

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetrovatelství



Eliška Petránková

**Dříve vyslovená přání a jejich implementace v
praxi**
*Advance Directives and Their Implementation in
Clinical Practice*

Bakalářská práce

Praha 2018

Autor práce: **Eliška Petránková**

Studijní program: **Ošetrovatelství**

Bakalářský studijní obor: **Všeobecná sestra**

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

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

Konzultant: **MUDr. ThLic. Jaromír Matějek, Th.D., Ph.D.**

Předpokládaný termín obhajoby: 26. června 2018

Prohlášení

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

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací. Potvrzuji, že tištěná i elektronická verze v Studijním informačním systému UK je totožná.

V Praze dne 30. května 2017

Eliška Petránková

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce Mgr. Janě Heřmanové Ph.D. a konzultantovi MUDr. ThLic. Jaromíru Matějkovi, Th.D., Ph.D. za jejich ochotu, odborné vedení a věcné připomínky. Dále bych chtěla touto cestou poděkovat své rodině a přátelům za podporu během celého bakalářského studia.

Obsah

OBSAH.....	6
ÚVOD.....	9
1 DŘÍVE VYSLOVENÁ PŘÁNÍ V ČR.....	11
1.1 ZÁKON Č. 372/2011 SB. O ZDRAVOTNÍCH SLUŽBÁCH § 36.....	12
2 HISTORIE ADVANCE DIRECTIVES V USA.....	14
2.1 KAREN ANN QUINLAN A NANCY CRUZAN.....	18
3 DŘÍVE VYSLOVENÁ PŘÁNÍ V EVROPĚ.....	21
3.1 POČÁTKY VZNIKU DVP VE VELKÉ BRITÁNII.....	21
4 PRINCIPIALISMUS A JEHO VZTAH K DVP.....	24
4.1 RESPEKT K AUTONOMII PACIENTA.....	24
4.2 ETIKA ODPOVĚDNOSTI.....	25
5 POUČENÍ PACIENTA SEPISUJÍCÍHO DVP.....	28
5.1 KOMUNIKACE.....	29
5.1.1 <i>Empatie</i>	30
5.2 OBSAH DISKUSE O DVP.....	31
5.3 PROBLEMATIKA POUČENÍ PACIENTA.....	36
5.3.1 <i>Faktory ovlivňující poučení a interpretaci textu DVP</i>	37
6 VÝZKUMNÁ ČÁST.....	39
6.1 POPIS VÝZKUMU A JEHO CÍLE.....	39
6.2 VOLBA ZPŮSOBU ZÍSKÁNÍ DAT.....	39
6.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	40
6.4 POPIS VÝZKUMNÉHO VZORKU.....	40
6.4.1 <i>Kvantitativní výzkum – dotazník</i>	40
6.4.2 <i>Kvalitativní výzkum – strukturovaný rozhovor</i>	40
6.5 METODA A TECHNIKA ZKOUMÁNÍ.....	41

7	VÝSLEDKY	42
7.1	KVANTITATIVNÍ VÝZKUM - IMPLEMENTACE DŘÍVE VYSLOVENÝCH PŘÁNÍ V PRAXI	42
7.1.1	<i>Otázka 1: Jaká je Vaše profese?</i>	42
7.1.2	<i>Otázka 2: V jakém zařízení pracujete?</i>	42
7.1.3	<i>Otázka 3: Jedná se o zařízení... ..</i>	42
7.1.4	<i>Otázka 4: Na jakém typu oddělení pracujete?</i>	42
7.1.5	<i>Otázka 5: Víte co jsou dříve vyslovená přání? (dále jen DVP)</i>	43
7.1.6	<i>Otázka 6: Setkal/a jste se v DVP v praxi?</i>	43
7.1.7	<i>Otázka 7: Pakliže jste se s DVP setkal/a, čeho se týkala?</i>	44
7.1.8	<i>Otázka 8: Ve svém DVP si pacient</i>	45
7.1.9	<i>Otázka 9: Byla přání pacienta naplněna plánování/poskytování péče?.....</i>	45
7.1.10	<i>Otázka 10: Pakliže nebyla naplněna, z jakých důvodů?</i>	45
7.2	KVALITATIVNÍ VÝZKUM – POSTOJE LAICKÉ VEŘEJNOSTI NA VYBRANÉ LÉČEBNÉ INTERVENČE A POUČENÍ LÉKAŘE V SOUVISLOSTI S DVP	45
7.2.1	<i>Víte co je dříve vyslovené přání?</i>	46
7.2.2	<i>Kde jste se s DVP setkal/a?.....</i>	46
7.2.3	<i>Jak si představujete situaci, kdy se stanete nekompetentní a bude za Vás rozhodovat DVP? Popište mi jí.....</i>	46
7.2.4	<i>Mají se lékařská opatření zaměřit na tišení obtíží, tedy bolesti, neklidu, strachu, dušnosti nebo nevolnosti?</i>	47
7.2.5	<i>Jaký máte v předjímané situaci postoj k umělému podávání výživy a tekutin (nasogastrická sonda, PEG sonda, parenterální přístup)?</i>	47
7.2.6	<i>Jak se stavíte k resuscitaci? Přejete si být resuscitován?.....</i>	48
7.2.7	<i>Přejete si dechovou podporu?</i>	48
7.2.8	<i>Jak nahlížíte na roli vasoaktivní podpory neboli podpory oběhu? ...</i>	48
7.2.9	<i>Jak se stavíte k paliativní sedaci?</i>	49
7.2.10	<i>Jak se stavíte k podání krevní transfuze?.....</i>	49
7.2.11	<i>Přejete si dialýzu? Chtěl/a byste být dialyzována?</i>	49
7.2.12	<i>Přejete si podávání antibiotik?.....</i>	50

7.2.13	<i>Přejete si být hospitalizován? Odmítáte hospitalizaci ve výše popsané situaci? Nebo svolujete k hospitalizaci, pokud má hospitalizace sloužit k lepšímu řešení obtíží a není tak možné učinit v domácí (hospicové) péči?</i>	50
7.2.14	<i>Uvažujete o sepsání DVP?</i>	50
7.2.15	<i>Myslíte si, že je DVP užitečný dokument?</i>	51
7.2.16	<i>Názory respondentů na poučení lékařem</i>	53
8	DISKUSE	54
9	ZÁVĚR	56
10	CITOVANÁ LITERATURA	58
	PŘÍLOHY	61

Úvod

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala z mnoha důvodů. Dříve vyslovená přání mě zaujala poprvé, během mého pobytu v USA, kde se s advance directives (dále jen AD) nebo living wills setkáváme relativně běžně. Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že občané USA mají větší tendenci se podílet na své léčbě, ať už z finančních důvodů nebo z důvodu většího důrazu na jejich autonomii, a pakliže nemohou rozhodovat a podílet se na léčebném procesu z jakýchkoli důvodů, přichází na řadu právě zmíněné AD. Před začátkem svého studia na 3. lékařské fakultě, jsem neregistrovala možnost sepsání a zákonného zakotvení dříve vysloveného přání v České republice, přestože je platné od roku 2012.

V praxi se osobně setkávám s diagnózami více či méně příznivými, což mě vede k úvahám nad tím, zda pacienti uvažují o tom, „co s nimi bude dál“. V případě, že jsou dostatečně informováni o své diagnóze a její prognóze jsou v situaci, kdy si mohou určit, jaká léčba pro ně bude přínosem, a také si mohou určit, jaká bude pro ně přijatelná, důstojná a naopak. Pacienty s nejistou či nepříznivou prognózou bychom, jako zdravotníci, měli v tuto chvíli informovat/edukovat i o možnosti DVP nebo jen diskutovat o tom, co do budoucna chtějí, a co je možné. Myslím si totiž, že mnohdy pacienti nevědí, nebo si neuvědomují důsledky, které souvisí s jejich nemocí a nedokáží si představit do jakých extrémů je moderní medicína schopna zajít, což považuji za úskalí v implementaci dříve vyslovených přání. To je důvod, který stojí za cílem zjistit, zda se tak v praxi děje či nikoliv.

Dalším důvodem, pro zvolení tématu týkajícího se dříve vyslovených přání, je má dlouholetá práce s pacienty s demencí. Mnohdy jsou pacienti několik let upoutáni na lůžko a nemohou racionálně uvažovat o svém zdravotním stavu. Často se stává, že onemocní jinou chorobou a je nutné pacienty hospitalizovat. V případě, že by měli sepsaná DVP, věděli bychom alespoň částečně o jejich představě o léčbě či lékařských nebo ošetrovatelských zákrocích.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, zda se dříve vyslovená přání implementovala do praxe, tedy zda se s nimi setkávají zdravotníci v praxi.

Druhým výzkumným cílem je zjistit postoj laické veřejnosti k některým léčebným intervencím v souvislosti s dříve vysloveným přáním, a zjistit co považují účastníci výzkumu za důležité při poučení lékařem. Konkrétní informace jsou k dohledání právě ve výzkumných otázkách.

V neposlední řadě je důležité upozornit na fakt, že platnost zákona nestačí k tomu, aby se odborná i laická veřejnost (ta zejména, jelikož se ji DVP výhradně týkají) začala více o tuto problematiku zajímat.

1 Dříve vyslovená přání v ČR

V České republice se můžeme s dříve vysloveným přáním setkat od roku 2001, kdy tehdejší prezident Václav Havel ratifikoval Úmluvu o ochraně lidských práv a biomedicíně. Do roku 2012, kdy vešel v platnost zákon č.372/2011 Sb., bylo možné se na tuto úmluvu odkazovat, přesněji na její článek 9, pakliže občan měl dříve vyslovené přání sepsané. Článek 9 zní: *bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.* (1) Vedly se ovšem zásadní spory o interpretaci tohoto článku a jeho právní aplikaci. *Kupříkladu odbornice na trestní právo Dagmar Císařová výslovně poukazovala na to, že „argument, že se lze řídit článkem 9 Úmluvy, neboť tato Úmluva má aplikační přednost před zákonem a navíc [...] je jakožto mezinárodní smlouva upravující lidská práva součástí ústavního pořádku, nutno v těchto souvislostech odmítnout.“ Naopak expert na medicínské právo Radek Polícar se přikláněl k tomu, že „čl. 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně tak je součástí českého právního řádu a v případě rozporu se zákonem má nejen aplikační přednost, ale dokonce má povahu součásti referenčního rámce pro posuzování ústavní konformity vnitrostátních předpisů.“* (2) Další spory se vedly ohledně interpretace slovního spojení „bude brán zřetel“, jelikož článek 9 nehovoří o podmínkách, které by se měly zohledňovat při léčbě.

