdravotních služeb dále právo“* písmeno i) *„přijímat návštěvy ve zdravotnickém zařízení lůžkové nebo jednodenní péče, a to s ohledem na svůj zdravotní stav a v souladu s vnitřním řádem a způsobem, který neporušuje práva ostatních pacientů, pokud tento zákon nebo jiný právní předpis nestanoví jinak.“* Nepřetržitou nebo déletrvající přítomnost rodiny u lůžka nemocného upravuje písmeno e) bod 3., který říká, že pacient má právo *„na přítomnost osoby blízké nebo osoby určené pacientem, a to v souladu s jinými právními předpisy a vnitřním řádem, a nenaruší-li přítomnost těchto osob poskytnutí zdravotních služeb ...“* Z výše uvedeného je patrné, že je nutné brát ohled na

všechny pacienty a v rámci reálných možností zajistit každému nemocnému soukromí a klid při poskytování péče.

Oblastí úzce související s nedostatkem soukromí je **intimita**.

*„Každý z nás tady na oddělení se snaží dbát na zachování intimity.“  
(Judita)*

Na některých odděleních může docházet k zjevné redukci intimity velmi snadno, např. na ARO, kde pacienti trvale ležící na lůžku na sobě nemají žádný oděv. A to z toho důvodu, že jsou v kritickém stavu a převážná většina z nich je v bezvědomí a neschopna pohybu. Mají zavedeno mnoho invazivních vstupů, např. jsou napojeni na umělou plicní ventilaci (UPV), mají zavedený arteriální katétr pro kontinuální měření přímého krevního tlaku, dále mají centrální žilní katétr z důvodu nutnosti aplikace infúzních roztoků, léků a parenterální výživy a mnoho dalších. Dalším důvodem je snadnější provádění hygienické péče, protože pacienti jsou v popsaném stavu inkontinentní. Podstatná je také snadnější manipulace s každým pacientem tedy konkrétně polohování, které je nezbytnou prevencí proleženin. Proto jsou pacienti přikryti pouze kapnou nebo povlečenou dekou.

*„Vadí, že jsou někdy odkrytý a kouká se na ně. Když už pak byl někdo při vědomí, orientovaný, tak bylo pro něj hodně těžký dojít si na mísu ... My jsme trošku deformovaný tým, že nám ta nahota nevádí, ale měly bysme na to dávat pozor ... určitě to vadí i těm pacientům.“ (Renáta)*

*„V nemocnici jakoby ztrácí ten stud, když jim je vedro, tak jim vůbec nedělá problém se odkrýt, aby všichni co kolem projdou ... nebo ty spolupacienti je vidí, jak je pán bůh stvořil. Je spousta pacientů, kterým nevádí být odhalený, ale zase lidé, kteří to vnímání kolem sebe mají zachovaný, tak si myslím, že je jim nepříjemně, když ta intimita není zachovaná. U těch zdravotníků je to hodně setřelý, že to vidíme i na sálech. Jako tu rouška, tam rouška. Prostě pacient nespí, je odkrytý, a budou se s váma dohadovat, že už to není potřeba. Přitom to pořád potřeba je. Proč mám mít odhalený prsa, když mi budou operovat kotník a podobně. Ono určitě záleží, který je ten váš největší problém momentálně. Prostě když vás něco bolí a máte starost s něčím úplně jiným, tak jestli vám někde kouká zadek, tak je vám to úplně jedno, ale*

*pak když tenhle ten problém je menší, nemáte bolest, tak vnímáte tyhle ty věci kolem úplně jinak.“ (Agáta)*

Respondentky se také snaží zajistit, aby spolupacienti nebyli přítomni na pokoji nejen při intimních situacích, ale hlavně v kritických chvílích, kdy dojde u některého z pacientů k selhání životních funkcí a následné nutnosti resuscitace.

*„...požádali se, kteří mohli, tak aby odešli, případně se odvezli.“ (Patricie)*

*„Ty pacienty co tam jsou, hned požádáme, aby počkali venku, protože někdy jsou tam takový typy lidí, co do toho hodně mluví: „Zachraňte Olinku.“ a „My jsme si tady potykaly.“ A to je hodně na nervy. „Sestřičko pomozte jí.“ a „Co jste jí to dala?“ To člověku taky moc nepřidá. Nemáme zástěny mezi lůžkama. Na druhém patře je mají, ale my ne, i když si myslím, že by to taky nebylo úplně od věci.“ (Ida)*

*„Pokud je to v noci a ty lidi spí, tak tam se to prostě nechá, ale pokud je to přes den, tak požádáme ty chodící pacienty, aby opustili ten pokoj. Aby se šli prostě na chvíli posadit na chodbu a aby u toho jako nebyli přítomní. Pokud je to na pokoji těch ležících, tak pokud je to přes ten den ... tak třeba je napolohujeme na tu druhou stranu. Aspoň je otáčíme tak, aby prostě tomu nepřehlíželi.“ (Irma)*

Jsou-li spolupacienti přítomni, není možné zabránit tomu, aby slyšeli co se kolem nich děje, co zdravotníci říkají.

*„Je výhodou, když jste na intenzivní péči, kde jsou alespoň zástěny, že se to zatáhne, ale samozřejmě těm zvukům se člověk neubrání. Na těch standardních odděleních to bývá těžší, že ta intimita tam zachovaná určitě není.“ (Agáta)*

*„V podstatě veškerý zvuky slyší ty spolupacienti. Vědí, že se něco děje, někdy to i vidí a není to, prostě není to vhodný... alespoň zástěna, pevná zástěna a nějak by měli být tyto pacienti vlastně odizolovaný, od toho aby ty ostatní pacienti to neslyšeli... když jsou prostěradla visící ze stropu, tak to teda vlaje všemi směry a hlavně musím říct, že to překáží, protože pokud je potřeba pohybovat se okolo toho lůžka, tak se to fakt plete.“ (Alice)*

Ať sestry chtějí nebo ne, stejně se jim nikdy zcela nepodaří uchránit ostatní pacienty od aspektů probíhající resuscitace. Někdy jsou jejich představy

horší než skutečnost. Polohování pacientů na opačný bok v nich může vyvolávat nepříjemný dojem, že sestry nechtějí, aby viděli, co se děje, protože dělají něco špatného, zakázaného. Resuscitace je vždy stresovou situací jak pro pacienty, tak i pro zdravotníky. Je to boj o život a všichni se snaží udělat maximum. Obavy sester je možné chápat i s ohledem na laický pohled pacientů, kteří tyto situace znají z televizních seriálů, které neodpovídají realitě. Nakonec by mohli dojít k závěru, že zdravotníci nepostupovali správně. Na druhou stranu někdy nemusí být na škodu, když jsou nemocní svědky snahy o záchranu lidského života. Jan Werich říkával, že po té, co byl svědkem resuscitace spolupacienta a viděl, jak se lékaři a sestry snaží, pochopil, že se budou snažit stejně i v jeho případě, bude-li to třeba. Takže vidět záchranu života člověka může být pro pacienty nakonec uklidňující.

O důstojnosti hovořily sestry také v souvislosti s **umístěním zemřelého** na oddělení po dobu dvou hodin. Pokud lékař rozhodne o DNR a na smrt pacienta se takzvaně čeká, tak ve chvíli, kdy sestry zjistí, že pacient zemřel, snaží se, aby si toho nevšimli ostatní pacienti na pokoji.

*„Říkáme, že ho odvezeme na jiný pokoj, aby měl klid a oni ani nevědí, že umřel. Dáme ho na volný třeba nadstandardní jednolůžák nebo na tenhle pokoj a tam ho necháme ty dvě hodiny.“ (Pavλίna)*

Není-li volný jednolůžkový pokoj, je odvezeno tělo do koupelny. Takový prostor považují respondentky za naprosto nevyhovující a nedůstojný.

*„Když není možnost, aby byl na jednolůžkovém pokoji, tak je to na koupelně, což vůbec nepovažuji za, no je to prostě strašný.“ (Patricie)*

*„Dáváme ho na koupelnu. Na jedinou koupelnu pro JIPku a patro. Je tam teda klíč. Dá se to zamknout, je tam cedulka - obsazeno...“ (Ida)*

Nejen, že uzamčení koupelny znemožňuje pacientům ji použít, ale také je to nevhodné.

*„Problém je v tom, že když je tam to tělo, tak se vždycky všichni chtějí koupat. Všichni se ptají, co tam je, že tam nemůžou. Takže si vymýšlíme tisíc padesát důvodů, proč tam nemůžou a hlavně nemůžeme říct ten jediný správný. Ale říkám, nemáme tam prostor, není kam.“ (Ida)*

*„...když si člověk představí, že brání těm lidem, kteří se chtějí vykoupat ... tak ta koupelna není prostě k dispozici a jak jim to jakoby člověk vysvětlí. A když jim to nevysvětlí, tak oni na to stejně později přijdou. Není to důstojný ani pro živý ani pro mrtvý. Je to prostě úplně nevyhovující a myslím, že i z hygienického důvodu ... ani pro ty lidi, který se tam mají potom jít sprchovat.“ (Patricie)*

Na RES a JIP zůstává mrtvé tělo na stejném lůžku i místě, pokud to tedy situace dovolí a není nový příjem.

*„...na sále ale pravda ne kolikrát dvě hodiny. Když víme, že třeba bude příjem a je potřeba to místo opravdu uvolnit, tak potom pacienta odvážíme opět do toho filtru.“ (Renáta)*

*„My ho necháváme v tom boxu, kde zatáhneme vertikální žaluzie.“ (Jarka)*

*„U nás na JIPce je to pořád na stejném místě. Nikam se ten člověk neveze. Pokud tedy není urgentní příjem. Pokud není monitorovaný lůžko, tak bohužel tělo musíme zavézt do koupelny, což mi přijde strašný ještě proto, jak ta koupelna vypadá, jak je stará... Bohužel místnost k tomu není vyhrazena, což si myslím, že by mělo být.“ (Johana)*

*„Já bych zřídila vyloženě místnost úplně zvlášť. ... protože není vůbec žádný prostor, kam je dát.“ (Julie)*

Někdy se stává, že se pozůstalí chtějí ještě naposledy rozloučit se zemřelým.

*„Já jim to osobně nedoporučuju. V 90 % se mi podaří jim to rozmluvit. Myslím si, že by si měl každý toho člověka uchovat, tak jak ho vidí naposledy ... ty lidi se vždycky trošku změní tím, že zemřou, že z nich ten život vyprchá. A nevidím úplně smysl toho, aby je viděli ještě prostě tak. Ale pokud na tom samozřejmě trvá a to se mi stalo mockrát, že se nedali odradit, ať už z jakýhokoliv důvodu. Dokonce myslím, že v některých případech je to spíš o nějakým, je to můj názor jenom, ale jakoby o svědomí těch pozůstalých, že něco nestihli. Něco jim nestihli říct, nebo něco prostě nestihli ještě nějaký, nevím, kontakt nebo něco. S tím jsem se setkala, že prostě na tom trvali a vím, že jim tam deset minut něco šeptali do ucha a myslím, že to jsou prostě ještě jako nevyřízený, nechci říct účty, ale něco co jim ještě chtějí stihnout říct. Mají pocit, že když to udělají i přesto, že ten člověk je už mrtvý, že to pro ně má nějaký význam.“ (Irma)*

Respondentky považují rozloučení se zemřelým v koupelně za nedůstojné.