To vede k úvahám nad tím, kdy bude brán zřetel, a co by vedlo k tomu, aby se naopak nebral zřetel? Dalším problémem byl fakt, že Úmluva nepředepisovala žádné formální požadavky, což mohlo vést k tomu, že se dříve vyslovená přání neimplementovala do praxe. (3) Právní situaci ulehčil zákon č.372/2011 Sb., který stanovil základní rámec pro tuto problematiku. *„Následně doplnila speciální úpravu v zákoně o zdravotních službách i úprava v novém občanském zákoníku (zákon č. 89/2012 Sb.), a to konkrétně v ustanovení § 98 odst. 2, kde se uvádí, že „při zákroku i při udělení souhlasu se vezme zřetel na dříve vyslovená známá přání člověka, do jehož integrity má být zasaženo“.* Občanský zákoník tak nestanoví na rozdíl od zákona o zdravotních službách na dříve vyslovené přání žádné zvláštní požadavky, ctí bezformálnost takového jednání.“ (2)

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

Tento zákon vešel v platnost 1. 4. 2012 a stanovuje nám podmínky pro sepsání DVP. Určuje také mantinely pro jejich platnost (viz odstavce 5 a 6). Zakotvení DVP v legislativě pomohlo vyjasnit právní situaci institutu a vedlo k ochraně lékaře i pacienta.

- (1) Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit (dále jen dříve vyslovené přání).*
- (2) Poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta, má-li ho k dispozici, a to za podmínky, že v době poskytování zdravotních služeb nastala předvídatelná situace, k níž se dříve vyslovené přání vztahuje, a pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas. Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.*
- (3) Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí dříve vysloveného přání je písemné poučení podle odstavce 2.*
- (4) Pacient může učinit dříve vyslovené přání též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; záznam podepíše pacient, zdravotnický pracovník a svědek; v tomto případě se nepostupuje podle odstavce 3.*

(5) Dříve vyslovené přání

- a) není třeba respektovat, pokud od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím; rozhodnutí o nerespektování dříve vysloveného přání pacienta a důvody, které k němu vedly, se zaznamenají do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi,*
- b) nelze respektovat, pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti,*
- c) nelze respektovat, pokud by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby,*
- d) nelze respektovat, pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.*

(6) Dříve vyslovené přání nelze uplatnit, jde-li o nezletilé pacienty nebo pacienty s omezenou svéprávností. (4)

2 Historie advance directives v USA

První se k problematice přání pacienta vyjádřil Benjamin Cardozo, který řekl, že každá dospělá lidská osoba, jasně myslí, má právo se rozhodnout, co se bude dít s vlastním tělem. Tato myšlenka vznikla na základě pacientova odmítnutí amputace dolní končetiny. (5)

Euthanasia Society of America navrhla jako první dříve vyslovené přání v roce 1967. Luis Kutner, právník zabývající se lidskými právy z Chicaga, který společnost zastupoval, popsal koncept dříve vyslovených přání v článku, který vyšel v roce 1969. Zde uvádí, že dle zákona nesmí pacient podstoupit léčbu bez jeho souhlasu, a uvažuje nad tím, co dělat v případě, že nemůže pacient souhlas vyslovit. Navrhl, aby pacient dopředu sepsal dokument, který nazval mimo jiné „living will“, a v něm aby uvedl, do jaké míry s léčbou souhlasí. (6)

Ve svém článku se Kutner zabýval i legislativní stránkou dříve vyslovených přání, tedy dříve „living will“. Po tom, co Kutner článek vydal se legislativa týkající se advance directives (dříve vyslovených přání) velmi dramaticky rozvíjela a obměňovala. Kalifornie, jakožto první stát, který přijal v roce 1976 zákon, který vytvořil takzvané Directives to Physicians neboli living will. Tento model měl být přínosem pro lékaře i pro občany. Pro občany to byl nástroj, který jim umožnil vyjádřit svá přání vůči životu prodlužujícím léčebným postupům v terminálním stádiu nemoci nebo v permanentním bezvědomí. Naopak lékařům zaručil tento nástroj trestněprávní imunitu, jestliže vyhověl pacientovým přáním s dobrým úmyslem. (6)

Problém nastal v období šedesátých a sedmdesátých let minulého století, jelikož se spolu s medicínou rozvíjela i technika, a tudíž bylo těžké odlišit záchranu život od prodlužování utrpení a smrti. Tyto obavy vedly k sestavení právního modelu brzkého plánování péče (advance care planning), který se zaměřoval na konvenční právní formality nebo procesní ochranu určené k ochraně obyvatelstva před poškozením, konkrétně předčasného ukončení života v důsledku neporozumění nebo ovlivnění člověka, který podepsal living will. (6)

Na konci roku 1986 mělo 42 států zakotvené living will v legislativě. Rychlý rozmach living will způsobil zmatenost politiků a občanů. V každém státě zákon jinak určoval rozsah léčby, ke které se mohl občan vyjádřit. V důsledku toho přeformovali politici další právní dokument – durable power of attorney (trvalou plnou moc). Do té doby se trvalá moc vztahovala pouze na majetkové záležitosti. Proces implementování zástupce zdravotní péče/zmocněnce (proxy, durable power of attorney for health care) do living will trvala až do konce roku 1997. (6)

Na začátku devadesátých let proběhla další vlna přeměn v zákonech, kterou spustilo rostoucí povědomí o nechtěné resuscitaci pacientů v terminálním stádiu bydlení doma nebo v hospicích. V těchto případech bylo možné uplatnit formulář DNR speciálně upravený pro použití mimo nemocnici (out-of-hospital DNR). Sepsané dříve vyslovené přání nemělo přednost před povinností zdravotníků zahájit resuscitaci. Aby se vyřešily tyto nežádoucí situace, začaly státy přijímat právní předpisy nebo nařízení na počátku 90. let. Tímto umožnili, aby nedošlo k nechtěné resuscitaci u vážně nemocných osob, a to prostřednictvím mimonemocničního DNR, který musel být podepsán lékařem a pacientem a musel být uchováván v blízkosti pacienta. (6)

Sabatino ve svém článku dále zmiňuje, že historicky státní právo neurčovalo, kdo v nepřítomnosti určeného zástupce nebo opatrovníka, je oprávněn rozhodovat v případě, že pacient nemá sepsané dříve vyslovené přání. Institut zákonného souhlasu nebo zákony o rodinném souhlasu (surrogate consent or family consent laws) poskytovaly odpověď na tuto otázku. Tyto instituty existují dnes ve 44 státech a v District of Columbia, ačkoli se značně liší v šíři a hloubce a v legislativním původu. Některé se vztahují pouze k určitým rozhodnutím, například resuscitace nebo souhlas s účastí na výzkumu. (6)

První stát, který sloučil living will a durable power of attorney (zástupce pro zdravotní péči) do jednoho zákona – advance directive for health care, byl New Jersey v roce 1991. K sloučení vedlo nedostatečné pochopení právní složitosti

těchto dokumentů ze strany veřejnosti a jejich malé využití. Do roku 2000 New Jersey následovalo 16 dalších států (v roce 2009 již 25 států). Některé z komplexnějších zákonů zmocňují stanoveného zástupce pro zdravotní péči v nepřítomnosti dříve vysloveného přání a poskytují možnost vyjádření se k dárcovství orgánů ve svém přání.

Jako primární model k sloučení zákonů o advance directive a default surrogate (zástupce pro zdravotní péči) byl Uniform Health-Care Decisions Act, který byl vyhlášen celonárodním modelem v roce 1993. Tento model stanovuje velmi jednoduchá pravidla pro rozpoznání jakéhokoliv psaného nebo ústního prohlášení jako typ dříve vysloveného přání. Podmínkou pro platnost takového prohlášení je podpis svědka.

Federální legislativa hrála ve vývoji advance directives minimální roli. V roce 1990 přijal kongres návrh zákona o spolurozhodování pacienta (Patient Self-Determination Act), aby zajistil, že pacientům budou poskytnuty informace o advance directives a mohou souhlasit s léčbou nebo ji odmítnout. (7)

Původní návrh zákona PSDA, který byl později revidován, se sestával ze tří mandátů. První mandát se vztahoval na zařízení, které dostávají finanční prostředky z programu Medicare nebo Medicaid, a to následovně:

- musí pacienty informovat o jejich právech, aby byli informováni o své lékařské péči a mohli s ní souhlasit nebo nesouhlasit
- musí se zeptat pacientů, zda již mají předem sepsané dříve vyslovené přání, a pokud ano, musí je ctít v míře povolené státními zákony
- pokud nemohou naplnit dříve vyslovené přání pacienta, musí pacienta přeložit do zařízení, které ho naplní
- musí mít etickou komisi pro vzdělávání zaměstnanců a občanů o dříve vyslovených přání a etických otázkách týkajících se terminálních onemocnění.

Druhý mandát vyžadoval, aby státy přijaly nespecifické zákony o dříve vyslovených přáních. V době, kdy byl zaveden zákon o PSDA, mělo 40 států schválené zákony o living wills a 25 států schvalovalo zástupce pro zdravotní péči. Třetí mandát vyžadoval, aby federální ministerstvo zdravotnictví a humanitních služeb (HHS) provedlo studii o tom, jaký dopad může mít PSDA na pacienty, a aby vzdělával veřejnost o dříve vyslovených přání. (7)

V květnu 1990 byl návrh zákona o PSDA přejmenován na H. R. 5067 (1990) a zrevidován. Návrh zákona zrušil požadavek, aby zdravotnické zařízení informovalo každého pacienta slovně o dříve vyslovených přání a zrušil dokumentaci přání pacienta ohledně zdravotní péče. Namísto toho nově revidovaný zákon požadoval, aby zdravotnická zařízení dávala pacientům písemné informace o dříve vyslovených přáních při příjmu na oddělení. Toto opatření mělo usnadnit sledování a monitoring slovní edukace pacientů o DVP. Dále zákon požadoval, aby zdravotnická zařízení informovala pacienty o jejich právu sepsat taková přání a zdokumentovala, zda pacient podobný dokument sepsal. Státy byly povinny vytvořit letáky, které obsahovaly informace o DVP a státních zákonech týkajících se DVP. Návrh zákona byl schválen a vešel v platnost hlavně díky případu Nancy Cruzan (viz dále). Nejvyšší soud zároveň uznal, že mají lidé právo na smrt. (7)

Nejaktuálnější tváří hnutí za právo na smrt (right-to-die movement) je Brittany Maynard které v lednu 2014 diagnostikovali terminální maligní nádor mozku. V době diagnózy žila Brittany v Kalifornii a poté se přestěhovala do Oregonu, protože zákon o důstojné smrti (Death and Dignity Act) by jí umožnil ukončit svůj život podle svých vlastních představ, aby se vyvarovala bolesti a utrpení, k čemuž dochází, když tento typ rakoviny postupuje. Maynard zveřejnila video, ve kterém řekla: *"Odmítám ztratit svou důstojnost. Odmítám podrobit sebe a svou rodinu bezúčelné dlouhotrvající bolest a utrpení v rukou nevyléčitelného onemocnění."* Když rakovina postoupila natolik, že začala ovlivňovat její kvalitu života, Brittany se rozhodla, že je čas ukončit svůj život. Brittany požila smrtelnou dávku barbiturátů a zemřela v přítomnosti své rodiny 1. září 2014. (7)

Zákony o dříve vyslovených přání se stále vyvíjejí a zatím pět států dává pacientům nejen možnost se vyjádřit k léčbě, ale také jim umožňuje využít asistovanou sebevraždu. Těmito státy jsou Kalifornie (End of Life Options Act; 2016), Kolorado (End of Life Options Act; 2016), District of Columbia (Death with Dignity Act; 2017), Oregon (Oregon Death with Dignity Act; 1994/1997), Vermont (Patient Choice and Control at the End of Life Act; 2013) a Washington (Washington Death with Dignity Act; 2008). (8)

V USA existuje mnoho typů advance directives. První je zmiňovaný living will, dále healthcare proxy. Další typ je values history. Values history je nejméně používaný a zaměřuje se na životní hodnoty pacienta, který jsou zde sepsány. V případě, že se pacient stane nekompetentním, tento typ AD dává lékařům, zmocněncům či jinému rozhodujícího orgánu představu o pacientových preferencích. (2)

Mimo výše uvedené existují Five wishes (dokument v němž uvedete svého zástupce, vyjádříte se k léčbě a péči, popřípadě vyjádříte přání rodiny), DNR orders (formuláře, které zakazují resuscitovat), Organ and tissue donation (týkající se darování tkání a orgánů), Pregnancy (dokument, ve kterém žena vyjádří svá přání, jestliže se během těhotenství stane nekompetentní) atd.

2.1 *Karen Ann Quinlan a Nancy Cruzan*

Příběhy Karen Ann Quinlan (1954-1985) a Nancy Cruzan (1957-1990) z USA zahrály podstatnou roli v historii DVP a zahájily The Right to Die Movement (hnutí za právo zemřít). Kazuistiky obou žen ovlivnily politiky i veřejnost a vedly k zamyšlení se nad právem pacienta a jeho rodiny určit si svůj vlastní konec života. Po druhé světové válce nastal velký rozmach nových technologií a to nejen v medicíně. S tím přišel do praxe takzvaný technological imperative, jehož hlavní myšlenkou bylo, aby lékaři a nemocnice využili všech těchto prostředků k tomu, aby pacient přežil. (9) Marek Vácha konstatuje, že kdyby tenkrát měly obě ženy sepsané DVP, určitě by to ulehčilo situaci lékařům a byli by mnohem jistější v posouzení jejich přání. (10)

Karen Ann Quinlan v 21. letech na studentské party roku 1975 upadla do bezvědomí po užití alkoholu a drog. Lékaři ji byli schopni oživit, ale poškození mozku bylo natolik vážné, že upadla do permanentního vegetativního stavu (dále PVS). Protože nesplňovala podmínky mozkové smrti, nebylo možné Karen odpojit od respirátoru navzdory přání rodičů. Kareniny rodiče se tedy obrátili na Nejvyšší soud, který rozhodnutí odpojit Karen zamítl. Kareniny rodiče se nechtěli vzdát a po roce jim Nejvyšší soud vyhověl. Soud rozhodl, že rodiče mají právo dceru odpojit, jelikož znají její životní hodnoty a postoje. Tak se v historii poprvé objevila možnost odnětí od přístrojů, které udržují pacienta na životě. „*Soud konstatoval, že „kdyby se Karen zázračně mohla na chvíli probrat ze svého stavu a rozvážit svou situaci, jistě by souhlasila se svým odpojením od přístrojů i v případě, že by následkem byla přirozená smrt.*““ (10) Poté co Karen odpojili, začala spontánně dýchat a zůstala v kómatu do června 1985. Karen zemřela na zápal plic bez jakékoliv léčby.

Nancy Cruzan bylo 25 let, když měla autonehodu, díky které skončila v PVS. Záchranáři Nancy sice oživili, ale jelikož byla 12-14 minut bez kyslíku, tak bylo poškození mozku rozsáhlé a nevratné. Nancyniny rodiči časem požádali nemocnici, aby přerušili podávání umělé výživy a tekutin, ale nemocnice nechtěla jejich přání splnit, aniž by měla svolení soudu. Soud schválil žádost rodičů, protože podle nich měla Nancy plné právo odmítnout nebo ukončit život prodlužující procedury. Na základě Nancynina rozhovoru se svou spolubydlící, kdy ji řekla, že si nepřeje žít „poloviční život“, byl soud přesvědčen, že má dostatečné důkazy k tomu, aby Nancy přerušili podávání výživy a tekutin. Nejvyšší soud však rozhodl, že tyto důkazy nejsou věrohodné a neschválil žádost rodičů.

Důvodem odmítnutí byl Nancynin zdravotní stav, protože ona byla stále naživu a stát Missouri nebyl legislativně opatřen právem na smrt. Nancy byla tedy nadále živena. V roce 1990 Nejvyšší soud potvrdil verdikt stanovený ve státě Missouri, ale konstatoval nad nutností chránit pacienty bez možností vyjádření svého přání.

Nancynina rodina tak požádala o obnovení celého procesu a přivedli k soudu další svědky, kteří potvrzovali Nancynino přání nebýt napojen na přístroje. Mezi svědky byl i rodinný lékař, který byl také přesvědčen, že by si takový život Nancy nepřála. Soud se rozhodl po vyslechnutí všech svědků ukončit podávání tekutin a výživy. Po 11 dnech od ukončení podávání výživy Nancy zemřela 26. 12. 1990.
(9) (10)

3 Dříve vyslovená přání v Evropě

V Evropě se institut dříve vyslovených přání neboli advance directives rozvíjí mnohem pomaleji než v USA. Do dnešní doby udělala největší pokrok Anglie a Švýcarsko. (11) Rozvoji dříve vyslovených přání v Evropě pomohla především Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (zkráceně Úmluva o lidských právech a biomedicíně) podepsaná Radou Evropy v Ovidiu v roce 1997. V této Úmluvě, v článku 9 se píše: *„Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.“* (1) Podepsáním Úmluvy se teprve po roce 2000 začala dříve vyslovená přání začleňovat do legislativy v různých zemích Evropy.

Heřmanová a Šimek ve svém článku konstatují nad tím, co je příčinou opožděného přijímání DVP v Evropě. Uvádí, že nejspíše se to týká odlišných hodnot a jejich pořadí. (12) *„Mezi nejčastěji uváděnými důvody nesouhlasného postoje nebo obtížného přijetí toho, že o lékařských zákrocích by mohl rozhodovat pacient, patří mimo jiné strach z obvinění ze zavinění smrti pacienta, stále nevyjasněná terminologie (aktivní a pasivní eutanázie, vysazení nebo nenasazení život udržující léčby), otázka lékařova svědomí a zodpovědnosti za pacienta.“* (12) Různé zdroje také poukazují na fakt, že Evropa je stále paternalističtější založená, především z historických důvodů. Je obtížné pro lékaře v Evropě nechat zodpovědnost na samotném pacientovi, a to z různých důvodů, například z nedostatku vzdělání a porozumění dané nemoci. Lékaři se musejí naučit s DVP pracovat, jelikož jeho podstata je ulehčit lékařovo rozhodování.

3.1 Počátky vzniku DVP ve Velké Británii

Jako první v Evropě vydala The British Medical Association v roce 1995 report týkající se „advance statements“. Prostřednictvím tohoto reportu došlo ke snaze objasnit situaci ve Velké Británii. Report má odrážet "dobrou klinickou praxi v podpoře dialogu" o přáních jednotlivců, týkajících se jejich budoucí léčby a teoreticky mluví o šesti různých typech předběžných prohlášení: požadované

prohlášení, které odráží ambice a preference jednotlivce, vyjádření o obecných přesvědčení a aspektů života, kterých si jednatel váží, vyjádření k určení proxy (zástupce pro zdravotní péči), směrnice uvádějící jasné pokyny k odmítnutí léčby (všechnu nebo jen nějakou), vyjádření určující míru nevratného poškození, po kterém by neměla pokračovat život udržující léčba a kombinace výše uvedených. (13)

V té době neměla Velká Británie žádný zákon upravující předběžné rozhodování, ale na základě případu paní T, těhotné ženy, jejíž matka byla svědkem Jehovovým, a která odmítla krevní transfuzi zřejmě na základě nátlaku její matky, soud stanovil podmínky k tomu, aby mohlo být předběžné rozhodnutí pacienta platné. Tyto podmínky byly následující:

- pacient musí být kompetentní v době prohlášení
- pacient musí být detailně informován o povaze a efektu léčby
- pacient musí předpovídat situace, které nastanou po odmítnutí léčby
- pacient nesmí být ovlivňován v době prohlášení.

Dále přibyly dva významné případy týkající se předběžného rozhodnutí v Británii, které iniciovaly začlenění platného předběžného rozhodnutí do zákona, které bylo podpořeno sněmovnou. (14) Situace v USA a zakotvení předběžného rozhodnutí do zákona v Británii dále podněcovaly otázky týkajících se platností rozhodnutí a vedly k tomu, že se do zákona zapracovala i dříve vyslovená přání, tudíž rozšíření předběžného rozhodnutí do situací, kdy pacient už není kompetentní, ale rozhodnutí jako kompetentní učinil. (14)

The Mental Capacity Act z roku 2005 podporuje mentálně schopné (mental capacity) plánovat budoucnost, tím, že uděluje právní status dříve vysloveného přání (ve Velké Británii termín advance decisions nebo anticipatory decisions – předběžné rozhodnutí) o odmítnutí léčby a trvalé plné moci (termín lasting power of attorney). The Mental Capacity Act je složen ze tří částí (lidé, kteří nejsou

mentálně schopni, ochranný soud a veřejný opatrovník a poslední část různé a obecné). (15)

4 Principialismus a jeho vztah k DVP

V lékařské etice se můžeme setkat se čtyřmi základními mravními principy, které byly vypracovány na konci sedmdesátých a v osmdesátých letech minulého století. Tyto principy byly vypracovány známými a uznávanými pracovníky bioetického centra Georgetown Univerzity T. L. Beauchampem a J. F. Childressem. (11) Těmito principy se řídí lékaři dodnes a během let nabily na významu. Prvním principem je beneficence, což v překladu znamená jednat v nejlepším zájmu pacienta nebo činit dobro. Lékař by se tedy měl zamyslet nad tím, zda to co dělá je pro pacienta prospěšné, a zda by si to sám pacient přál. Druhým principem je nonmaleficence neboli neškodit pacientovi (vychází z latinským slov non – ne, male – špatně a facere – činit). Nonmaleficence vychází z Hippokratovy přísahy stejně jako princip beneficence. Je zvláštní, že z psychologického hlediska je princip nonmaleficence zásadnější než beneficence, jelikož je pro lékaře přijatelnější, že někomu nepomohl, než že mu ublížil. Ovšem nemocný pacient hledá hlavně pomoc, úlevu od svých potíží, a právě proto navštěvuje lékaře.