*„...rodina tam chtěla být sama. Tak jsem se jenom zeptala, jestli to zvládnou a oni pak odcházeli smířenější. ... Mě to bylo trapný jim to takhle dovolit jenom z toho důvodu, že je to právě ta koupelna. Zatím žádný komentáře ze strany těch pozůstalých nebyli, ale říkám nemáme tam jiný prostor na tom patře, takže...“ (Ida)*

*„...pani byla právě na tý dámský koupelně ... že se s ní museli prostě rozloučit v takovýmhle prostředí a nešlo to udělat jinak.“ (Patricie)*

*„Ono se s tím vůbec nepočítá, přitom se v nemocnicích prostě umírá odjakživa. Prostě je to věc, který se člověk v nemocnici nevyhne. Myslím, že není žádný oddělení, který by něco takového nezaznamenalo už. Nepočítá se s tím, protože je to prostor navíc. Je to místnost, která se může využít jinak.“ (Patricie)*

*„Nebylo by to špatný, mít nějakou místnost třeba opravdu s nějakým malinkým okýnkem, nebo prostě vůbec bez oken, nebo prostě fakt bez ničeho, jenom nějaký prostor... Je to škoda, protože by tam mohlo být něco na sezení, nebo já nevím tady pro ty případy ... kde by to vypadalo trošičku víc důstojně, protože ta koupelna je hrozná ... protože tu rodinu tam zavolat, to se člověk opravdu stydí.“ (Ida)*

Při odvozu mrtvého těla se musí na plicní klinice:

*„...přejít přes celou tuhle dlouho chodbu... Jenom prosíme, jestli by nemohli na chvíli na pokoj, že za chvíli je zase poprosíme, aby vyšli ven. Snažíme se, ale ono je to stejně... Prostě ty lidi nejsou hloupí a oni jakoby vědí co se děje, mají to vyzozorovaný. Myslím si, že personál se snaží dělat maximum, aby to nějak jako minimalizoval. Ale nejsou na to asi podmínky, aby se to jakoby zlepšilo.“ (Patricie)*

Oproti tomu respondentka z oddělení paliativní péče říká, že u nich:

*„ty příbuzný mají absolutní soukromí. Je to nový oddělení. Lidi s tímhle tím počítají a to si myslím, že je strašně důležitý. My nemáme pacienty nebo návštěvy na chodbách. My máme návštěvy na pokoji u svých příbuzných a nevidí nikde nikoho jiného, než toho svého pacienta. To zázemí i pro ty příbuzný je hrozně důležitý. Jenže dneska, nebo jak si ta*



*ekonomická situace vybírá, tak z každé místnosti chtějí udělat hned dvoulůžkový pokoj, aby se vydělávalo, ale na tohle se nemyslí.“ (Olga)*

Sestry se cítí nepříjemně, uvědomují si, že je nedůstojné ukládat zemřelého do koupelny. Takový postup není v ostatních nemocnicích standardní, i když převažující. Mnohá oddělení převzala „Ripkův model“. Profesor Ripka ve Zlíně už v době socialismu zřídil místnost, která byla vkusně upravena pro zemřelé osoby a příbuzní se mohli dostavit a rozloučit se se svým zemřelým. V dnešní době, kdy se snižují počty lůžek z důvodu nedostatku personálu, by nemusel být problém najít na každém oddělení pokoj, který by se dal využít k uložení zemřelého na dvě hodiny. Problém ale zůstává na těch odděleních, kde skutečně chybí pokoje a lůžka pro pacienty i třeba proto, že o patro níž je jedno uzavřené pro nedostatek personálu. Není ojedinělou situací, kdy pacient čeká na ambulanci, až se uvolní lůžko po jiném pacientovi. Sestry řeší i další situace s tím spojené, například jak zajistit stravu pro pacienta, který ještě není hospitalizovaný atd. Na interním oddělení je místnost určená k uložení těl zemřelých, která se nachází v suterénu a je využívána zejména ve dne. Bylo by sice teoreticky možné, pokud by o noční službě byl přítomen na oddělení spolu se sestrou i sanitář, aby do místnosti v suterénu mrtvé tělo zavezl. Ale v případech, kdy to není bezprostředně nutné např. z důvodu transportu krevních vzorků do laboratoře, sanitář neopouští oddělení, aby byl kdykoli k dispozici sestře a pacientům.

Uvedené problémy s důstojným uložením těla je třeba řešit. Bylo by totiž absurdní, přemlouvat rodinu, aby se nešla rozloučit se zemřelým jen proto, že k tomu není vytvořen prostor. Příbuzní se většinou potřebují rozloučit, naposledy pohlédit, říci to, co ještě nestihli nebo se prostě ujistit, že jejich blízký opravdu zemřel. To vše má význam pro následující proces zármutku a žalu. (125)

Na nedostatek soukromí a vhodných prostor si stěžují sestry také v souvislosti s **předáváním pozůstalosti**. Předávání pozůstalosti probíhá převážně na chodbě. Na plicním oddělení:

*„...když to jde, tak přímo na sesterně, jakoby u sesterny. Také na to není vyčleněný prostor ... z toho důvodu je to spíš před sesternou.“ (Patricie)*

*„Bohužel, kde se naskytne ... hned za dveřma sesterny máme na topení takový něco jako širší parapet, nebo tam míváme stolky ... můžeme ho využít na to, že tam dáme ten papír, aby podepsali pozůstalost.“ (Pavλίna)*

Respondentky z interního oddělení uvádějí:

*„Snažím se vždycky u stolečku vsedě, ale je to taky bohužel na chodbě. Snažím se vždycky v nějakým takovým tom prostředí, kde nikdo nechodí. Vzít si je úplně stranou, aby na to byl klid, čas.“ (Ida)*

*„Já pozůstalost předávám taky na tý chodbě. Vždycky si ty lidi vezmu k nějakému stolku a tam se všichni posadíme a já se jim představím a vyřídím s nimi veškerou tu dokumentaci a vysvětlím jim, co budou dělat dál, a jak to probíhá. Co je jejich povinnost, co musejí zařídit a do jaký lhůty.“ (Irma)*

Pro sestru Jarku z JIPu:

*„to je problém, který řeším do dneška, že bychom potřebovali nějakou místnost na tohle speciálně ... U nás na JIPu máme na chodbě stoleček a tam u toho stolečku to probíhá. Asi by to takhle být nemělo, ale prostě bohužel nemáme prostory na to, kam bysme si vzali ty pozůstalý, v klidu je informovali a předali tu pozůstalost.“ (Jarka)*

Na resuscitaci předávají sestry pozůstalost:

*„ve filtru (vstupní místnost na oddělení) na židličkách, každý tam běhá okolo ... nedávno jsem si vzala pána na sesternu, protože to bylo v době návštěv a to bych asi nedala ... je to pro mě taky těžký.“ (Regína)*

*„...tady v tom filtru, popřeje upřímnou soustrast, tam se s nimi rozloučí, řekne, jestli chtějí ještě chvilku posedět, když řeknou, že dobrý, tak je vyprovodí ke dveřím.“ (Renáta)*

Respondentky uvedly, že denní místnost sester nepovažují za ideální nejen proto, že tam mají své osobní věci, ale hlavně se tam stravují, a proto není vhodné, aby tam sestra při předávání pozůstalosti vyndavala z pytle použité, často znečištěné, oděvy. Protože není jiný prostor, dochází k předání na chodbě, což sestry považují za nedůstojné. Předávání pozůstalosti je nelehkým úkonem jak pro pozůstalé, protože dostávají věci, které měl jejich blízký naposledy u sebe, tak i pro sestry, které pociťují bezmocnost a lítost.

Nedostatek soukromí není jediným problémem spojeným s předáváním pozůstalosti. Dalším uváděným problémem je **nevhodný obal na věci zemřelého**. Věci zemřelého jsou na standardních odděleních předávány v tašce, se kterou byl pacient přijat, ale není ojedinělé, že příbuzní během hospitalizace přinesou další věci, které se do tašky už nevejdou. Často se stává, že byl pacient přijat nečekaně a tedy bez svých osobních věcí. Ty pak postupně přináší rodina a dojde-li k úmrtí pacienta, vyvstává problém v čem předat pozůstalost.

*„Protože oni většinou přijdou s malou taštičkou a v průběhu hospitalizace tam rodina nanosí spoustu věcí a my to pak nemáme do čeho dát.“  
(Jarka)*

Proto je běžnou praxí, že sestry po úmrtí pacienta uloží jeho věci do čistého igelitového pytle, který může mít různou barvu, to podle toho k jakému účelu byl původně určen např. černý na komunální odpad, červený na infekční odpad atd. Právě v některém z těchto pytlů je pak předávána pozůstalost.

*„...v igelitovém pytlí. Lepší je, když mají velkou tašku třeba i igelitovou, protože mi to přijde takový důstojnější. Ale to ne vždycky mají, anebo toho mají tolik, že se to do té tašky nevejde.“ (Patricie)*

*„Když ty lidi mají nějaký sportovní tašky, tak většinou se to všechno snažíme dát do nich, ale když je nemají, tak bohužel v igelitovém pytlí, který přenášíme alespoň nad zemí, protože představa, že to někdo za sebou táhne jak smetí, to je teda hrozný. Ale snažíme se alespoň tak, protože na to není taky něco, v čem by se to dalo.“ (Ida)*

*„V těch červených pytlích... Já to nenávidím úplně z duše, předávat tu pozůstalost. Nést ten pytel, táhnout ty věci, teď to prostě kontrolovat, sepisovat, je to strašný.“ (Regína)*

Nejen, že je pytel, ve kterém jsou uschovány věci zemřelého nevhodný pro předání, ale také je označen viditelným štítkem se jménem a osobními daty nemocného. To je, ale nezbytné pro správnou identifikaci. Pytel je:

*„...zavázaný, označený, jméno, příjmení, rodné číslo, popřípadě z jakýho oddělení, pokud k nám byl přeložený.“ (Renáta, Irma)*

*„...je to takový nedůstojný, ale bohužel nemáme prostředky na to, abysme to nějakým způsobem jinak řešili. ...tak strhneme tu nálepku ... Je to blbý*

*ale prostě nevím, jak tohle vyřešit. Víš, je to i nepříjemný, když volá lékař tý rodině, že pacient zemřel a: „Přineste si velkou kabelu na věci.“ (Jarka)*

*„Vypadá to velice morbidně. Velký modrý pytel svázaný provázkem, nejlíp ještě to popsat obrovským písmem i s ročníkem, a když nějaká sestra zaperlí a nakreslí tam i křížek s úmrtím, tak to bych upřímně vraždila. Alespoň kdyby se fasovaly nějaký jednoduchý bílý igelitky nebo něco takovýho.“ (Johana)*

*„...kolikrát jsem měla vlastní igelitku, tak jsem to dala do ní.“ (Judita)*

Na oddělení paliativní péče mají na pozůstalost k dispozici igelitové tašky.

Ne všichni blízcí si pozůstalost přijíždějí převzít vlastním autem, často cestují MHD a je nedůstojné, aby s sebou vezli pytel s věcmi zemřelého. Někteří pozůstalí to řeší tím, že si převezmou pouze cennosti a ostatní věci ponechávají v nemocnici, aby je sestry vyhodily, ať už proto, že jsou špinavé, resp. „z nemocnice“, nemají valnou cenu, ale především jim připomínají pro ně traumatický pobyt jejich blízkého v nemocnici.

*„Jsou i rodiny, který to přeberou a nechají tady ten pytel. Vyberou si jenom ty osobnější věci a jinak to tady nechají. Řeknou, že to jsou stejně věci, co nejsou důležité. Myslím, že jít s tím pytlem není nic příjemného.“ (Patricie)*

*„Já se jim ani nedivím, že několikrát tady ty věci i třeba zůstanou.“ (Regína)*

*„...ty lidi řeknou: „Nic nechceme, všechno si tady nechte.“ (Olga)*

Povinností sestry je také informovat pozůstalé o tom, co je nutné, aby po úmrtí zajistili. Sestry uvedly, že ústní formu nepovažují za vhodnou a daly by přednost tištěným informacím, aby si je příbuzní mohli v klidu a třeba až doma několikrát přečíst. Na většině oddělení v nemocnici mají v dnešní době už k dispozici vytištěné informace pro pozůstalé, ale je to vlastní iniciativa oddělení. Oficiálně nemá nemocnice žádný takový informační leták.

### 3.7 Etický pohled na paliativní péči

Paliativní péče představuje aktivní, odborný a komplexní přístup k nevléčitelně nemocným a umírajícím, který nabývá nejen na významu, ale také na oblibě těch, kteří se s ním setkali. Zpravidla jde o rodinné příslušníky a přátele, kteří doprovázeli blízkého člověka v závěru jeho života.