4.1 Respekt k autonomii pacienta

Třetím principem je respekt k autonomii pacienta, což znamená zohledňovat ta pravidla, která si pacient nastavil a podle kterých žije. Jsou to hodnoty, které jsou pro daného pacienta zásadní a vychází jak z jeho vlastního přesvědčení, tak z morálních hodnot společnosti ze které pochází. Je žádoucí, aby lékař tato pravidla zohlednil a respektoval, ale zároveň vysvětlil pacientovi, co může nastat, jestliže budou dodržena. (11) Autonomie je klíčovým principem, jak uvádí Jaromír Matějka ve své knize. „Respektovat autonomně jednajícího člověka znamená uznat jeho právo, zastávat názory, volit a jednat podle osobních hodnot a podle osobního přesvědčení. Takový respekt vyžaduje uctivé jednání, ne pouze uctivý postoj. Vyžaduje víc než nezasahování do osobních záležitostí druhých lidí. To zahrnuje, minimálně v některých kontextech, závazky budovat nebo udržovat kapacitu druhého člověka k autonomním rozhodnutím a tlumit strach nebo jiné podmínky, které mohou zničit nebo narušit jeho autonomní jednání“ (16)

Můžeme tedy říci, že respekt k autonomii se nejvíce odráží do institutu dříve vyslovených přání. Každý z nás má určitou představu, jak by měl jeho život vypadat a to přesně vede občany k tomu, aby své představy sepsali pro případ, že nebudou moci přání v budoucnu vyjádřit. Respekt k autonomii také nabývá na významu čím dál tím více, jelikož medicína a její technologie se rapidně rozvíjejí a přináší sebou stále invazivnější způsoby léčebných a diagnostických metod. „*Využití institutu dříve vysloveného přání představuje jeden z projevů práva na sebeurčení pacienta, jež zahrnuje i právo na soukromí člověka, osobní čest, svobodu myšlení, svědomí a náboženského vyznání.*“ (17) Pacient si tedy může klást otázku, zda chce za každou cenu „žít“. Slovo žít je použito v uvozovkách, protože co přesně pro každého jedince znamená žít je velmi odlišné. Je to život, když například nevnímám své okolí a jsem pouze připojen na přístroje v nemocniční posteli? Co je ještě pro někoho život (kvalitní, důstojný) a co už není? Otázek vyplívajících z možné situace je mnoho.

Právo na respekt k autonomii, důstojnosti, ctnosti a svobodě je zakotveno v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně, Občanském zákoníku a v Listině základních práv a svobod.

Posledním principem podle teorie principialismu je spravedlnost, což znamená, že všichni by měli mít možnost rovnocenné péče nehledě na postavení, barvu pleti apod. Tento princip se týká veškeré zdravotní péče, tudíž je i součástí DVP.

4.2 Etika odpovědnosti

Do protikladu deontologicky a abstraktně založené etiky se dostává etika odpovědnosti, která poukazuje na okolnosti, výsledky, soucit a pečování. Max Weber je považován za jejího zakladatele. „*Někteří evropští autoři (např. Randall a Downie) jsou kritičtí vůči bezvýhradnému přebírání etiky postavené na čtyřech principech podle Beauchampa a Childresse (zejména příliš úzké pojetí autonomie a práva pacienta na sebeurčení) a do protikladu k nim staví etiku péče a etiku odpovědnosti.*“ (12)

Weber ve své teorii popsal tři základní typy etického chování. První typ je založen na rozhodování s dobrým míněním a dle univerzálních principů. Druhý typ je založen na hledání rovnováhy mezi univerzálními principy a reálnými fakty. Tento typ byl použit při zakládání etiky odpovědnosti. Třetí typ je založen na zaměňování prostředků za cíle jednání jedince. (18)

Dále Weber poukazuje na fakt, že etika není zodpovědná, když nezvážíme následky, které mohou vyplynout z našich činů. Henk ten Have a David Clark se také věnovali etice postavené na zodpovědnosti a do protikladu dávají etiku postavenou na přesvědčení, která je podmíněna vnějším popudem, nejčastěji náboženstvím, který stanovuje pravidla chování pečujícím i nemocným. (12) Carol Gilligan se zamýšlí nad tím, že morální problém vzniká spíše tehdy, kdy jsou povinnosti zúčastněných v rozporu, nežli jejich práva. Při řešení problému je tedy žádoucí zamýšlet se nad okolnostmi konkrétní situace, naslouchat a usilovat o porozumění životního příběhu nemocného, nežli se jen zaměřovat na formální a abstraktní principy. (18) *„Jsou však i autoři, například Helga Kuhse, kteří poukazují na to, že není možné zcela odhlédnout od principů a stanovených norem. Pouhý vztah a soucítění bez respektu k principům a normám, bez dobře zvládnutých a vědomostmi podepřených profesionálních ošetrovatelských činností, může vést až k poškození pacienta.“* (18)

Pojetím odpovědnosti se zabýval i filosof Emmanuel Lévinas, který zdůrazňoval vztah člověka. Ve vztahu je každá bytost svobodná, tudíž nikdo nemůže nikoho nutit, aby učinil něco, s čím nesouhlasí. Odpovědnost je založená na kombinaci požadavků a proseb. (18) Lévinas se mimo jiné také zaměřuje ve svých textech na slovo zabít. Heřmanová nahrazuje slovo zabít slovem poškodit, léčit bez souhlasu a dává tím najevo, že jestli takto učiníme, nemocný přestane být subjektem, který hledá pomoc, ale stane se objektem zdravotníků. Také klade otázku, zda takový čin je z hlediska zdravotníka výrazem odpovědnosti nebo neodpovědnosti. (18)

Jestliže budeme léčit bez souhlasu nebo v případě DVP v jeho rozporu, protože jsme přesvědčeni o tom, že tak konáme dobro (v našich očích) pro daného

pacienta, stává se pacient obětí našich odlišných hodnot a přesvědčení. Sice jako lékař nebo zdravotní sestra máme odpovědnost za pacienta, na druhou stranu musíme zvážit, jakou by měl odpovědnost pacient vůči sobě. Pakliže si pacient něco přál a věřil, že činí pro sebe zodpovědně dobro, tak nemůžeme jít proti jeho svobodné volbě. Lévinas také zdůrazňuje, že každý je zodpovědný za každého a jeho činy, a že my máme povinnost každému pomoci. Tato představa je velmi nereálná a dává každému neuskutečnitelné cíle, což by mohlo vést k psychickému zhroucení při snaze takové cíle naplnit.

Etika odpovědnosti je vzhledem k DVP důležitá, jelikož nás nabádá k tomu, abychom se komplexněji zamysleli nad situací a nad okolnostmi daného pacienta. Přání pacienta už potom není jen holým textem, ale skrývá nějaký příběh a postoj daného člověka před tím, než se stal pacientem.

5 Poučení pacienta sepisujícího DVP

Poučení pacienta je dáno §36 v zákoně č. 372/2011 Sb., konkrétně ve druhém odstavci, kde se píše: *„Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.“*

O problematice poučování pacientů (myšleno obecně, jelikož sepsat DVP může i zdravý člověk) se v posledních letech často hovoří, jelikož zákon neurčuje, do jaké míry má být pacient informován, ani neurčuje, ohledně čeho má být pacient informován. Cesta domů proto vydala doporučení v souvislosti s poučováním pacientů sepisujících dříve vyslovená přání. Matějek zde uvádí, že je nutné s pacientem konzultovat právní, etické, komunikační i praktické otázky. (19) V obecných doporučeních se dočteme, že pacient by měl mít před sepsáním DVP dostatek času k přemýšlení a měl by si představit situace, ve kterých se vzhledem ke svému zdravotnímu stavu může ocitnout, a poté by si měl klást otázku, co je pro něj přirozené a přijatelné z hlediska léčby a naopak. Zdůrazňuje se zde také subjektivní postoj, názor a vhléd daného pacienta na danou situaci.

Pacient by se měl řídit dle vlastních životních hodnot. Smíření pacienta nastane, až když si vše důkladně promyslí a bude vědět, jaké důsledky jsou vázány na jeho přání. V době kdy pacient promýšlí svá přání, je dobré komunikovat nejen s lékařem, ale i s rodinou, případně právníkem, psychologem či např. kaplanem. Informovanost rodiny zde hraje velkou roli, ale je však vázána na souhlas pacienta. Tím, že rodina bude vědět, jaké má pacient představy a přání, dá se předejít konfliktům a nedorozumění v případě aplikace DVP. Rodina se může předem smířit s danou situací a bude zbavena odpovědnosti při rozhodování. (19)

5.1 *Komunikace*

Komunikace je hlavním nástrojem při poučování pacienta. „*Komunikace je v obecné rovině definována jako sdělování informací prostřednictvím nejrůznějších signálů a prostředků: ústně, písemně, mimikou, gesty a dalším neverbálním chováním, a to především mezi dvěma či více lidmi, dále pak pomocí tisku, rozhlasu či dalších medií.*“ (20) Lékaři denně přijímají informace od pacientů a na základě těchto informací a jejich analýzy informace také sdělují, proto je komunikace důležitou součástí jejich profese.

Komunikační dovednosti musí ovládat nejen lékaři, ale kladou se požadavky i na samotné pacienty. Všeobecně je důležité se vyjadřovat jasně a konkrétně. Před samotným rozhovorem by vždy mělo být zajištěné prostředí (dostatek soukromí, možnost se posadit, ticho atd.). Je důležité, aby verbální komunikace (slova) byla v souladu s neverbální komunikací (gesta, výraz obličeje, postoj aj.). Obecně je známo, že neverbální komunikace je významnější složkou při sdělování informací, jelikož je mnohem starší než komunikace verbální a vždy jí předchází. Pro naše účely je ale verbální složka zásadnější, jelikož nám umožňuje sdělovat informace jinak nezjistitelné – subjektivní pocity pacienta.

Další podmínkou správné komunikace je přizpůsobení řeči mentální úrovni daného pacienta. Musíme zohlednit pacientovi znalosti, abychom se vyvarovali případného používání odborných slov, kterým pacient nerozumí nebo je jinak interpretuje. V komunikaci mezi lékařem a pacientem by se měla uplatňovat zpětná vazba, zejména rezonance, což znamená, že informovaný zopakuje získané informace, a dále reflexe neboli vyjádření informace svými slovy, aby informátor věděl, jak byla informace pochopena. Tímto způsobem se obě strany ujistí, že je sdělení chápáno stejně. (21) Velmi zajímavý postup v komunikaci mezi lékařem a pacientem popsal Peter Tate ve své knize Příručka komunikace pro lékaře – Jak získat důvěru pacienta mimo jiné doporučuje, aby si lékaři dělali videonahrávky svých konzultací a zároveň si vedly komunikační mapy, kde by si zaznamenávali klinickou anamnézu, vyšetření, pacientovy představy, účinek problému atd. s časovými údaji. (22) Zpětně by potom lékař měl zhodnotit rozhovor na základě

získaných údajů. Otázkou zůstává, zda je v praxi takový postup reálný z hlediska časové náročnosti.

5.1.1 Empatie

Do popředí v komunikaci s pacientem se dostává empatické chování lékaře a jiných zdravotnických pracovníků. Empatie je definována „*jako schopnost, pomocí které se člověk dokáže vžít do duševního stavu jiné osoby. Na základě tohoto vžití se dokáže vcítit a pochopit emoce a motivy, které člověk nevyjadřuje přímo slovy.*“ (23) Lékař by tedy měl být schopen vyjádřit pacientovi zájem o jeho osobu, a tím získávat jeho důvěru. V rámci poučování pacientů o DVP je empatické chování žádoucí, protože pacient potom může vyjádřit svá přání konkrétněji, jelikož mu lékař dává svým chováním najevo, že pacientovi rozumí a soucítí s ním. Musíme se snažit o to, aby se pacient cítil komfortně a nebál se klást otázky v případě nepochopení. Empatické chování se vyznačuje tím, že se oprostíme od našich pocitů a názorů, a naproti tomu se snažíme porozumět druhé osobě a cíli jeho jednání. (21) Dále je žádoucí, aby byl mezi účastníky rozhovoru symetrický neboli partnerský vztah. Chceme, aby byl pacient postaven na stejné úrovni jako lékař.

Jak lékař, tak pacient mají určité možnosti, které jsou omezené jedním nebo druhým směrem. Tate ve své knize představuje model posunu moci, který znázorňuje, že čím více se lékař zabývá zájmy pacienta, tím menší má nad pacientem moc. (22) Když tento model převedeme do našeho kontextu, znamenalo by to, že lékař zohlední přání a zájmy pacienta, které nemůže ovlivňovat oproti například výběru správné medikace, stanovení léčebného postupu, jelikož se vzdaluje od svého oboru. V rámci komunikace by měl být pacient vždy její součástí jako aktivní účastník. Aktivní přístup nemocného potom může ovlivnit i postoj lékaře, jelikož může dojít k vzájemné domluvě mezi nimi. Empatické chování tedy můžeme chápat jako vlídný a ochotný přístup zdravotníka, který dává pacientovi pocit bezpečí a porozumění.

5.2 *Obsah diskuse o DVP*

Cesta domů shrnula poučení pacienta o DVP do tří hlavních bodů. První bod se týká právního a etického rámce. Lékař by měl pacienta seznámit s tím, že je skrze svou autonomii oprávněn rozhodovat o svém zdravotním stavu a lékařských zákrocích. Dále by měl být pacient seznámen se zákony, které souvisí s DVP (zákon č. 372/2011 Sb., především § 36, případně § 34, 35). Je důležité, aby pacient byl informován o tom, že v České republice není uzákoněna aktivní eutanazie ani asistovaná sebevražda. (19)

Zákon č. 372 neumožňuje pacientovi sepsat DVP, které by k takovým činům vedlo. Zákonné opatření najdeme pod 5 odstavcem, kde je napsáno: „...nelze respektovat, pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti, nelze respektovat, pokud by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby“ Ohrožení jiné osoby zde můžeme chápat například jako ohrožení licence lékaře, v případě splnění přání, které vede k aktivní způsobení smrti. Pacient by také měl vědět, že nesmí být nucen k sepsání dříve vysloveného přání.

Druhý bod se týká přesného popisu situace, za níž má být DVP použito. Jak vyplývá z obsahu tohoto bodu, je nutné, aby pacient popsal situace co možná nejpřesněji. Přesný popis situace ulehčí zdravotníkům rozhodování o tom, zda už mají DVP použít. Mimo jiné, je důležité, aby pacient přesvědčil svého čtenáře. Pacient se musí vyjadřovat exaktně a zároveň vložit do textu část sebe. Čtenář (zdravotník) má po předčtení textu ideálně cítit empatii a musí rozumět motivaci autora. Matějek uvažuje nad tím, zda není přesvědčivost textu nejnáročnějším požadavkem. (19) Pacient totiž píše pro někoho, koho nikdy neviděl a nezná. Přílišná přesnost či naopak neurčitost může, ale také vést k nevěrohodnosti. Struktura textu by obecně měla být následující: „*V situaci X žádám Y a/nebo odmítám Z.*“ (19)

Třetí bod je zaměřen na vyjádření pacienta ke konkrétním medicínským opatřením. Zde uvádí Matějek 12 hlavních oblastí, které by měl pacient zohlednit

společně s lékařem při sepisování přání. Pro úplné pochopení jsou tyto body body citovány a okomentovány dále.

„1) Mají se lékařská opatření zaměřit na tišení obtíží, tedy bolesti, neklidu, strachu, dušnosti nebo nevolnosti, a to i tehdy, když nelze vyloučit, že přijatá opatření mohou vést ke zkrácení života.

*2) Jaký má pacient v předjímané situaci **postoj k umělému podávání výživy a tekutin** (nasogastrická sonda, PEG sonda, parenterální přístup apod.)? Přeje si umělé podávání výživy, nebo ne? Přeje si dopomoc s přirozeným (per os – ústy) příjmem potravy, nebo ne? Pokud si pacient nebude přát umělé podávání výživy a nebude efektivní ani dopomoc s přirozeným (per os – ústy) podáváním potravy, bude podávání výživy zcela přerušeno. Tady je nutné vysvětlit roli podávání výživy a tekutin v terminálním stavu. V terminálním stavu již nejsou energetické ani výživové nároky organismu a nároky na hydrataci zdaleka takové, jako když je pacient zdravý. Je si toho sepisující vědom?*

*3) Jak se staví pacient k **resuscitaci**?*

*4) Přeje si pacient **dechovou podporu**? Pokud ne, má se zavedená dechová podpora ukončit? Případná dechová tíseň pak bude tlumena medikamenty. Bere pacient na vědomí možnost zkrácení života při jejich podávání (princip dvojího efektu)?*

*5) Jak pacient nahlíží na **roli vasoaktivní podpory** ve výše uvedené situaci?*

*6) Jak se pacient staví k **paliativní sedaci**?*

*7) Jak se pacient staví k podání **krevní transfúze**?*

*8) Přeje si pacient **dialýzu**? Pokud ne, má se již zavedená dialýza ukončit?*

*9) Přeje si pacient podávání **antibiotik**?*

*10) Jak postupovat vzhledem k eventuálnímu vypnutí **kardiostimulátoru** nebo **implantabilního kardioverteru**? Přeje si pacient vypnutí, či nikoliv?*

11) Jaký je pacientův vztah k eventuální hospitalizaci? Odmítá hospitalizaci ve výše popsané situaci? Nebo svoluje k hospitalizaci, pokud má hospitalizace sloužit k lepšímu tišení obtíží a není tak možné učinit v domácí (hospicové) péči? Kam by si pacient přál být v takové situaci převezen? Je to dohodnuto a s kým (kontakt)?

12) Přeje si pacient zůstat doma a mít zajištěnou adekvátní péči tam? Kdo, případně která organizace by tuto péči měla zajišťovat? Je to s ní dohodnuto? A s kým konkrétně (kontakt)?“ (19)

První bod se obrací na postoj pacienta k něčemu, čeho se většina pacientů nevíce obává, tedy strachu z bolesti a utrpení. Zdravotníci jsou zvyklí na otázky týkající se bolesti, jelikož nikdo nechce dobrovolně trpět. Tišení bolesti je základem léčení i péče a prolíná se jednak do oblasti lékařské, tak i ošetrovatelské. Mimo jiné je tišení bolesti jedním z hlavních principů paliativní péče.

Nepodávání výživy a tekutin se stalo velkým tématem etiků i lékařů v posledních letech. Je třeba si uvědomit stav pacienta a přínos této intervence. Máme-li pacienta, kterému podávání výživy a tekutin zlepší kvalitu života či ho dokonce zachrání, není důvodem se nad podáním zamýšlet detailněji. Otázkou však zůstává, zda pacienti v těžkém zdravotním stavu nutně podávání výživy a tekutin potřebují. Pacienti, kteří jsou v terminálním stádiu, většinou nepocítují hlad ani žízeň a zdravotníci v domnění, že jim pomáhají, jim nutí jít i pít. Odlišným případem je pacient v kómatu nebo permanentním vegetativním stavu, protože nemůžeme objektivně posoudit, zda pacient vnímá hlad, žízeň nebo bolest apod. Zavedení nasogastrické sondy je nepříjemné, často pro pacienty bolestivé a nese sebou možné komplikace (např. zavedení do trachey, poranění sliznic, dekubity v oblasti nosu nebo úst atd.).

Nejednou jsem se setkala s tím, že pacientovi zavedli NGS a pacient si jí za nedlouho vytáhl sám, jelikož mu překážela a působila bolest. V krajních případech se zavádí perkutánní endoskopická gastrostomie, která sebou nese daleko větší komplikace (např. zátěž anestezie, infekce rány a břišní stěny, nutná výměna PEGu, přílišné zatížení gastrointestinálního traktu atd.). Opět musíme zhodnotit přínos versus dopad na pacienta.

Etických otázek vyplývajících z přerušení výživy a tekutin je mnoho. Někteří lékaři se domnívají, že nepodávání výživy a tekutin je jistá forma eutanazie,

jelikož časem vede k smrti pacienta. Naopak přerušení či vysazení se zohledňuje ze dvou hledisek, a to zda je podávání výživy součástí léčby nebo péče. Jestliže považujeme podávání výživy za léčbu, a tato léčba je takzvaně marná či neúčelná je možné v ní nepokračovat? Na druhou stranu je zhodnocení marné/neúčelné léčby náročné a zaleží na hodnotících kritériích daného lékaře. Jestliže považujeme podávání výživy a tekutin za péči je žádoucí v podávání pokračovat.

Při zohledňování resuscitace, by měl být pacient seznámen především s úspěšností a trvalými následky spojené s resuscitací. Pacient by si měl být vědom, že i KPR sebou nese komplikace jako například zlomení žeber, poškození mozku, pneumotorax apod. Dalším bodem je umělá plicní ventilace. Zde by měl pacient znát indikace k ventilaci. Osobně si myslím, že by pacient měl být edukován o ošetrovatelských intervencích ventilovaných pacientů – odsávání, polohování kanyly, čištění, výměna hadic apod., protože jsou tyto intervence nepříjemné a mohou být pro pacienta bolestivé.