Podle zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování je účelem paliativní péče *“zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“* (zákon 372/2011 Sb., § 5 písmeno h).

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako *„aktivní a na kvalitu života orientovanou péči o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Jejím základem je holistický přístup k nevléčitelně nemocným pacientům, který zohledňuje tělesnou, psychologickou, sociální a spirituální dimenzi člověka. Primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a účinné mírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání, zachování pacientovi důstojnosti a podpora jeho blízkých.“* (117 str. 5)

Podstatou paliativní léčby a péče je uznání faktu, že umírání je přirozenou součástí lidského života. Jejím cílem není prodloužení života nemocného za každou cenu ani urychlení umírání, ale zmírnění nebo odstranění bolestí a udržení přijatelné kvality života nemocného až do konce jeho dnů. V paliativní péči je kladen důraz na zachování lidské důstojnosti a respekt k přáním umírajícího, který je považován za jedinečnou osobnost se svými bio-psycho-sociálními a spirituálními potřebami. Pozornost při péči o umírajícího je věnována i jeho příbuzným, kteří potřebují pomoc a podporu v nelehkých chvílích. Poskytování paliativní péče je založeno na multiprofesní spolupráci. (110, 106)

Cílovou skupinou paliativní péče jsou pacienti v pokročilých respektive konečných stádiích života. Paliativní péče je zaměřena jak na pokročile nevléčitelně nemocné ve fázi kompenzovaného onemocnění, kteří se nacházejí v relativně stabilizovaném stavu a snahou je dosáhnout co největší soběstačnosti a maximální délky života, tak i na nemocné ve fázi nevratně progredujícího onemocnění, kdy vystupuje do popředí kvalita života a v terminální fázi s cílem zajištění důstojného umírání. (104)

Spektrum nemocí nevyléčitelně nemocných je velmi široké a nemocné lze podle stavu vědomí rozdělit do dvou skupin. První skupinu tvoří pacienti, u kterých došlo k porušení kognitivních funkcí (např. pacienti s pokročilou demencí, v permanentním vegetativním stavu). Tito pacienti se vzhledem ke svému stavu vědomí nejsou schopni podílet na rozhodování o poskytované léčbě, pokud tak neučinili v době, kdy k tomu byli kompetentní prostřednictvím dříve vysloveného přání. Druhou skupinu reprezentují nemocní, kteří nemají porušení vnímání a svou nemoc si uvědomují (např. pacienti s nádorovým onemocněním, v konečném stádiu některého z chronických orgánových selhání – srdečního, plicního, jaterního, ledvinného). U těchto pacientů je hlavní důraz kladen na spoluúčast na plánu léčby a v popředí stojí vůle a přání pacienta. (104)

Podle komplexnosti poskytovaných služeb je rozdělována paliativní léčba na obecnou a specializovanou. Specializovanou paliativní péči jsou schopni poskytnout pracovníci, kteří jsou vzděláni v oboru paliativní péče, a je jejich hlavní náplní. Specializovaná paliativní péče je realizovaná týmem odborníků, který je tvořen lékařem, sestrou, sociálním pracovníkem, psychologem, fyzioterapeutem a dalšími. Mezi organizační formy specializované paliativní péče patří mobilní hospic, specializovaná ambulance paliativní péče, denní hospicové centrum (denní stacionář), lůžkový hospic, konziliární tým paliativní péče, který je součástí nemocnice nebo léčebny a lůžkové oddělení paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení. Oproti tomu by mělo obecnou paliativní péči poskytovat každé zdravotnické zařízení v rámci jednotlivých odborností. Nedílnou součástí obecné paliativní péče je jak včasné zhodnocení zdravotního stavu nemocného, tak i jeho pravidelná aktualizace a posuzování efektivity poskytované léčby s ohledem na hodnocení kvality života nemocným. Zahrnuje léčbu bolesti a symptomů provázejících onemocnění, respekt ke svobodnému rozhodnutí nemocného, kvalitní komunikaci mezi nemocným, jeho rodinou a jednotlivými členy zdravotnického týmu. (117, 106)

Nejčastěji uváděnými faktory, které ovlivňují poskytování kvalitní obecné paliativní péče v nemocnicích, jsou: schopnost včasného rozpoznání potřeby paliativní péče, vzdělání zdravotníků v oblasti paliativní péče, zastoupení jednotlivých pracovníků v multidisciplinárním týmu a jejich efektivní spolupráce,

kvalitní komunikace nejen uvnitř týmu, ale i s nemocným a jeho rodinou a neposlední řadě dostatečné zastoupení nelékařského zdravotnického personálu poskytujícího ošetrovatelskou péči. Jako ideální počet ošetřujících v denní službě uvádí Monika Marková poměr zdravotníků k počtu pacientů 1 : 3 (69).

Část respondentek, které se zúčastnily mého výzkumného šetření, se domnívá, že je paliativní péče na jejich oddělení poskytována.

*„Já si myslím, že se o to, v maximální možný míře, snažíme.“ (Patricie)*

*„...já myslím, že tady poskytujeme paliativní péči.“ (Petra)*

*„...asi hodně často jsem se s ní setkala tady.“ (Ida)*

*„...samozřejmě, že ji poskytujeme ... my tady ten hospic suplujeme a to jenom z důvodu, že často žádáme o to umístění do toho hospicu ... ale ta rodina na to nemá peníze.“ (Irma)*

Další skupina sester, která poskytuje nemocným intenzivní péči, má opačný názor.

*„...já si myslím, že v těch hospicích to funguje nějakým způsobem, ale v nemocnicích moc ne. Tam se řeší akutní stav nebo prostě jako tam je ta vítězná medicína. My musíme prostě za každou cenu zachránit a vůbec se neřeší prostě ta doba umírání.“ (Jarka)*

*„Já myslím, že tady převažuje víc ten léčebný proces než ta paliativní péče ... myslím, že kdyby byl dostatek personálu, tak je tady kvalitní ta paliativní péče ... musím prostě uspokojit všechny stejně, nemám na to bohužel čas se zdržovat.“ (Johana)*

*„Já si myslím, že na to nejsou podmínky, že na to není ani personál. ... Třeba to uzpůsobení těch pokojů, vůbec to zázemí ... dalo by se říct žádný soukromí...“ (Alice)*

*„Určitě každý oddělení by mělo být schopno tu péči zabezpečit ... do té doby než se podaří toho pacienta umístit někam jinam, třeba do toho hospicového domu.“ (Agáta)*

S paliativní péčí v hospicu mají osobní zkušenost dvě respondentky, přičemž Johana tam byla na praxi v pozici poskytovatele péče:

*„...byla to zajímavá práce, ale přesně tam nastávaly ty situace, že jsem neuměla jednat s těma lidma. Někdo byl s tím smířený, tak si užíval*

*prostě těch posledních chvil. Když si něco přál, plnilo se. Na druhým pokoji zase byl někdo, kdo byl agresivní. Už vás automaticky neměl rád, ani vás neznal 5 minut, hned vás odsoudil ... oni školení určitě při umírání toho klienta mají, takže vědí, jak mají postupovat s tím člověkem. Mají tam trošku jiný vymoženosti, jiný techniky, jiný přístupy, který mají osvědčený a umějí s tím člověkem jednat a myslím, že když už teda pečují o pacienta v terminálním stavu, tak se umějí adekvátně chovat ... v hospicu třeba hned se informovali, co by si přál při té poslední fázi. Takže když ten člověk začal „umírat“ v noci a přál si kaplana, zajistili mu kaplana. Přál si, já nevím, mít zapálený svíčky, my jsme mu zapálili svíčky. ... jak ten pacient tak i ta rodina jsou maximálně informovaní ... když si něco nepřeje rodina, aby se ještě navíc sdělovalo, tak se samozřejmě nesděluje. Udělá se písemný dokument. ... Já myslím, že tady všeobecná nemocnice na to není extrémně připravená a myslím, že ani nebude. Tady je cílem nějak odléčit toho člověka, zkvalitnit mu život, než abysme zkvalitňovali smrt.“ (Johana)*

Druhá z respondentek byla blízká příbuzná pacientky hospitalizované v hospicu. Rodina se nejprve snažila pečovat o nemocnou v domácím prostředí, ale protože tam nebylo možné zvládnout bolest a zajistit opiáty, byla nemocná převezena do hospicu.

*„...už jí vlastně nezabíraly léky do epidurálu. Potřebovala opravdu morfia a to nám nikdo samozřejmě nevydá domu ... a jelikož lékařka, sestřička byli dvakrát týdně pouze přítomni v tý vesnici, nemohl k nám nikdo dojíždět ... bulovecká sociální pracovnice mi vyřídila, a za to jsem do teďka vděčná, místo v Bohnicích v hospicu. ... byla jsem mile překvapená, jak se k těm pacientům chovají... Hnedka si mě pozvala k sobě paní ředitelka, která mi přesně všecko popsala, jak to tam běží a chodí, aby člověk věděl, o co jde. Že samozřejmě to opravdu není léčení pacienta, ale je to vlastně slušné dožití a že kdykoliv pacient si řekne, že má bolesti, dostane opiáty, aby netrpěl ... nevnucují víru ... si k ní sednou, popovídají ... byla tam přistýlka, mohli jsme kdykoliv přijet i tam přespat. Informovali se, jestli nám mají zavolat, kdyby viděli, že babička umírá. Jestli chceme informovat, jestli tam chceme přespat, tohle všecko se prostě vyplnilo dopředu. Babička je chválila. Říkala, že výborný, že tam téměř chvilku nebyla sama, že tam na ni měl každý čas ... bylo tam prostě*



*přesně to soukromí, co mi chybí v tý nemocnici. Pro ty návštěvy tam byla místnost, kde jsme si mohli dát jídlo, udělat si kafe. Mohli jsme jít kdykoliv ven ... opravdu důstojný umírání ... Mamka tam s ní byla do poslední chvíle. Na to vzpomíná taky hezky, že s ní mohla být ...“ (Renáta)*

Rozdíl mezi péčí o umírajícího nemocného v hospicu a v nemocnici je kromě jiného zejména ve včasném rozhovoru s pacientem v rámci přípravy na závěr života. Stejnou zkušenost uvádějí i zahraniční autoři např. Angelo E. Volandes (140). Etickou povinností zdravotníků je podpora otevřenosti, respekt k autonomii a důstojnosti tím, že řeší problémy umírání a smrti s pacientem s cílem plánovat včas postup péče (63).

## Výsledky studie s komentářem

Předložené výzkumné šetření je založeno na zkušenostech a názorech sester pracujících na standardních odděleních, jednotce intenzivní péče a anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Prostřednictvím rozhovorů se sestrami jsem zjišťovala, s jakými etickými problémy se sestry setkávají při péči o umírající nemocné. Výklad pojmu etický problém jsem ponechala na respondentkách. Nakonec se ukázalo, že to nebylo nejšťastnější rozhodnutí, protože většina problémů, které sestry uvedly, jsou spíše organizační než etické. Možná také, že sestry jen využily příležitost postěžovat si na problémy, které je bezprostředně a osobně trápí při poskytování péče umírajícím.

Hlavní etický problém sestry spatřují v poskytování marné léčby, která vede k dystanázii a nízké kvalitě života pacienta. Dále sestry popisují problémy spojené s komunikací, rozsahem a způsobem poskytování informací nemocným, případně jejich rodinám. A nakonec hovoří o nedostatečném respektu k důstojnosti nemocných ze strany zdravotníků.