Vasoaktivní podpora je pro laickou veřejnost velmi odborné téma, které nemusí zcela jasně pochopit. Jedná se o farmakologickou terapii, což by bylo možné zmínit v obecné farmakologické terapii, tím myšleno, že si pacient může určit, jaká léčiva si přeje a naopak. Znalost léčiv a jejich indikace a kontraindikace je záležitost dlouhého studia, tedy je téměř nemožné, aby pacient s nelékařským či nezdravotnickým vzděláním taková kritéria posuzoval zcela objektivně a soudně. Ovšem nemůžeme vyloučit možnost se k takové oblasti léčby vyjádřit.

Paliativní sedace má velké výhody pro pacienta, ale na druhou stranu je omezením ve vnímání okolí. Zde je důležité, aby pacient určil přesné situace, kdy by měla být použita, a kdy nikoli. Je potřeba vysvětlit pacientovi význam sedace a její přínos. Jestliže bude pacient v takovém stavu, kdy bude mít neutišitelné bolesti a bude nepříznivě ovlivňován svým stavem, je paliativní sedace řešením? Je si pacient vědom skutečnosti, že je možné v takovém stavu zůstat do posledních okamžiků života, a tím zabraňovat například poslednímu rozloučení s blízkými?

Podání krevní transfuze může být život zachraňující intervencí, nicméně sebou nese i život ohrožující komplikace. Lékař indikuje transfuzi jen v případech, kdy není možné pomoci pacientovi jinými léčivy a roztoky. Většinou se setkáváme s pacienty, kteří odmítají krevní transfuzi z náboženských důvodů. Jako zdravotníci bychom měli respektovat takové přání, jelikož můžeme sice život pacientovi zachránit, ale on nemusí přijmout naše rozhodnutí. Podání krevní transfuze pacientovi pak může vést k jeho psychickým problémům anebo dokonce může vést k tomu, že pacient nebude chtít dále žít. Vysvětlit pacientovi výhody podání transfuze je zcela nezbytnou součástí poučení pacienta.

Dialýza je také život zachraňující intervence, ale je pro mnoho pacientů psychickou zátěží. Během dialýzy se mohou vyskytovat nepříjemné „komplikace“ jako například velká únava až nevolnost z náhlé hypotenze, křeče zejména v dolních končetinách, závažné infekce apod. Dialýza má mnoho forem a může trvat různě dlouhou dobu dle stavu pacienta. Mimo jiné záleží na filtrační schopnosti ledvin a na přidružených chorobách daného pacienta. Opět je nutné poučit pacienta o principu dialýzy a o jeho přínosu. Popřípadě odkázat pacienta na výzkumné články a práce týkající se prognózy u pacientů na dialýze a jejich kvality života.

Léčba antibiotiky se za posledních několika let rapidně rozšířila. Antibiotika předepisuje téměř každý lékař denně, a tak je na místě, abychom se zamysleli spíše nad tím, co by vedlo pacienta k tomu, aby antibiotika odmítal. Můžeme zohlednit nátlak médií, která čím dál tím více mluví o antibiotické léčbě a zdůrazňují, že není vhodné ji užívat apod. Dalším faktorem ovlivňující pacienty může být desinformace ohledně indikace podání antibiotik. Pakliže budeme sepisovat DVP musíme si opět představit situaci, pro níž budeme přání aplikovat. Například máme-li pacienta na anesteziologickoresuscitačním oddělení po autonehodě, pacient byl přivezen v bezvědomí s mnohočetnými zlomeninami a velkou krevní ztrátou, nyní se dostává do septického stavu několik dní po nehodě

z důvodu bakteriální infekce, chceme vyloučit podání antibiotik? Je si pacient vědom, že antibiotika mohou rozhodovat mezi životem a smrtí?

Obdobně jako u předešlých bodů a intervencí je nutné, aby lékař detailněji informoval pacienta o mechanismu kardiostimulátoru a především mu vysvětlil, co znamená jeho vypnutí, tedy jaké děje poté nastanou.

Svolení k hospitalizaci by bylo nejlepší zmínit ve svém přání jako první. Pakliže si pacient nepřeje převoz do nemocnice (s uvedením konkrétních důvodů či situací), co nejrychlejší přístup k takové informaci by ulehčilo zdravotníkům rozhodování. Tudiž bych si představovala, že informace týkajících se hospitalizace, nemocnice případně konkrétního lékaře budou uvedeny a zdůrazněny na začátku DVP.

5.3 Problematika poučení pacienta

Výše zmíněné body jsou, jak uvádí Matějka, jen orientační a neznamena, že by lékař nemohl edukovat pacienta ohledně jiných témat. Vždy záleží na zdravotním stavu pacienta, jeho představě o životě a jeho postoji k léčbě. Problémů vyplývajících z poučení pacienta je mnoho, jelikož nikdo neurčuje jasné linie rozhovoru s pacientem, a ani to není ve své podstatě možné. Není divu, že si lékaři nevědí rady a nepouštějí se ochotně do poučování pacientů o DVP. Aby lékař dostatečně informoval pacienta do takové hloubky, aby pacient dané informace pochopil a mohl je následně zpracovat a hodnotit, je nereálnou vizí.

Dalším problémem je časová náročnost takového rozhovoru. Například praktický lékař, který má plnou čekárnu vážně nemocných pacientů, si nemůže dovolit několikahodinový rozhovor s pacientem, kterému ve své podstatě nic není. Všechny nesrovnalosti ohledně poučování pacientů vedou k zamyšlení nad tím, zda by neměl existovat lékař specialista, který se bude věnovat DVP a rozhovorům s pacienty. Je možné, že by takový lékař ulehčil situaci nejen ostatním lékařům, ale i pacientům a navíc by mohl získávat užitečné informace, jenž by přispěli k právním úpravám a registraci DVP v České republice.

Helena Krejčíková poukazuje na fakt, že dříve vyslovená přání nejsou jediným možným způsobem, jak nechat pacienta se vyjádřit k léčebným postupům. Mimo jiné si pacient může určit osobu, která bude rozhodovat v situaci, kdy pacient nebude schopen rozhodovat sám. (19)

Zákonná úprava DVP ale nestanovuje, zda je zástupce nějakým způsobem vázán dříve vysloveným přáním, a též nestanovuje, jak postupovat při pochybnostech o platnosti DVP.

5.3.1 Faktory ovlivňující poučení a interpretaci textu DVP

Faktorů ovlivňující poučení a interpretaci je mnoho, a nelze je všechny popsat z důvodu rozmanitosti nemocí, lidí a lékařských intervencí, proto jsou zde uvedeny ty, které jsou nejpodstatnější a lze je zobecnit.

Jedním z hlavních faktorů, který ovlivňuje poučení pacienta a následně sepsání DVP, je pacientovo porozumění anatomie, fyziologie a patofyziologie dané nemoci. Jeho pochopení biologické stránky nemoci je klíčové v tom, aby byl schopen začlenit svou představu o životě a své životní hodnoty do možné budoucí situace. Vkládat svou osobnost mezi získaná fakta je nesmírně důležité k tomu, aby byl text co nejpřesněji interpretován v budoucnu. (16)

Lékaři jsou ve svém oboru vzdělání a jsou schopni diagnostiky a léčby, ale zde je důležitý postoj pacienta, a jak to on sám cítí. Na tento faktor navazuje další podstatný faktor ovlivňující DVP, a tím je nynější onemocnění pacienta a jeho zkušenost s nemocí. Vnímání nemoci může zásadně ovlivnit pacientova zkušenost, která nemusí být jeho osobní, ale může to být zkušenost blízkých. Samozřejmě je snazší pro pacienta se vyjádřit k něčemu, s čímž má být tu nejmenší zkušenost, než k něčemu, s čímž se nikdy nasetkal. Můžeme ale konstatovat nad tím, zda tento faktor může negativně ovlivnit pacientovo rozhodování, jelikož mnohdy je situace pro pacientovu rodinu, obzvláště na jednotkách intenzivní péče a na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, náročnější než pro samotného pacienta. Mnohdy si rodina myslí, že pacient trpí a

jejich emoce ovlivňují cizí prostředí a neznalost, tudíž je žádoucí, aby pacient svou zkušenost popsal poučujícímu lékaři, který by mohl vysvětlit okolnosti situace a zmírnit tak negativní vnímání pacienta. Studie, která probíhala na jednotce intenzivní péče ve francouzské nemocnici Assistance Publique-Hôpitaux de Paris zjistila, že 35,3% rodinných příslušníkůjevilo známky deprese a/nebo úzkosti. (24)

Dalším faktorem, který může DVP ovlivnit je vztah mezi lékařem a pacientem. Tento vztah může mít dvojí podobu. Vztah mezi lékařem, který poučuje pacienta, a pacientem, anebo vztah mezi lékařem, který léčí/pečuje o pacienta, a pacientem. Zde je důležité, aby si lékař získal pacientovu důvěru a mohl s ním otevřeně diskutovat. Empatie by se měla velkou mírou uplatňovat právě v takovém vztahu. Faktor rodiny a přátel je také velmi významný, jelikož oni mohou upřesnit význam přání a nasměrovat lékaře správním směrem v případě, že text je možný interpretovat různými způsoby. Proto se klade důraz na začlenění rodiny a přátel do DVP, a to nejen z důvodu předcházení nedorozumění a možnosti smíření, ale především pro jejich znalost pacienta, kterou lékař těžko dosáhne, nemluvě o lékaři, který má před sebou nekompetentního pacienta.

6 VÝZKUMNÁ ČÁST

6.1 *Popis výzkumu a jeho cíle*

Tato bakalářská práce obsahuje dva typy výzkumu, které jsou popsány níže. Kvantitativní výzkum probíhal od 26. ledna do 30. dubna 2018. Kvalitativní výzkum probíhal v dubnu 2018.

Cílem kvantitativního výzkumu (dotazník) bylo zjistit, zda se zdravotníci, konkrétně lékaři, sestry (všeobecné, praktické), fyzioterapeuti a nutriční terapeuti, setkávají s dříve vysloveným přáním v praxi, co je předmětem takových přání a zda byla přání naplněna.

Druhým cílem v rámci kvalitativního výzkumu bylo zjistit, jaký postoj má laická veřejnost na jednotlivé lékařské intervence dle výše uvedené diskuse (str. 28, 29). Informace jsem získala na základě strukturovaného rozhovoru s pěti účastníky. Dále jsem se v rozhovoru zaměřila na to, co je pro laiky u jednotlivých intervencích důležité při poučení lékařem, a také co by chtěli, aby jim lékař sdělil či vysvětlil.

6.2 *Volba způsobu získání dat*

Za účelem získat co nejvíce respondentů, jsem se rozhodla použít internetový dotazník prostřednictvím firmy Survio.cz. Krátký dotazník jsem poté zveřejnila na sociálních sítích. Dotazník jsem si také vybrala proto, že nelze respondenty osobně ovlivnit. Otázky jsou formulovány tak, aby se zamezilo případnému nepochopení.

Pro svůj druhý výzkum jsem se rozhodla použít strukturovaný rozhovor k získání detailní představy a detailních postojů dotazovaných. V rámci rozhovoru jsem se snažila rezonovat dotazované tak, aby byl výzkum co nejjasnější, a jejich odpovědi byli nejlépe pochopené.

6.3 Výzkumné otázky

K výběru tématu této bakalářské práce mě vedly mimo jiné tyto výzkumné otázky. Otázky jsem si položila před samotným zahájením výzkumu.

- a) Jsou zdravotníci informováni o dříve vyslovených přáních?
- b) Vyskytují se dříve vyslovená přání v praxi, a čeho se týkají?
- c) Jak se staví laická veřejnost k léčebným intervencím v situaci, kdy by nebyli kompetentní?
- d) Jak si laická veřejnost představuje poučení lékaře pro účel dříve vyslovených přání?
- e) Vnímá veřejnost dříve vyslovené přání jako užitečný dokument?

6.4 Popis výzkumného vzorku

6.4.1 Kvantitativní výzkum – dotazník

Kvantitativní výzkum práce byl orientovaný na lékaře, všeobecné sestry, praktické sestry, fyzioterapeuty a nutriční terapeuty. Jiná kritéria pro respondenty nebyla stanovena. Dotazník a jeho výzkum byl anonymní. Výběr vzorku byl náhodný, jelikož byl dotazník rozeslán po sociálních sítích. Celkem dotazník vyplnilo 51 respondentů, ale k zpracování dat jsem použila jen 47 dotazníků, jelikož jsem musela pro nesrozumitelné výsledky čtyři dotazníky vyřadit z výzkumu. Výzkumu se zúčastnilo 6 lékařů, 36 sester (19 všeobecných, 17 praktických), 3 fyzioterapeuti a 2 nutriční terapeuti.

6.4.2 Kvalitativní výzkum – strukturovaný rozhovor

Strukturovaný rozhovor jsem použila k získání informací o postojích laiků na lékařské intervence v souvislosti s dříve vyslovenými přáními. Rozhovor jsem provedla s pěti účastníky. Rozhovor měl celkem 17 otázek, které jsem si předem definovala. Vybrala jsem si pět dotazovaných v různých věkových kategoriích. Dva účastníci byli ve věku 25-30 let, dva ve věku 50-60 let a jeden dotazovaný

měl nad 80 let. V prvních dvou věkových skupinách byli dotazovaní odlišného pohlaví, tedy žena versus muž. Důvodem kvótního záměrného výběru dotazovaných byla lepší možnost porovnání věkově podobných účastníků a poté i porovnání mezi těmito věkovými skupinami. Rozhovor byl též anonymní, pouze jsem požadovala od dotazovaných uvést profesi, která by mohla ovlivňovat jejich postoje.

6.5 Metoda a technika zkoumání

Cílem zkoumání bylo především odpovědět na mé výzkumné otázky. V rámci kvantitativního výzkumu jsem použila dotazník, který se skládal z 10 otázek. První čtyři otázky byly zaměřené na respondenta samotného. Zajímalo mě jaká je jeho profese a kde pracuje (státní nebo soukromé zařízení, typ zařízení a oddělení). Následujících šest otázek se přímo zaměřovalo na jejich zkušenost s dříve vysloveným přáním. Dotazník obsahoval šest uzavřených otázek a čtyři polouzavřené otázky (s možností jiné). Poslední čtyři otázky vyplňovali pouze respondenti, kteří se s dříve vysloveným přáním setkali, tedy byli nepovinné pro ostatní respondenty. Výsledky výzkumu budu stanovovat v procentech.

Pro druhý výzkum jsem použila strukturovaný rozhovor, který byl inspirován citovaným textem *Cesty domů*, kde je výše k nalezení. Jak je zmíněno, rozhovor se skládal ze 17 otázek. Mimo jiné jsem se zaměřila na to, jestli respondenti vědí, co jsou dříve vyslovená přání, kde se s nimi setkali, a zda uvažují o jejich sepsání. Rozhovor s respondenty jsem nahrála nejprve na mobilní telefon a poté přepisovala do elektronické podoby. Jejich výpovědi jsem poté analyzovala pomocí hesel. Hledala jsem mezi nimi spojitosti anebo naopak rozdíly v názorech.

7 VÝSLEDKY

Výsledky práce jsou rozdělené dle druhu výzkumu. Výsledky zahrnují jak vlastní otázky dotazníku, tak otázky a získané odpovědi z rozhovorů.

7.1 *Kvantitativní výzkum - implementace dříve vyslovených přání v praxi*

Analýzu výsledků jsem prováděla z dat z vyplněných dotazníků, které jsou k dispozici v přílohách této bakalářské práce. Zde budu interpretovat získaná data a porovnávat některé skupiny respondentů.

Výzkumu se zúčastnilo 51 respondentů, z nichž jsem čtyři vyřadila na základě nevalidních odpovědí (odpovědi se navzájem vylučovaly). Celkový počet respondentů tedy činil 47.

7.1.1 Otázka 1: Jaká je Vaše profese?

První uzavřená otázka dotazníku sloužila ke statistickým a demografickým účelům a ptala se na profesi respondenta. Výzkumu se zúčastnilo 6 lékařů, 19 všeobecných sester, 17 praktických sester, 3 fyzioterapeuti a 2 nutriční terapeuti.

7.1.2 Otázka 2: V jakém zařízení pracujete?

Druhá otázka se zaměřovala na druh zařízení, kde pracují. Výsledky jsou následující: 37 respondentů pracuje v nemocnici a 10 respondentů pracuje v komunitním nebo sociálním zařízení.

7.1.3 Otázka 3: Jedná se o zařízení...

Další otázka se ptala, zda je zařízení, kde pracují soukromé nebo státní. Jednoznačně převážila odpověď státní se zastoupením 33 respondentů versus pouhých 14 respondentů ze soukromých zařízení.

7.1.4 Otázka 4: Na jakém typu oddělení pracujete?

Čtvrtá otázka byl zaměřena na typ oddělení, kde respondent pracuje. Otázka byla polouzavřená s možnostmi akutní péče, dlouhodobá péče, následná péče a

možnost jiné. Nejvíce respondentů pracuje v akutní péči (celkem 30 respondentů), 11 respondentů pracuje v dlouhodobé péči, 4 respondenti na následné péči a dva respondenti pracují mimo tyto typy péče (jeden v hospicové péči a jeden v chráněné domácnosti).

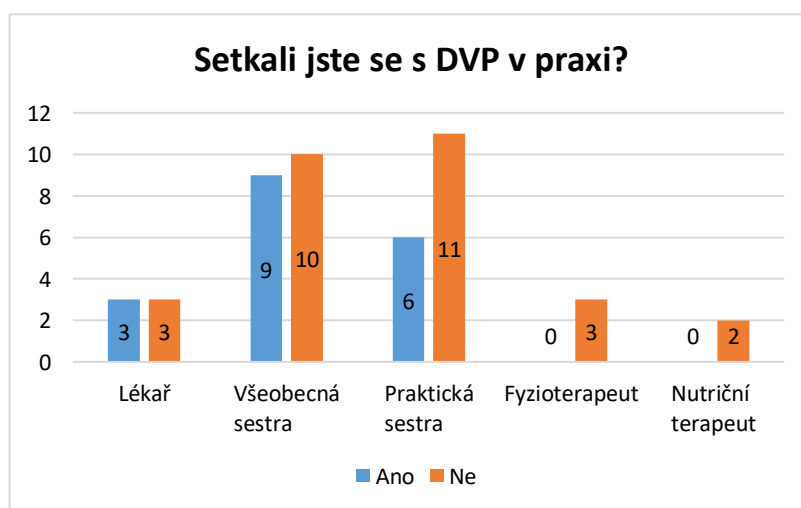
7.1.5 Otázka 5: Víte co jsou dříve vyslovená přání? (dále jen DVP)

Dotazník se nejdříve respondentů ptal, zda vědí, co jsou dříve vyslovená přání. Ukázalo se, že většina, 41 (87,2 %) respondentů, ví, co jsou dříve vyslovená přání a pouze 6 (12,8 %) respondentů vybralo možnost ne.

7.1.6 Otázka 6: Setkal/a jste se v DVP v praxi?

Tato otázka byla pro můj výzkum nejpodstatnější. Výzkum odhalil, že 18 (38,3 %) respondentů se v praxi s dříve vysloveným přáním setkalo. S DVP se v praxi setkali tři lékaři, devět všeobecných sester a šest praktických sester. Fyzioterapeuti ani nutriční terapeuti se s dříve vysloveným přáním nesečkali v praxi.

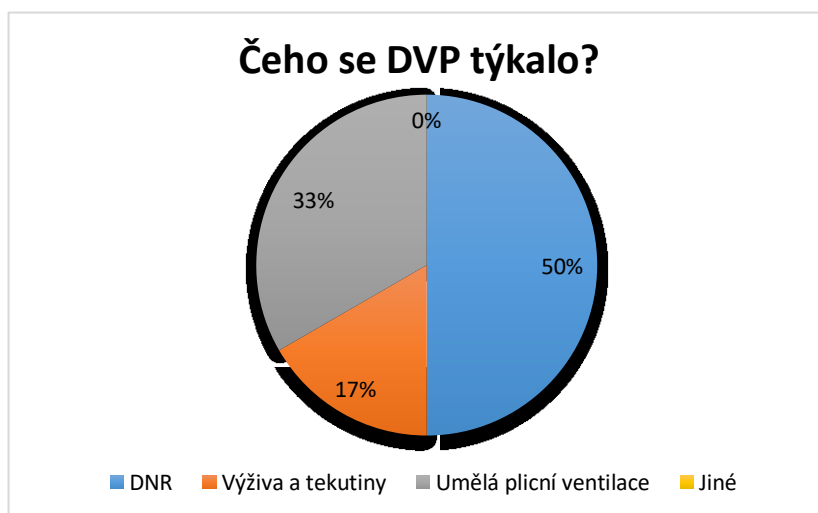
Graf 1 DVP v praxi



7.1.7 Otázka 7: Pakliže jste se s DVP setkal/a, čeho se týkala?

Respondentů, kteří se setkali s dříve vysloveným přáním, se poté dotazník ptal, čeho se dříve vyslovená přání týkala. Pod otázkou jsem uvedla komentář: Jestliže jste se nesetkal/a s DVP v praxi, neodpovídejte na další otázky. Tento komentář jsem uvedla z účelem nevalidních výsledků, aby respondenti v rámci možnosti jiné neuváděli „nesetkal“. Bylo zde možné vybrat více odpovědí, ovšem žádný respondent nevybral více jak jednu odpověď.