Sestry považují při poskytování péče za nezbytné udělat maximum pro záchranu života a zdraví pacienta, ale ne za cenu pouhého prodloužení života o hodiny, dny nebo i měsíce, kdy by jeho utrpení bylo příliš velké a léčba nakonec vedla jen k udržování základních fyziologických funkcí. Zamýšlely se nad tím, zda je takové přežívání vůbec důstojné. Na prvním místě je pro ně důležitá kvalita života pacienta a odstranění nepříjemných symptomů provázejících nemoc, zejména bolest. Léky na bolest by nijak neomezovaly. Ve své praxi se dostávají do nepříjemných situací, kdy si pacient stěžuje sestře na bolest, ta to nahlásí lékaři a lékař rozhodne, že léky, které pacient dostává, jsou dostatečné. V takových chvílích cítí sestry bezmoc. Rozhodují se, jak se mají zachovat, aby byly loajální k lékaři, ale zároveň pacientovi pomohly. Uvědomují si, že utrpení se netýká jen nemocného, ale má své „diváky“, a to nejen zdravotníky, u kterých se předpokládá, že jsou schopni vyrovnat se s takovými situacemi, ale vnímají a prožívají ho i blízcí nemocného (140). Sestry si myslí, že by bylo pro umírající nejlepší, aby závěr svého života prožili doma v kruhu rodiny, bez zbytečných aplikací marné léčby, která vede jen ke krátkodobému prodloužení života s nízkou kvalitou a v prostředí nemocnice. Říkají, že by léčba, která

nepřináší prospěch nemocnému a naopak ho zatěžuje a ztrpčuje mu umírání, měla být včas vysazena. Jejich názor je pochopitelný vzhledem k tomu, že o nemocného pečují a poskytují mu lékařem předepsanou léčbu. Vidí nemocného trpět a často s ním prožívají jeho bolest, bezmoc a zoufalství. Možná, že kdyby rozhodnutí a odpovědnost byly na nich samotných, nečinily by tak snadná rozhodnutí. Jak vyplynulo z jejich výpovědí, jsou si dobře vědomy důvodů ovlivňujících lékaře při rozhodování o aplikaci marné léčby.

Důvody, které sestry uvedly, se shodují se zahraničními výzkumy a dá se říci, že na rozhodování mají vliv faktory z oblasti sociální, odborné, organizační, ale i osobní (83, 103, 22). Patří mezi ně prognostická nejistota, vnímání smrti nemocného jako osobní selhání, snaha využít dostupná technická vybavení a prostředky, které jsou k dispozici, a dále pak problematická komunikace, jak mezi lékaři tak i mezi lékařem a rodinou nemocného, strach z nařčení ze zanedbání péče a finanční náklady na léčbu. Sestry finanční náklady spojují s plýtváním finančními zdroji na léčbu, která není efektivní. Poukazují na to, že na jednu stranu jsou nuceny šetřit s materiálem a jednorázovými pomůckami a na druhou stranu musí aplikovat např. antibiotika za několik tisíc, přestože stav nemocného je ireverzibilní a očekává se, že zemře. Totéž se často týká také aplikace krevních konzerv pacientům se silným krvácením, které nelze zastavit a je pouze otázkou času, kdy dojde k úmrtí pacienta. Zároveň ale uvádějí, že když si každý člověk platí celý život zdravotní pojištění, měl by mít právo na léčbu, kterou si přeje podstoupit. Na druhou stranu finanční zdroje nejsou neomezené, a proto se s nimi musí šetřit, aby bylo dostatek disponibilních zdrojů pro ty nemocné, které je nejen nutné, ale také ještě možné kauzální léčbou zachránit (127).

Sestry dále otevřeně hovořily o vhodnosti včasného ukončení marné léčby s ohledem na kvalitu života nemocného. Omezování léčby prostřednictvím jejího nerozšiřování nebo vysazení nespojují sestry s termínem pasivní eutanazie. Jejich názory na přijatelnost omezování léčby u pacientů v terminálním stadiu se shodují s názory lékařů v České republice, kteří se zúčastnili národní výzkumné studie realizované Renatou Pařízkovou a jejími spolupracovníky (87). Dilematickou situaci sestry vnímají v souvislosti s rozhodnutím lékaře o DNR. V každodenní praxi je jim ordinace neresuscitovat

sdělována lékařem pouze ústní formou. Lékař tuto ordinaci nezapisuje do zdravotnické dokumentace a sestra se tak musí spolehnout na slovo lékaře, anebo v případě zástavy oběhu a dechu pacienta začít resuscitovat a čekat na příchod lékaře, který resuscitaci ukončí. Dochází i k situacím, kdy v jeden den službu konající lékař oznámí sestře, že v případě zástavy oběhu nemá sestra zahajovat resuscitaci a druhý den jiný lékař rozhodne zcela opačně. Stejnou zkušenost s absencí záznamu o ordinaci DNR ve zdravotnické dokumentaci uvádí i Ondřej Sláma, jehož výzkumné šetření bylo realizováno v Masarykově onkologickém ústavu v Brně (111). V souvislosti s ukončením marné léčby nevidí sestry problém ve vysazení léků podporujících krevní oběh, krevních derivátů, nebo antibiotik, ale v případě úplného odpojení pacienta od umělé plicní ventilace jsou na vážkách. Se snižováním ventilační podpory se u pacientů v infaustním stavu setkávají a nepozastavují se nad tím, protože ventilátor s pacientem stále dýchá. Ale ani jednou se ve své praxi nesetkaly s úplným odpojením pacienta od ventilátoru. Vypnutí dechového přístroje vnímají jako ponechání pacienta zemřít udušením, a to je podle nich již na hranici s eutanázií. Že to není běžná praxe, dokládají i výsledky národní studie provedené Renatou Pařízkovou a spolupracovníky, ve které převážná většina lékařů uvedla, že upřednostňuje ponechání pacienta na umělé plicní ventilaci s ventilační podporou a více jak polovina z dotazovaných vysazení ventilační podpory striktně odmítá (87).

Další problém sestry vnímají v souvislosti s autonomií a poskytováním informací. Ony samy by v případě vážného onemocnění chtěly mít od lékaře dostatek informací o alternativách a dopadech léčby, aby se byly schopny rozhodnout, jakou léčbu chtějí podstoupit a která už je pro ně nepřijatelná. Zároveň se ale zamýšlejí nad tím, jestli u pacientů v terminálním stavu je tato informace vhodná. Proto považují za nezbytné, aby pacienti byli o vážnosti svého stavu informováni lékařem včas a v době, kdy jsou schopni činit potřebná rozhodnutí a kdy ještě není ovlivněno jejich vědomí, ať už léky nebo nemocí. Jak z výzkumu vyplývá, tak jsou sestry přesvědčeny, že pacienti, o které se starají, nebyli řádně poučeni a to v době, kdy už je v našem zdravotnictví implementován informovaný souhlas. Jistě je třeba rozlišovat nemocné, kteří měli a patrně nebyli informováni a ty, které postihla vážná zdravotní komplikace,

byly ohroženy jejich základní životní funkce spolu s jejich vědomím, a poučení být nemohli. Ti byli např. převezeni na ARO a léčba zahájena proto, že se v takových případech souhlas s léčbou předpokládá. V každém případě, je-li toho pacient schopen, je nezbytné, respektovat jeho přání a zaznamenat ho do zdravotnické dokumentace. (27, 126) Pokud již není pacient kompetentní činit rozhodnutí, a neučinil tak ani při přijetí do zdravotnického zařízení ani v průběhu hospitalizace, mohl tak učinit v minulosti prostřednictvím písemného dříve vysloveného přání s úředně ověřeným podpisem.

Nemocný se někdy nestihne nebo není schopen vyjádřit, což představuje další a nemalé komplikace. Zákon o zdravotních službách v § 36 ukládá, že pokud již byly započaty úkony pro záchranu života, není možné je již ukončit, pokud by jejich přerušování mělo za následek aktivní způsobení smrti (zákon 372/2011 Sb.). Zatím neexistuje žádný národní registr, i když se o jeho zřízení uvažuje, v kterém by bylo možné dohledat, zda nemocný předem vyslovené přání učinil. Proto bude v praxi docházet k situacím, kdy budou zachraňováni a znovu oživováni nemocní, kteří by si léčbu už nepřáli. Není totiž možné při zástavě oběhu pacienta nejprve hledat po kapsách nebo zjišťovat od příbuzných, zda pacient dříve vyslovené přání učinil. Přestože koncept dříve vysloveného přání se v českém právním řádu objevil už v roce 2001 v Úmluvě o biomedicíně a od roku 2011 jeho aplikaci upravuje i zákon o zdravotních službách (zákon 372/2011 Sb.), tak se s písemným vyjádřením dříve vysloveného přání pacienta zdravotníci prakticky nesetkávají. Ze sester se s dříve vysloveným přáním setkala pouze jedna sestra a to v době socialismu, kdy tuto situaci neupravoval žádný z českých zákonů. Předem vyslovené přání je komplikovaný instrument. Když ponecháme stranou obtížné rozhodování a časové možnosti nemocného, je samotné vypracování dokumentu náročné a z hlediska práva interpretačně nejednoznačné. Proto se k němu, mimo jiné, staví rezervovaně i odborná společnost. (71) Přesto je ale vhodné, seznámit společnost s konceptem dříve vysloveného přání, o což usiluje například Hospicové občanské sdružení Cesta domů, jak na svých internetových stránkách (40), tak i prostřednictvím kurzů a přednášek, které pořádají.

Z výpovědí sester dále vyplynulo, že je v praxi běžné, že více informací o zdravotním stavu pacienta má především jeho rodina, a to na jeho úkor. Stejně

výsledky přineslo i výzkumné šetření nazvané Umírání a péče o nevléčitelně nemocné I. (130). Tyto skutečnosti jsou zarážející, protože správně používaný informovaný souhlas by měl takovému stavu zabránit. Vždyť je to pacient, který určuje, zda má někdo jiný být také příjemcem zpráv o jeho zdravotním stavu či nikoliv a když, tak kdo. (27, 126)

Dalším sestrami uváděným problémem je nedostatečné předávání informací v rámci zdravotnického týmu. Sestry se ocitají v situacích, kdy netuší, co lékař sdělil pacientovi nebo jeho blízkým o jeho onemocnění. Následkem toho se sestry dostávají do nepříjemných situací, kdy neví, co odpovědět pacientovi či jeho rodině, na otázky se kterými se na ně obracejí. Mají strach, aby neřekly něco nevhodného. Podobnou zkušenost popisuje i ošetrovatelský výzkum Karin T. Kirchhoff a kol. (55). Takovou situaci lze ale poměrně jednoduše řešit stručným zápisem do dokumentace, který učiní ten lékař, který nemocnému něco závažného sdělil. Výše uvedené obavy sester vedou k potřebě dalších školení a přednášek na téma komunikace s umírajícím. Domnívám se, že od takového školení očekávají spíše praktické ukázky a chtějí se ujistit, že se v určitých situacích zachovaly správně. Jejich faktická nebo jen domnělá nejistota může totiž vést k tomu, že se sestry věnují jiným činnostem a snaží se tak vyhnout kontaktu s pacientem. Zde se samozřejmě jako způsob podpory sester nabízí supervize. Problém je v tom, že sestry pracují v třísměnném provozu a uspořádat takovou supervizi naráží na jejich časové možnosti, které jsou vzhledem k rytmu práce a přesčasům velmi omezené.

Bariérou v komunikaci mezi sestrou a pacientem je nedostatek času, který je dle jejich názoru způsobený nedostatkem počtu sester a nadměrnou administrativou. Přiznejme ale, že někdy i neochotou realizovat emotivně náročné rozhovory. Jak ukazují některé studie, tak „proklínaná“ administrativa je zároveň způsobem, jak se rozhovorům vyhnout a ještě k tomu mít pádný a evidentní důvod. (61) Nedostatečná komunikace může vést ke strachu z přehlédnutí symptomů ukazujících na zhoršování zdravotního stavu pacienta, ale i k následné frustraci z toho, že sestry nemohou nemocnému věnovat více pozornosti. Je to začarovaný kruh, v němž je klíčovým problémem nedostatek času na pacienty. Ten může vyvolat nadměrný stres a nespokojenost s vykonanou prací a může být příčinou syndromu vyhoření a vést až k odchodu

sestry z konkrétního a na psychiku náročného oddělení nebo dokonce k opuštění profese vůbec. K podobným výsledkům dospěl i výzkum, který realizovala Venke Sørli se spolupracovníky už v roce 2005. (113). Od té doby se problematice syndromu vyhoření věnuje značná pozornost. Sestry jsou o něm dostatečně poučeny, ale jak mu fakticky předcházet v systému, který nezajišťuje dostatek času na práci, zůstává jen nerealizovaným přáním.

Sestry vnímají jako problém nedostatečné zajištění soukromí při poskytování informací lékařem, jak pacientovi, tak i jeho rodině. Při rozhovorech popisovaly situace, kdy lékař předává informace rodině o zdravotním stavu pacienta na chodbě, někdy ve stoje, jindy v křesle u stolečku. Možná, že to rodina umírajícího nemusí cítit jako hlavní problém. Většinou jsou totiž příbuzní rádi, když jim lékař věnuje alespoň chvíli svého času a jsou plně soustředěni na informace, které jim sděluje, a nevnímají tolik nepříznivé okolí. To alespoň vyplývá i z dopisů uvedených v Příloze 4.

Sestry vyzdvihují jako další problém ztrátu důstojnosti v souvislosti s nedostatkem soukromí, umístěním zemřelého dvě hodiny na nevhodných místech oddělení a předáváním pozůstalosti. Na standardních odděleních, na kterých některé z respondentek pracují, jsou stále ještě pokoje až s pěti lůžky. Na takových pokojích není možné dostatečně zajistit soukromí a intimitu nemocným, a to jak při poskytování informací o zdravotním stavu, ošetrovatelské péči, tak i v případě návštěv blízkých osob. Za problematické pokládají sestry uložení pacientů se stejnou diagnózou, ale v jiné fázi onemocnění na stejný pokoj, protože pacient tak vidí, jak se s velkou pravděpodobností bude vyvíjet jeho vlastní zdravotní stav. Mnohdy vidí zemřít spolupacienta na stejné onemocnění, jakým sám trpí. Na jednu stranu není vhodné přemístit umírajícího člověka na jednolůžkový pokoj nebo za plentu, aby byl izolován od ostatních, ale na druhou stranu takové okamžiky stresují ostatní pacienty, vyvolávají v nich pocity tísně, a strachu o vlastní život. Sestry za ideální považují umístění umírajícího pacienta na jednolůžkový pokoj, pokud s ním rodina může trávit podstatnou část dne, aby tak svou přítomností neomezovala jiné pacienty. Ale ne každá rodina má takové možnosti a ne každý má rodinu nebo je rodina nefunkční (nemá zájem) apod. Nemocný mnohdy ocení přítomnost jiného pacienta nejen z důvodu společnosti někoho

jiného, ale i z praktických důvodů např. je-li nemocnému hůře a není schopen zazvonit sestru, druhý, kterému je lépe, ji přivolá. Pro sestry je velmi citlivým problémem povinné ponechání zemřelého dvě hodiny na oddělení. Protože mnohdy není k dispozici volný prostor, kde by mohl být pacient uložen, je zavezen na jedinou koupelnu, která se na oddělení nachází, což sestry považují za naprosto nedůstojné. Pokud přijde rodina a chce se se svým zemřelým rozloučit, cítí sestry stud, že k poslednímu rozloučení musí dojít v tak nevhodných prostorách. Uváděly, že si ještě nikdo nestěžoval, ale je vidět, že je situace trápí, ale protože nejsou jiné prostory, nevidí konstruktivní řešení. Stejný problém vnímají i vrchní sestry, ale nedokážou situaci vyřešit. Sestry předávají pozůstalost příbuzným v igelitových pytlích. Nikdo z příbuzných si na způsob předání veřejně nestěžoval, ale sestry to považují za nedůstojné. Faktem je, že množství věcí, které má pacient sebou se často nevejde do tašky, se kterou přišel, ani případné další igelitové tašky. Předávání pozůstalosti je pro sestry bolestnou záležitostí, protože cítí bezmoc, lítost a pocit selhání, že se jim nemocného nepodařilo zachránit. Nikdy nevědí, jak rodina bude reagovat na nastalou situaci, že jejich blízký zemřel. Stává se, že si příbuzný převezmou pouze cennosti a ostatní věci ponechají na oddělení, ať už pro to, že jsou špinavé, že byly v nemocnici, anebo proto, že jim zemřelého připomínají. Jindy naopak rodina kontroluje, zda je předáváno skutečně všechno, s čím pacient do nemocnice přišel a dochází i ke konfliktním situacím, pokud došlo ke ztrátě věcí při překladi nemocného mezi jednotlivými odděleními v rámci nemocnice, ale i mimo ni.

Z výše uvedeného vyplývá, že se sestry v každodenní praxi ocitají v situacích, které nedokážou a ani nemohou ovlivnit, ať už proto, že k tomu nemají dostatečné kompetence, anebo je k tomu nutí okolnosti, či zvyklosti na pracovišti. Není to vždy tak, že stejným způsobem jako sestry vnímají problém i pacienti nebo jejich příbuzní. Někdy je to jenom pocit a přání sester nebo jejich představa, jak by se měly zachovat v určité situaci a protože to není možné, prožívají frustraci, bezmoc, zoufalství a nespokojenost s vykonanou prací. Tyto pocity selhání jsou označovány termínem morální distres (68). Přáním sester je poskytovat co nejkvalitnější péči a cítit spokojenost, jak pacientů tak i jejich příbuzných s jejich péčí. Každou sestru potěší milý přístup, obyčejné



poděkování a velmi ocení i to, když příbuzní svou spokojenost projeví v děkovném dopise (viz Příloha 4).

Podobná zjištění jako mnou předložená, uvádějí i zahraniční studie, věnující se problematice péče o umírající (16, 22, 55, 63, 83, 103, 113). Prezentované výsledky považuji za významné, neboť popisují problémy, se kterými se setkávají sestry při péči o umírající pacienty, a to v kontextu prostředí a konkrétních situacích. Vzhledem k malému vzorku respondentek nelze získaná data zobecňovat, ale lze se z nich inspirovat. Přínos spatřuji v popisu problémů (nejen etických) a konkrétních situací, ve kterých dochází k jejich vzniku. Podstatná část problémů je vyvolána organizačními nedostatky, které je nutné řešit. V této souvislosti je vhodné uvést a zabývat se tzv. HAWTHORNE efektem (36), který byl popsán již koncem 19. století a opakovaně doložen. Podstatou tohoto efektu je zjištění, že se nepříznivá situace začne měnit v důsledku náležité kontroly práce, nikoli změnou podmínek. Důležitá je i motivace pracovníků, v tomto případě sester. Více než peníze je rozhodující, zda jsou v práci spokojeny a zda jsou také ceněny, resp. zda si jsou vědomé své důležitosti v systému. I když je nepochybně nutné změnit všechny neblahé skutečnosti, které sestry popisovaly v mém výzkumu, rozhodující v celém procesu změny má tzv. neformální skupina (která konkrétní sestru oceňuje) a která může, ale také nemusí být v souladu s formální skupinou, tedy s vedením oddělení či nemocnice. Ostatně právě proto se v odpovědích sester vyskytovala konstatování o rozporu formálních indikací (i když jistě medicínsky podložených) s jejich pocity.

## ZÁVĚR

*„Nikdy nemáme v těžkých chvílích umírajícího jistotu, zda jsme udělali maximum, ale musíme mít jistotu, že jsme se o to maximálně snažili.“*

Jan Paul

Ve své práci jsem se věnovala problematice poskytování péče umírajícím pacientům ve velké nemocnici. Konkrétně jsem se zaměřila na etické problémy, se kterými se setkávají sestry při péči o umírající nemocné. Jak se nakonec ukázalo, sestry při poskytování každodenní ošetrovatelské péče trápí nejen etické, ale i organizační problémy, a to v oblastech ochrany práv pacientů, autonomie, lidské důstojnosti, etiky konce života související s aplikací marné léčby vedoucí k prodlužování procesu umírání a nízké kvalitě života pacientů.

V nemocnicích stále převládá koncept tzv. vítězné medicíny, tedy snaha vyléčit nemocného za každou cenu, která ve svém důsledku vede k poskytování marné léčby, na které se přímo podílí i sestry. Marná léčba s sebou přináší mnohá rizika, která nejsou vyvážena přínosem pro pacienty a dochází k prodlužování umírání. Sestry, které pečují o pacienty, je často vidí trpět bolestí a dalšími nepříjemnými symptomy a pokládají si řadu otázek týkajících se kvality takového života a lidské důstojnosti. Prožívají pocity bezmoci, zoufalství, neschopnosti a vlastního selhání.

Je třeba přijmout fakt, že každý z nás je smrtelný a svůj život prožívá a hodnotí zcela jedinečně. Proto je tak strašně těžké hodnotit kvalitu života nemocného, která bude následovat po zásahu zdravotníků, a to tím spíš jednali se o stav, kdy se pacient nachází na hranici mezi životem a smrtí. I závěrečná fáze lidského života, kterou je umírání, má svůj osobitý a osobní význam. Proto pokud je to jen trochu možné měl by to být právě nemocný, kdo na základě pravdivých informací o svém zdravotním stavu, které chápe a rozumí jim v kontextu svého života, určí, co je pro něj akceptovatelné a co už si nepřeje. Jaké zákroky je ochoten podstoupit, a které už jsou pro něj nepřijatelné. Je potřebné, aby lékaři takové otázky pacientům pokládali včas, tzn. dříve, než ztratí schopnost kompetentně rozhodovat, aby nedocházelo k rozporu mezi tím, co si nemocný přeje a tím, co se nakonec stane (140). Velmi často, ale dochází

k tomu, že o průběhu závěru života nemocného rozhoduje lékař, a to aniž by znal názor a přání umírajícího. Snahou zdravotníků je zachránit život nemocnému za každou cenu prostřednictvím použití všech dostupných přístrojů a farmak aniž by připustili, že jejich boj o život je u konce. Místo, aby přijali fakt, že nemocný umírá, podřizují poslední chvíle života nemocného léčbě, která nemůže pomoci. Do pozadí přitom ustupuje kvalita života nemocného. Zdravotníci si často ani neuvědomují, jak velkou moc mají nad životem pacienta a jeho rodiny. Společně ovlivňují to, jak se pacient cítí v nemocnici, co prožívá a jaká bude kvalita závěrečné části jeho života. To vše je důležité nejen pro umírajícího, ale možná ještě více pro ty, kteří zůstávají – rodinu i zdravotníky. Najít způsob, jak se vyrovnat s tím, co nelze změnit, je vždy velmi obtížné. Pravdou je, že naprostá většina lidí umírá a i v budoucnu bude umírat v nemocnicích, případně jiných institucích (Domov pro seniory atd.). Z medicínských i jiných důvodů (např. počty umírajících) ale není možné ani reálné přemísťovat každého umírajícího pacienta do tzv. kamenných hospiců, kde by jim byla poskytována specializovaná paliativní léčba a péče. Proto je nezbytné, co nejvíce zkvalitnit péči o nevléčitelně nemocné a umírající v nemocnicích a aplikovat základní prvky paliativní péče do stávající praxe.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AGICH, J. G. Etika a stáří. In THOMASMA, D. C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 151-161.
2. ANDERSON, G. J., RAINEY, R. M., EYSENBACH, G. The Impact of CyberHealthcare on the Physician–Patient Relationship. *Journal of Medical Systems*, 2003, Vol. 27, No 1, p. 67-84. [online], <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.7.3972&rep=rep1&type=pdf>>, [cit. 6.2.2012].
3. ARIÉS, P. *Dějiny smrti II*. Praha: Argo, 2000.
4. BARTŮNĚK, P. Komunikace lékaře a pacienta s přihlédnutím k vnitřnímu lékařství. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 87-90.
5. BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. *Principles of biomedical ethics*. Sixth Edition. Oxford: Oxford University Press, 2009.
6. BERAN, J. Rozhovor lékaře a pacienta. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 141-156.
7. BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum, 1987.
8. BYOCK, I. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. 2. vyd. Praha: Vyšehrad, 2013.
9. CALLANANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad, 2005.
10. CASSELL, J. E. Čarodějův učeň: lékařské technologie, které se vymkly z rukou. In THOMASMA, D. C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 185-196.
11. CASSELOVÁ, CH. K. Asistovaná sebevražda: pokrok nebo nebezpečí? In THOMASMA, D. C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 224-235.
12. CÍSAŘOVÁ, D., KOPS, R., MARX, D., PETERKOVÁ, H., POLICAR, R., SALAČ, J., ŠUSTEK, P., VÁCHA, M. *Dříve vyslovená přání a pokyny do not resuscitace v teorii a praxi*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2010.
13. CRANFORD, E. R. Moderní technologie a péče o umírajícího. In THOMASMA, D. C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 197-203.

14. ČERNÝ, V., PAŘÍZKOVÁ, R., NALOS, D., JAHODÁŘOVÁ, R. Etické a právní aspekty „kategorizace nemocných“ v intenzivní a resuscitační péči. *Anest. neodkl. Péče*. 2000, 11, Supl. 1, s. 37-39.
15. ČERNÝ, V., PAŘÍZKOVÁ, R., DOSTÁL, P., JAHODÁŘOVÁ, R., HEROLD, I., NALOS, D. Ukončování ventilační podpory u nemocných v intenzivní péči. *Anest. neodkl. Péče*. 2001, 12, č. 2, s. 64-68.
16. DEWOLF BOSEK, M. S. Identifying ethical issues from the perspective of the registered nurse. *JONAS Healthc Law Ethics Regul.* 11, 2009, 3, s. 91 – 99.
17. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vyd. Praha: Karolinum, 2011.
18. DOLEŽIL, D. Paliativní péče u pacientů ve vegetativním stavu. *Neurol. pro praxi* 2010, 11 (1), s. 20-22 .
19. DRÁBKOVÁ, J. Etika a kritické stavy. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 487-501.
20. DRÁBKOVÁ, J. Rozhodování o intenzitě léčby, podporující základní a další významné životní funkce a o péči v závěrečné fázi života. Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny, 2013, 60, č. 4, s. 87-106.
21. ELIAS, N. *O osamělosti umírajících v našich dnech*. Praha: Nakladatelství Franze Kafky, 1998.
22. ELPERN, E. H., COVERT, B., KLEINPELL, R. Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care*. 14, 2005, 6, s. 523 – 530.
23. Evropská charta lékařské etiky. *Tempus Medicorum* 2011, 20 (9), s. 29. [online], <[http://www.lkcr.cz/doc/tempus\\_file/tempus\\_11\\_09-4.pdf](http://www.lkcr.cz/doc/tempus_file/tempus_11_09-4.pdf)>, [cit. 11.10.2016].
24. GAWANDE, A. *Nežijeme věčně. Medicína a poslední věci člověka*. Praha: Dokořán, 2016.
25. GLAJCHOVÁ, A. Zranitelnost lékařské profese jako důsledek rostoucí autonomie pacientů. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, Lidé města 18, 2016, č. 1, s. 3-27.
26. HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. 2. podstatně přepracované a doplněné vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010.
27. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas*. Praha: Galén, 2007.

28. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 4. aktualizované a rozšířené vyd. Praha: Galén, 2015.
29. HAŠKOVCOVÁ, H. Medicína 21 – tavící kotel a nejasná budoucnost zdravotnických systémů. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. s. 27-34.
30. HAŠKOVCOVÁ, H. *Práva pacientů – komentované vydání*. Havířov: Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996.
31. HAŠKOVCOVÁ, H. Proč nekomunikujeme, když to umíme. Vedení lékařské praxe, Praha, Dahöfer 2010, část 4, kap. 2.7, s. 1-8.
32. HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985.
33. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vyd. Praha: Galén, 2007.
34. HAŠKOVCOVÁ, H. Umírání a smrt. In VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol. *Paliativní medicína*. 2. přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada Publishing, 2004.
35. HAŠKOVCOVÁ, H. Vztah lékaře a pacienta v proměnách času. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 23-29.
36. HAWTHORNE EFEKT. [online], <[https://cs.wikipedia.org/wiki/Hawthornsk%C3%BD\\_efekt](https://cs.wikipedia.org/wiki/Hawthornsk%C3%BD_efekt)>, [cit. 10.3.2017].
37. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012.
38. HILL, P. T. Péče o umírajícího: Pohled etiky. In THOMASMA, D.C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 204-211.
39. HONZÁK, R. O komunikaci mezi lékařem a pacientem. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 157-160.
40. Hospicové občanské sdružení Cesta domů. [online], <<https://www.cestadomu.cz/>>, <<http://www.umirani.cz/>>, [cit. 11.2.2015].
41. HREŠANOVÁ, E. „Nobody in a Maternity Hospital Really Talks to You’: Socialist Legacies and Consumerism in Czech Women’s Childbirth Narratives.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review*, 2014, 50(6), p. 961-986. [online], <<http://sreview.soc.cas.cz/cs/issue/174->

[sociologicky-casopis-czech-sociological-review-6-2014/3481?culture=en.](http://sociologicky-casopis-czech-sociological-review-6-2014/3481?culture=en.), [cit. 15.3.2015].

42. HYTYCH, R. *Smrt a nesmrtelnost: sociální reprezentace smrti*. Praha: Nakladatelství TRITON, 2008.
43. CHLOUBOVÁ, H. Psychosociální potřeby nemocných. Osobní rádce zdravotní sestry. Tematická příloha 1/2004. VERLAG DASHÖFER. Praha: 2004, s. 1-8.
44. CHLOUBOVÁ, H. Vyšší psychosociální potřeby nemocných – vztahové potřeby. Osobní rádce zdravotní sestry. Tematická příloha 5/2004. VERLAG DASHÖFER. Praha: 2004, s. 1-8.
45. CHLOUBOVÁ, H. Vyšší psychosociální potřeby nemocných Self (já) potřeby – sebepojetí a sebeúcty. Osobní rádce zdravotní sestry. Tematická příloha 6/2004. VERLAG DASHÖFER. Praha: 2004, s. 1-14.
46. CHOCHINOV, H. M. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care can restate them. *BMJ*, 2007, Vol. 335, p. 184-187. [online], [http://www.carrefourpalliatif.ca/Assets/Dignity%20and%20the%20essence%20of%20medicine%20-%20the%20ABC%20and%20D%20of%20dignity%20conserving%20care\\_20100127101144.pdf](http://www.carrefourpalliatif.ca/Assets/Dignity%20and%20the%20essence%20of%20medicine%20-%20the%20ABC%20and%20D%20of%20dignity%20conserving%20care_20100127101144.pdf), [cit. 18.7.2017].
47. IRMIŠ, F. Stres ve vztahu lékaře a pacienta. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 145-156.
48. JECKEROVÁ, S. N., SCHNEIDERMAN, J. L. Přerušování neúčinné léčby: etické aspekty. In THOMASMA, D. C.; KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 177-184.
49. KABELKA, L. Etika hospicové péče ve 21. století. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. s. 353-358.
50. KALVACH, Z. a kol. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při umírání v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010.
51. KALVACH, Z. Pohled lékaře. In KAPR, J., KOUKOLA, B. *Pacient: revoluce v poskytování péče*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1998. s. 65-75.
52. KAPR, J., KOUKOLA, B. *Pacient: revoluce v poskytování péče*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1998.

53. KASS, R. L. Nepodám žádný smrtící lék: Proč lékaři nesmějí zabíjet. In THOMASMA, D. C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 236-250.
54. KELNAROVÁ, J. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Nakladatelství Littera, 2007.
55. KIRCHHOFF, K.T. et al. 2000. Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. *Am J Crit Care*. 9, 2000, 1, s. 36 – 42. ISSN 1062-3264.
56. KNAP, K., ŠVESTKA, J., JEHLIČKA, O., PAVLÍK, P., PLECITÝ, V. *Ochrana osobnosti podle občanského práva*. 4. podstatně přepracované vyd. Praha: Linde, 2004.
57. KRÍŽOVÁ, E. Jak dál v otázce sdělování informací o zdravotním stavu, prognóze a léčbě? *Prakt. Léč.* 2004, 84, č. 8, s. 479-482.
58. KRÍŽOVÁ, E. *Proměny lékařské profese z pohledu sociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006.
59. KRÍVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů, 1995.
60. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha Jinočany: Nakladatelství H+H Jinočany, 1995.
61. KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O smrti a umírání*. 2. přepracované vyd. Praha: Portál, 2015.
62. KÜNG, H. *Dobrá smrt?* Praha: Vyšehrad, 2015.
63. LEHNER, G., MEYER – ZEHNDER, B., KRESSIG, W. R., REITER – THEIL, S. To speak, or not to speak – do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life? *Swiss Med Wkly* [online]. 5.4.2012. [online], <<http://www.smw.ch/content/smw-2012-13563/>>, [cit. 26.6.2012].
64. LEVINSON, W., GORAWARA-BHAT, R., LAMB, J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*, 2000, Vol. 284, No 8, p. 1021 – 1027. [online], <<http://www.hadassah-med.com/media/2003614/10PatientscluesandMDresponses.pdf>>, [cit. 23.6.2012].
65. LYNN, J., ADAMSON, D. M. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica: RAND Health, 2003. [online], <<http://pacificinstitute.org/pdf/Living Well at the End of Life.pdf>>, [cit. 2013-05-09].



66. MACH, J. Etické problémy medicíny 21. století z právního pohledu. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. s. 59-81.
67. MACH, J. Právní souvislosti vztahu lékaře a pacienta. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 43-51.
68. MAREŠ, J. Morální distres: terminologie, teorie a modely. *Kontakt* 2016, 18 č. 3 s. 151-159. [online], <<http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20161012105345253246.pdf>>, [cit. 6.3.2017].
69. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010.
70. MARX, D. Problémy s DNR v klinické praxi. In CÍSAŘOVÁ, D., KOPS, R., MARX, D., PETERKOVÁ, H., POLICAR, R., SALAČ, J., ŠUSTEK, P., VÁCHA, M. *Dříve vyslovená přání a pokyny do not resuscitate v teorii a praxi*. Praha: Univerzita Karlova, Právnická fakulta, 2010. s. 18-22.
71. MATĚJEK, J. *Dříve projevená přání pacientů*. Praha: Galén, 2012.
72. MATĚJEK, J. Dystanázie jako opomíjený problém diskuse o eutanazii. Souvislosti terminologie, diskuse o přirozené smrti, marné léčby a zástupného rozhodování. *Postgrad Med* 2013, 15, č. 4, s. 454 – 459.
73. MAUER, M. Princip autonomie. In VÁCHA, M., KÖNIGOVÁ, R., MAUER, M. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012. s. 99-130.
74. MAUER, M. Utrpení, nemoc, hledání smyslu. In VÁCHA, M., KÖNIGOVÁ, R., MAUER, M. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012. s. 63- 97.
75. McILLMURAY, M. B. et al. Psychosocial Leeds in cancer patients related to religion Belin. *Paliative Medicine*, 2003, vol. 17, iss. 1, p. 49-54. [online], <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1191/0269216303pm660oa>>, [cit. 28.6.2010]
76. MILES, S. Osobní umírání a medicínská smrt. In THOMASMA, D.C.; KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta, 2000. s. 171-176.
77. MUNZAROVÁ, M. Důstojnost člověka a lékařská etika, *Čas Lék čes*, 2011, roč. 150, č. 9, s. 799-501.
78. MUNZAROVÁ, M. Etika medicíny 21. století v historických kontextech. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. s. 51-58.

79. MUNZAROVÁ, M. Lékařská etika a eutanazie. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Eutanazie – pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. s. 31-41.
80. MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada Publishing, 2005.
81. Oddělení paliativní péče. [online], <<http://www.nmskb.cz/oddeleni/oddeleni-paliativni-pece/specializace-10/>>, [cit. 6.8.2012].
82. PAFKO, P. Vztah lékaře a pacienta v chirurgii. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 81-82.
83. PALDA, V. A., BOWMAN, K. W., MCLEAN, R. F., CHAPMAN, M. G. „Futile“ care: Do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care*. 20, 2005, 3, s. 207-213.
84. PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.
85. PAŘÍZKOVÁ, R., ČERNÝ, V., CVACHOVEC, K., NOVÁK, I., ŠRÁMEK, V., NALOS, D. Omezení léčby u nemocných na pracovištích typu ARO/JIP – jednodenní národní studie. *Anest. intenziv. Med.* 2006, 17, č. 5, s. 261-265.
86. PAŘÍZKOVÁ, R. Paliativní léčba v intenzivní medicíně. *Interv. Akut. Kardiol.* 2011, 10 (Suppl.B), s. 15-17.
87. PAŘÍZKOVÁ, R., ČERNÝ, V., CVACHOVEC, K., NOVÁK, I., ŠRÁMEK, V., NALOS, D. Postoj lékařů ARO/JIP k otázkám omezení rozsahu poskytované léčby u nemocných v intenzivní péči – národní studie. *Anest. intenziv. Med.* 2006, 17, č. 5, s. 251-260.
88. PAŘÍZKOVÁ, R., ČERNÝ, V., DOSTÁL, P. Ukončování ventilační podpory u nemocných v intenzivní péči. *Čas. Lék. čes.* 2003, 142, č. 7, s. 398-402.
89. PAŘÍZKOVÁ, R., ČERNÝ, V., DOSTÁL, P. Zkušenosti s kategorizací nemocných u pacientů v resuscitační péči. *Anest. neodkl. Péče.* 2000, 11, č. 4, s. 176-180.
90. PAŘÍZKOVÁ, R., ČERNÝ, V., DOSTÁL, P., JAHODÁŘOVÁ, R. Zkušenosti s ukončováním ventilační podpory. *Anest. neodkl. Péče.* 2001, 12, č. 2, s. 69-72.
91. PAUL, J. *O štěstí v umírání*. Brno: Barrister&Principal, 2011.

92. PAYNE, J. *Smrt – jediná jistota*. Praha: Triton, 2008.
93. PETERKOVÁ, H. Mezinárodní komparatistika a úvahy de lege ferenda. In CÍSAŘOVÁ, D., KOPS, R., MARX, D., PETERKOVÁ, H., POLICAR, R., SALAČ, J., ŠUSTEK, P., VÁCHA, M. *Dříve vyslovená přání a pokyny do not resuscitate v teorii a praxi*. Praha: Univerzita Karlova, Právnická fakulta, 2010. s. 37-63.
94. PTÁČEK, R., RABOCH, J., KEBZA, V. a kol. *Burnout syndrom jako mezioborový jev*. Praha: Grada Publishing, 2013.
95. PTÁČEK, R., BARTUŇEK, P. a kol. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012.
96. RACHELS, J. *The end of life*. Oxford: Oxford University Press, 1990.
97. READER, W. T., GILLESPIE, A. Patient neglect in healthcare institutions: a systematic review and conceptual model. *BMC Health Services Research*, 2013, 13, p. 156. [online], <<http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-156>>, [cit. 5.8.2014].
98. *Respektování lidské důstojnosti*. (autor neuveden) Praha: Cesta domů, 2004.
99. RUSINOVÁ, K. Nechci být uměle udržována na přístrojích. [online], <<http://www.dama.cz/zdravi/nehci-byt-umele-udrzovana-na-pristrojich-26365>>, [cit. 10.9.2015].
100. RUSINOVÁ, K. Svědectví o doprovázení rodiny umírajícího pacienta v resuscitační péči. *PsychSom*, 2010, roč. 8, č. 3, s. 165-175.
101. ŘÍČAN, P. *Cesta životem: vývojová psychologie*. 3. přepracované vyd. Praha: Portál, 2014.
102. SANDMAN, L. *A good death: On the value of death and dying*. Maidenhead - New York: Open University Press, 2005.
103. SIBBALD, R., DOWNAR, J., HAWRYLUK, L. Perceptions of „futile care“ among caregivers in intensive units. *CMAJ*. 177, 2007, 10, p. 1201 – 1208.
104. SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J., KABELKA, L. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře. 2011. [online], <<http://www.svl.cz/files/files/Doporucene-postupy-2008-2012/paliativni-pece-2011.pdf>>, [cit. 20.8.2015].

105. SLÁMA, O. Co je postup lege artis u onkologických pacientů v terminálním stavu? In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., MACH, J. a kol. *Lege artis v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2013. s. 125-130.
106. SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2004.
107. SLÁMA, O. Lze klinicky definovat pacienta v „terminálním stavu“ a co je u takového pacienta péčí „lege artis“?. *Databáze tuzemských onkologických konferenčních abstrakt*. 24. 4. 2010, č. 138. [online], <[http://www.linkos.cz/odbornici/kongresy/abstrakta\\_vypis.php?ID=3755](http://www.linkos.cz/odbornici/kongresy/abstrakta_vypis.php?ID=3755)>, [cit. 3.3.2012].
108. SLÁMA, O., MIKŠŮ, L., VYZULA, R. Musí lékař zahájit kardiopulmonální resuscitaci u terminálních onkologických pacientů? Klinické a právní aspekty rozhodování o KPR u pokročile a terminálně nemocných onkologických pacientů na MOÚ Brno. 2008. XXXII. Brněnské onkologické dny a XXII. Konference pro sestry a laboranty. [online], <<http://www.linkos.cz/po-kongresu/databaze-tuzemskych-onkologickych-konferencnich-abstrakt/abstrakta/cislo/2350/>>, [cit. 9.7.2013].
109. SLÁMA, O., KABELKA, L., ŠPINKOVÁ, M. Paliativní péče v ČR v roce 2013. [online], <<http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/paliativni-pece-v-ceske-republice-v-roce-2013>>, [cit. 15.7.2013]
110. SLÁMA, O., ŠPINKOVÁ, M., KABELKA, L. Standardy paliativní péče 2013. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. [online], <[http://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp\\_cspm\\_2013\\_def.pdf](http://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf)>, [cit. 6.1.2014].
111. SLÁMA, O. Terminální fáze onemocnění - umírání. In SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007. s. 301-310.
112. SOKOL, J. *Etika, život, instituce. Pokus o praktickou filosofii*. Praha: Vyšehrad, 2014.
113. SØRLIE, V., KIHLOGREN, A., KIHLOGREN, Meeting ethical challenges in acute nursing care as narrated by registered nurses. *Nurs Ethics*. 12, 2005, 2, p. 133 – 142.
114. STAŇKOVÁ, M. *Základy teorie ošetrovatelství*. Učební texty pro bakalářské a magisterské studium. Praha: Karolinum, 1997.

115. STEHLÍKOVÁ, H. Pacient a lékař, dva věrní a neoddělitelní souputníci procházející dějinami celé medicíny. In PTÁČEK, R., BARTUŇEK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 17.
116. STOFF, G. *Dobré slovo u lůžka nemocných*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1994.
117. Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015. [online], <<http://www.paliativnimedicina.cz/legislativa/narodni-strategie-palmed-cr/strategie-rozvoje-paliativni-pece-v-ceske-republice-na-obdob>>., [cit. 3.5.2014].
118. SVATOŠOVÁ, M. Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? ZdravNov. 19.12.2011. [online], <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/vime-si-rady-s-duchovnimi-potrebami-nemocnych.html>>., [cit. 5.6.2012].
119. SVATOŠOVÁ, M. Jaká by měla být komunikace mezi lékařem a umírajícím, resp. jeho rodinou? In ČERNÝ, D., DOLEŽAL, A. a kol. *Smrt a umírání. Etické, právní a medicínské otázky na konci života*. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013. s. 232-240.
120. SÝKOROVÁ, D. *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007.
121. ŠEVČÍK, P. Etické problémy rozhodování o způsobu léčby v prostředí intenzivní medicíny. *Postgrad Med* 2012, 14, č. 5, s. 532 – 535.
122. ŠEVČÍK, P., MATĚJOVIČ, M., ČERNÝ, V., CVACHOVEC, K., CHYTRA, I. *Intenzivní medicína*. 3. přepracované a rozšířené vyd. Praha: Galén, 2014.
123. ŠIMEK, J., ŠPALEK, V. *Filozofické základy lékařské etiky*. Praha: Grada Publishing, 2003.
124. ŠPATÉNKOVÁ, N. a kol. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, 2014.
125. ŠPATÉNKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé. Principy, proces, metody*. 2. aktualizované a doplněné vyd. Praha: Grada publishing, 2013.
126. ŠUSTEK, P., HOLČAPEK, T. *Informovaný souhlas*. Praha: ASPI, 2007.
127. ŠUSTEK, P., HOLČAPEK, T. a kol. *Zdravotnické právo*. Praha: Wolters Kluwer, 2016.
128. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007.

129. TOWNSEND, A. LEESE, J. ADAM, P. et al. eHealth, Participatory Medicine, and Ethical Care: A Focus Group Study of Patients and Health Care Providers Use of Health-Related Internet Information. *J med Internet Res*, 2015, Vol. 17(6), p. 1-12. [online], <[http://www.jmir.org/2015/6/e155/?utm\\_source=twitterfeed&utm\\_medium=twitter&utm\\_campaign=Feed%253A+Top10Tw1+\(Top+10+JMIR+Articles%253A+Most+Tweeted+\(Past+1+month\)\)](http://www.jmir.org/2015/6/e155/?utm_source=twitterfeed&utm_medium=twitter&utm_campaign=Feed%253A+Top10Tw1+(Top+10+JMIR+Articles%253A+Most+Tweeted+(Past+1+month)))>, [cit. 5.2.2016].
130. Umírání a péče o nevléčitelně nemocné. Soubor kvantitativních výzkumů pro hospicové občenské sdružení Cesta domů. Závěrečná zpráva z exkluzivního výzkumu pro Cestu domů / Client Service Manager: Večerková, B., Analytik: Beranová, L. / STEM/MARK, a. s., 2011. [online], <<http://www.umirani.cz/res/data/017/001909.pdf>>, [cit. 19.10.2011].
131. Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. Soubor kvantitativních výzkumů pro hospicové občenské sdružení Cesta domů. Závěrečná zpráva z exkluzivního výzkumu pro Cestu domů / Client Service Manager: Tuček, J., Analytik: Žáčková, L. / STEM/MARK, a. s., 2013. [online], <<http://data.umirani.cz/>>, [cit. 14.1.2014].
132. VÁCHA, M. Dříve vyslovená přání. In *CÍSAŘOVÁ, D., KOPS, R., MARX, D., PETERKOVÁ, H., POLICAR, R., SALAČ, J., ŠUSTEK, P., VÁCHA, M. Dříve vyslovená přání a pokyny do not resuscitate v teorii a praxi*. Praha: Univerzita Karlova, Právnická fakulta, 2010. s. 11-17.
133. VÁCHA, M. Čtyři principy lékařské etiky. In *VÁCHA, M., KÖNIGOVÁ, R., MAUER, M. Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012. s. 55-61.
134. VÁCHA, M. Etické souvislosti vztahu lékaře a pacienta. In *PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha, Grada Publishing, 2015. s. 53-60.
135. VÁCHA, M. Úvod do bioetiky. In *VÁCHA, M., KÖNIGOVÁ, R., MAUER, M. Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012. s. 15-25.
136. VÁCHA, M., KÖNIGOVÁ, R., MAUER, M. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012.
137. VALENTIN, A., DRUML, W., STELTZER, H., WIEDERMANN, C. J. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units: Consensus Paper of the Austrian Associations of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med*, 2008, 34, p. 771-776.
138. VÁŇOVÁ, V. Kde lidé umírají a kde umírat chtějí? *Sociální práce*, 2014, 3, s. 155-158.
139. VIRT, G. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad, 2000.

140. VOLANDES, A. E. *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta domů, 2015.
141. VRUBLOVÁ, Y. *Etika v ošetrovatelství*. Ostrava: Ostravská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2006. [online], <<http://projekty.osu.cz/mentor/II-etika.pdf>>, [cit. 23.10.2012].
142. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. aktualizované vyd. Praha: Portál, 2003.
143. WILKINSON, J. C. D., SAVULESCU, J. Jak poznat, kdy přestat: marnost intenzivní léčby. *Curr Opin Anesthesiol/CZ* 2011, 2, č. 3, s. 67-72.
144. Zemřelí 2015. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [online], <<http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/zemreli>>, [cit. 1.12.2016].
145. ZVOLSKÝ, P. Pacient klientem, klient pacientem. [online], <<http://www.paramedik.cz/2006/02/28/pacient-klientemklient-pacientem/>>, [cit. 28.2.2006].
146. ŽALOUĐÍK, J. Význam a šíře etiky v klinické praxi. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. s. 35-20.
147. ŽALOUĐÍK, J. Vztah lékaře a pacienta v onkologii. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Lékař a pacient v moderní medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2015. s. 83-86.

## Citované předpisy

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

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 Sb., o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.

Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny

Vyhláška č. 99/2012 Sb., o požadavcích na minimální personální zabezpečení zdravotních služeb

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

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v platném znění



## SEZNAM ZKRATEK

ARIP	Ošetrovatelská péče v anesteziologii, resuscitaci a intenzivní péči
ARO	Anesteziologicko-resuscitační oddělení
Bc.	Bakalářské studium
ČLK	Česká lékařská komora
DNR	Do not resuscitate
INT	Interní oddělení
JIP	Jednotka intenzivní péče
KPHCH	Klinika plicní a hrudní chirurgie
KPR	Kardiopulmonální resuscitace
NNB	Nemocnice Na Bulovce
OPP	Oddělení paliativní péče
SZŠ	Střední zdravotnická škola

## **SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK**

Obrázek 1: Srovnání zemřelých podle příčiny a pohlaví v letech 2010 a 2015

Obrázek 2: Průběh onemocnění

Tabulka 1: Počet respondentek a jejich pracoviště

Tabulka 2: Časová osa sběru dat

Tabulka 3: Věkové rozdělení respondentek

Tabulka 4: Vzdělání respondentek

Tabulka 5: Délka praxe respondentek

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1: Dům životních potřeb

Příloha 2: Evropská charta lékařské etiky – 15 etických principů

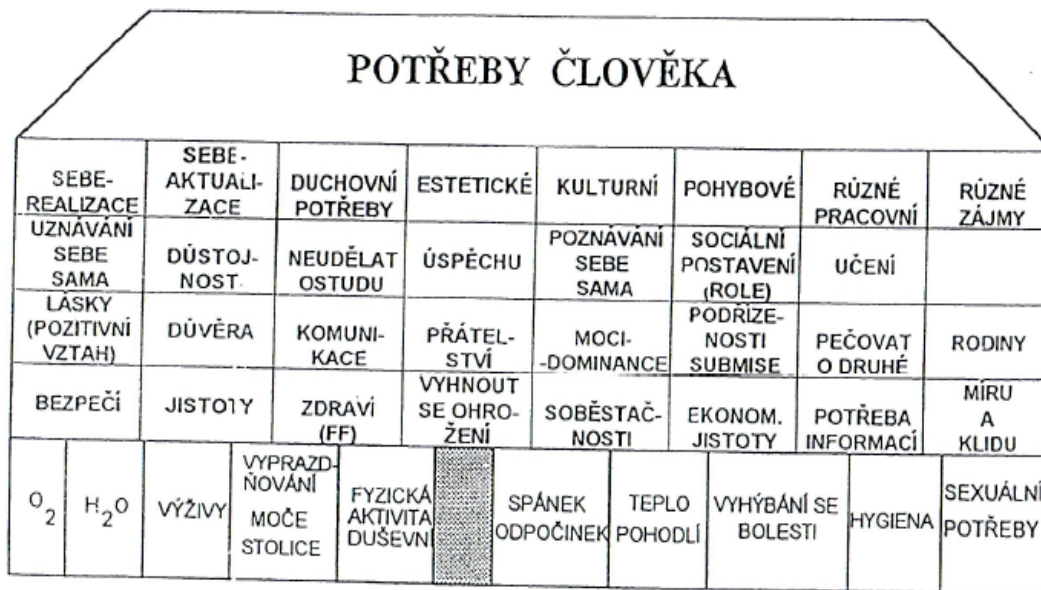
Příloha 3: Právní listiny

Příloha 4: Děkovné dopisy

# Přílohy

## Příloha 1

### Dům životních potřeb



## **Příloha 2**

### **Evropská charta lékařské etiky – 15 etických principů**

#### **Princip 1**

Lékař chrání jak fyzické, tak duševní zdraví lidí. Lékař zmírňuje lidské utrpení při respektování kvality života a důstojnosti člověka, a to bez jakékoliv diskriminace v čase míru a války.

#### **Princip 2**

Lékař se zavazuje vždy upřednostňovat zájem pacienta a jeho zdraví nad zájmy ostatní.

#### **Princip 3**

Lékař poskytuje pacientovi vždy nejlepší a pro něho nejvhodnější péči, a to bez jakékoliv diskriminace.

#### **Princip 4**

Lékař bere vždy v potaz prostředí, v němž pacient žije a pracuje, jako jednu z určujících podmínek pro jeho zdraví a kvalitu života.

#### **Princip 5**

Lékař je nenahraditelným důvěrníkem pacienta. Lékař dodržuje lékařské tajemství a nikdy nezneužije informace, které se při léčení pacienta dozvěděl.

#### **Princip 6**

Lékař využívá svých odborných znalostí k zlepšení či udržení zdraví těch, kteří mu důvěřují a kteří o to požádají; za žádných okolností nesmí jednat v jejich neprospěch.

#### **Princip 7**

Lékař využívá všech poznatků lékařské vědy ve prospěch svých pacientů.

#### **Princip 8**

Při dodržování své osobní nezávislosti v rozhodování lékař postupuje v souladu s principem účinnosti léčby, přičemž bere v úvahu spravedlivé využití dostupných finančních zdrojů.

**Princip 9**

Ochrana zdraví je spojena s trvalým úsilím o zachování osobní integrity pacienta.

**Princip 10**

Lékař nikdy nesmí souhlasit s používáním mučení nebo jakékoliv formy kruté, nehumánní či ponižující léčby, a to z jakýchkoli příčin a za jakýchkoliv okolností včetně občanského či válečného konfliktu. Nesmí být přítomen u takových postupů a nesmí se jich zúčastnit.

**Princip 11**

Lékař jednající vůči pacientovi, ať již jako prostý praktik, odborník, či člen instituce, musí zachovávat naprostou transparentnost ve všem, co se může jevit jako konflikt zájmu, a musí jednat zcela nezávisle, a to jak po stránce morální, tak i odborné.

**Princip 12**

Pokud právní, etické či odborné podmínky brání lékaři jednat zcela nezávisle, musí o tom vždy informovat pacienta. Pacientovo právo na kvalitní léčbu musí zůstat zaručeno.

**Princip 13**

Pokud se lékař rozhodne účastnit se protestní akce spočívající v omezení poskytování lékařské péče, není zproštěn etického závazku zajistit nezbytnou akutní péči.

**Princip 14**

Lékař není povinen vyhovět požadavkům pacienta na takové ošetření a léčbu, s níž nesouhlasí. Nicméně lékař bere při výkonu povolání ohled na svobodnou vůli pacienta.

**Princip 15**

Lékař vykonává své povolání v souladu se svým svědomím a s respektem k důstojnosti vlastní i ostatních lidí, a to vždy zcela nezávisle a svobodně.

## **Příloha 3**

### **Právní listiny**

#### **Listina základních práv a svobod**

##### **Článek 6**

1. *Každý má právo na život. Lidský život je hoděn ochrany již před narozením.*
2. *Nikdo nesmí být zbaven života.*
3. *Trest smrti se nepřipouští.*
4. *Porušením práv podle tohoto článku není, jestliže byl někdo zbaven života v souvislosti s jednáním, které podle zákona není trestné.*

#### **Evropská úmluva o ochraně lidských práv**

##### **Článek 2:**

1. *Právo každého na život je chráněno zákonem. Nikdo nesmí být úmyslně zbaven života, kromě výkonu soudem uloženého trestu, následujícího po uznání viny, za spáchání trestného činu, pro který zákon ukládá tento trest.*
2. *Zbavení života se nebude považovat za způsobené v rozporu s tímto článkem, jestliže bude vyplývat z použití síly, které není víc než zcela nezbytné, při:*
  - a. *obraně každé osoby proti nezákonnému násilí;*
  - b. *provádění zákonného zatčení nebo zabránění útěku osoby zákonně zadržené;*
  - c. *zákonně uskutečněné akci za účelem potlačení nepokojů nebo vzpoury.*

## **Všeobecná deklarace lidských práv**

### **Článek 3**

*Každý má právo na život, svobodu a osobní bezpečnost.*

## **Mezinárodní pakt o občanských a politických právech**

### **Článek 6 odstavec 1**

*Každá lidská bytost má právo na život. Toto právo je chráněno zákonem. Nikdo nebude svévolně zbaven života.*

## **Listina základních práv Evropské unie**

### **Hlava I., článek 2**

- 1. Každý má právo na život.*
- 2. Nikdo nesmí být odsouzen k trestu smrti ani popraven.*



## Příloha 4

### Děkovné dopisy

> [REDACTED]  
> [REDACTED]  
> [REDACTED]  
> Předmět: poděkování  
>

Srdečně zdravím

chtěla bych tímto z celého srdce a jménem celé rodiny poděkovat všem lékařům, sestřám a dalšímu personálu na II.interně, JIP a ARO kteří se s maximální starostlivostí a kvalitní péčí starali o mou maminku [REDACTED] která k Vám byla přijata [REDACTED] Mojí mamince byla věnována maximální péče i přesto, že její stav byl kritický a nezvratný.

Všichni k nám byli velice vstřícní a přátelští i přesto, že jsme volali každý den a při návštěvách se nám lékař vždy snažil osvětlit maminčin zdravotní stav a nikdy jsem neměla pocit že otravujem nebo že na nás nemají čas. Kdykoliv jsem byla na návštěvě byla maminka vždy čistá, umytá, ležela v čisté posteli a byla jí věnována maximální péče i přesto, že byla v umělého spánku.

Opravdu si Vaší práce a starostlivosti moc vážím a ještě jednou děkuji a jak se říká-----smekám klobouk-----!!!!

Přeji Vám všem hodně zdraví, štěstí a ať se Vám daří a i když nikdo není rád když je v nemocnici přeji Vám jen spokojené a uzdravené pacienty a hlavně ať Váš přístup k pacientům i jejich rodinám je stále nadále takový jaký je.

Ještě jednou děkuji

[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]

----- Original Message -----

**From:** [REDACTED]

**To:** [REDACTED]

**Cc:** [REDACTED]

**Sent:** [REDACTED]

**Subject:** Děkujeme

Vážení lékaři a lékařky, sestřičky a zdravotní bratři, fyzioterapeuti, ošetřovatelé a pomocný personál. Z celého srdce bych Vám jménem rodiny chtěla poděkovat za záchranu života naší maminky [REDACTED] která u Vás leží zhruba měsíc. Děkuji Vám za kvalitní péči, laskavá slova a porozumění, které se mamince u Vás dostávalo. Jelikož jsem také zdravotník, tak vím, že to dnes není doména každého oddělení. Chtěla bych Vám také poděkovat za citlivé a srozumitelné podávání informací týkajících se jejího zdravotního stavu. Vždy jste nám byli ochotni odpovědět na různé otázky.

Všem Vám přeji hodně štěstí v profesním a osobním životě. Ještě jednou se před vámi hluboce klaním a děkuji!

S pozdravem [REDACTED]

Prásem,

darujte, abydl vám všem dočkaléne  
přítě poděkovatě za lankam a  
obětaron přín, Džura pře přemeral  
něm' kate fani

Prnj stakéng' by a esučim puchata  
24. ledna letoměrka rodu.

Lankam' pře všem všem, neboť i křtán,  
př' pamolka, aby učerka křtá, Džura  
a chůstajne a ja i celá naše rodina  
si všem za to všem všem všem.

Přijmíte tedy pře všem všem  
poděkovatě všem s přáním, aby  
vám všem, obětaron a emfatie  
vyděly do všem všem všem  
vám všem všem a všem všem.  
Děkuj.



900212845  
Ev. č.: 8368/2014  
Ladypřil.: 18 7.2.2014