Graf 2 Obsah dříve vysloveného přání



Výše uvedený graf znázorňuje obsah dříve vysloveného přání, se kterým se respondenti setkali. Devět respondentů, z nichž byli dva lékaři, čtyři všeobecné sestry a šest praktických sester, uvedlo, že se přání týkalo DNR (do not resuscitate – neresuscitovat), což činí 50 % (devět odpovědí) všech dříve vyslovených přání z výzkumného vzorku. Umělá plicní ventilace (dále jen UPV) se umístila na druhém místě se zastoupením 33 %. Takové přání se objevilo v praxi u šesti respondentů, z nichž polovina uvedla, že si UPV nepřála a polovina si UPV přála. S dříve vysloveným přáním týkající se výživy a tekutin se setkali v praxi pouze tři respondenti (dvě všeobecné sestry a jedna praktická sestra).

7.1.8 Otázka 8: Ve svém DVP si pacient...

Osmá otázka dotazníku se ptala respondentů, zda si uvedenou léčebnou intervenci pacienti přáli či nikoliv (odpovědi přál si výše uvedené nebo nepřál si výše uvedené). Ukázalo se, že sedm z devíti pacientů si přálo plnit DNR, kdežto dva respondenti uvedli, že jejich pacienti si v rámci svého dříve vysloveného přání přáli resuscitovat za každou cenu a dávali najevo nesouhlas s DNR. Všichni respondenti, kteří uvedli výživu a tekutiny jako obsah dříve vysloveného přání, uvedli, že si pacienti intervenci nepřáli. Výsledky pro UPV ukázaly, že polovina pacientů si přála jejich podávání a polovina si naopak podávání nepřála, jak je již uvedeno v předchozím odstavci.

7.1.9 Otázka 9: Byla přání pacienta naplněna plánování/poskytování péče?

Dále jsem se prostřednictvím dotazníku ptala respondentů, zda byla přání pacienta naplněna při plánování a poskytování péče. Z odpovědí respondentů vyšlo najevo, že byla přání pacienta naplněna v 15 případech. Pouze 3 respondenti uvedli, že nebyla naplněna.

7.1.10 Otázka 10: Pakliže nebyla naplněna, z jakých důvodů?

Pouze tři respondenti odpověděli, že přání nebyla naplněna a to dvakrát z důvodu, že si to rodina pacienta nepřála, aby se hledělo na DVP pacienta a jednou z důvodu, že zdravotníci nevěděli o dříve vysloveném přání pacienta před poskytnutím péče. Dva respondenti uvedli, že přestože bylo dříve vyslovené přání naplněno, tak museli jednat proti přání rodině, která byla s dříve vysloveným přáním pacienta v rozporu.

7.2 *Kvalitativní výzkum – postoje laické veřejnosti na vybrané léčebné intervence a poučení lékaře v souvislosti s DVP*

Mého kvalitativního výzkumu se zúčastnilo pět respondentů. Respondenti odpovídali na předem stanovené otázky v rámci strukturovaného rozhovoru. Rozhovor obsahoval celkem 17 otázek, z nichž se 11 zaměřovalo na vybrané léčebné intervence dle výše citovaného textu doktora Matějky. Zbýlých pět otázek

se zaměřovalo na to, zda vědí, co jsou DVP, a kde se s nimi případně setkala. Dále jak si představují situaci, v níž budou nekompetentní. Na závěr jsem se respondentů ptala, zda uvažují o sepsání DVP, a jestli si myslí, že je to užitečný dokument.

Respondent 1 je 25letý student. Respondent 2 je 28letá žena s inženýrským titulem. Respondent 3 je 50letá žena s maturitním vzděláním. Respondent 4 je 56letý inženýr. Respondent 5 je 82letý důchodce.

7.2.1 Víte co je dříve vyslovené přání?

První otázka rozhovoru byla, zda respondenti vědí, co jsou dříve vyslovená přání. Pouze dva respondenti věděli, co jsou dříve vyslovená přání a dokázali stručně vysvětlit, co si myslí, že to znamená. Jejich odpovědi byli následující. Respondent 2 odpověděl: *„Tuším, to jsou takové ty věci, které si přejete nebo chcete, aby se stali v případě, že umřete, nebo že jste na přístrojích a nemůžete za sebe rozhodovat.“* Respondent 3 odpověděl: *„Ano, to je, že si napíšu přání pro případ, že nebudu moct reagovat.“* Zbývající tři respondenti chtěli, abych jim vysvětlila, co jsou DVP.

7.2.2 Kde jste se s DVP setkal/a?

Druhou otázku jsem položila pouze dvěma respondentům, kteří věděli co DVP jsou. Respondent 2 odpověděl: *„Úplně poprvé asi z filmu nebo ze seriálů ze zdravotnického prostředí. Potom z různých mediálně známých kauz z USA.“* Naproti tomu se respondent 3 setkal s DVP až poté, co jsem se začala věnovat této práci a téma ji začalo zajímat. Tudíž mohu potvrdit, že nebýt mé práce, tak by respondent nevěděl o DVP.

7.2.3 Jak si představujete situaci, kdy se stanete nekompetentní a bude za Vás rozhodovat DVP? Popište mi jí.

V rámci rozhovoru jsem se respondentů ptala, zda by mi mohli popsat situaci, ve které by byli nekompetentní a mělo by za ně rozhodovat DVP. Respondenti 1, 2, 3 i 4 uvedli jako hlavní situaci/důvod kóma a ztrátu vědomí. Respondent 1 také

uvedl psychické onemocnění a stav dezorientace. Respondent 3 uvedl jako další důvod „*těžkou mozkovou mrtvici*“. Respondent 5 řekl: „*No asi bych řekl, že budu mít něco s hlavou a nebudu nic vědět.*“.

7.2.4 Mají se lékařská opatření zaměřit na tišení obtíží, tedy bolesti, neklidu, strachu, dušnosti nebo nevolnosti?

Na tuto otázku všichni respondenti uvedli, že by chtěli tišit obtíže. **Druhá část otázky se ptala, zda by respondenti chtěli tišit obtíže i tehdy, když nelze vyloučit, že přijatá opatření mohou vést ke zkrácení života.** Respondenti 1 a 2 uvedli, že za takových podmínek by si nepřáli tišit obtíže, což je možná dáno mladým věkem respondentů, kteří dávali během rozhovoru nejvíce najevo, že hlavní pro ně je zlepšit svůj zdravotní stav a přežít za každých okolností. Respondent 3 řekl, že by to nechal na zvážení lékaře a rodiny. Nejstarší dva respondenti by souhlasili s tišením obtíží i za předpokladu zkrácení života.

7.2.5 Jaký máte v předjímané situaci postoj k umělému podávání výživy a tekutin (nasogastrická sonda, PEG sonda, parenterální přístup)?

Při páté otázce rozhovoru jsem se ptala, jaký mají respondenti postoj k umělému podávání výživy a tekutin a následně jsem uváděla cesty podání. Všichni respondenti uvedli, že souhlasí s podáváním výživy a tekutin, ovšem kdyby to nevedlo ke zlepšení jejich stavu, tak by pouze respondent 4 chtěl pokračovat v podávání. Respondent 1 řekl, že v případě, že by se jeho stav nelepšil, tak by mu to bylo jedno. Stejně tak by respondent 3 v takové situaci nechal rozhodnutí na lékaři a rodině. Respondent 2 a 5 uvedli, že v případě nezlepšení stavu by nechtěli pokračovat v podávání. Zde nenacházím žádnou spojitost mezi věkem respondentů a jejich odpověďmi. Dále jsem se ptala, zda by respondenti souhlasili s podáváním výživy a tekutin per os za pomoci zdravotníků. Všichni respondenti uvedli, že by souhlasili s podáváním per os. Respondenti 1, 2, 3 a 4 uvedli, že by souhlasili i s podáváním výživy a tekutin nasogastrickou sondou a parenterálně. Odpovědi týkající se zavedení PEGu nebyli zcela jednoznačné. Respondent 1, 3 i

4 uvedli, že by s tím souhlasili jen za podmínky, že by žádná jiná cesta podání nebyla úspěšná a nevedla k jasným výsledkům. Respondent 5 řekl: „*No to ne, jak jsem říkal, žádné operace kvůli tomu nechci.*“

7.2.6 Jak se stavíte k resuscitaci? Přejete si být resuscitován?

Rozhovor dále pokračoval výše uvedenou otázkou. Všichni respondenti kromě pátého respondenta řekli, že by chtěli být resuscitováni za každých podmínek a okolností. Respondent 5 se dlouze nad otázkou zamýšlel, než odpověděl, že by nechal situaci na zvážení lékaře a dále odpověděl: „*Kdybych se měl probudit jako ležák a žít ještě o pár let víc, tak to nechci! Až přijde můj čas, tak chci odejít v klidu.*“ Zde bych mohla uvést věkovou souvislost s odpověďmi respondentů, jelikož jen nejstarší respondent by nesouhlasil s resuscitací.

7.2.7 Přejete si dechovou podporu?

Následující sedmá otázka se respondentů ptala, zda by si přáli dechovou podporu. U této otázky se odpovědi nelišily od předchozí otázky. Opět první čtyři respondenti uvedli, že by souhlasili s dechovou podporou v případě, že by tato intervence pomohla jejich zdravotnímu stavu. Respondent 5 uvedl, že by si ji přál pouze v nejnnutnějším případě, ale že „*nechce ležet s hadičkami všude*“. Zajímavé byly názory prvního respondenta, který u každé intervence chtěl znát statistiky mortality a morbidit pacientů léčených různými metodami a pokládal znalost těchto statistik za klíčové a rozhodující při poučení lékařem.

První dva respondenti, tedy ti nejmladší, uvedli, že by chtěli odpojit v případě, že by jejich stav nevedl k tomu, že by se z kómatu probudili. Naproti tomu respondent 4 řekl: „*Nechtěl bych, aby mě odpojovali od přístrojů. Dokud bude alespoň malá šance, tak chci asi žít.*“

7.2.8 Jak nahlížíte na roli vasoaktivní podpory neboli podpory oběhu?

Na otázku, jak nahlíží respondenti na vasoaktivní podporu, odpovídali, že s tím souhlasí, jestliže jim pomůže přežít. Respondenti uváděli, že všechny intervence se jim zdají opodstatněné v případě, že jim mají pomoci. S touto intervencí

souhlasil také pátý respondent, který svou odpověď odůvodnil tím, že již 8 let užívá léky na podporu oběhu. Ovšem musím konstatovat, že tato otázka byla velmi problematická v rámci mého výzkumu. U všech respondentů jsem musela stručně vysvětlit, co vasoaktivní podpora znamená, ale nebylo možné každému respondentovi detailně popsat všechny aspekty této intervence. Zde by bylo poučení lékařem na místě u všech respondentů, kteří i sami uvedli, že by chtěli více informací.

7.2.9 Jak se stavíte k paliativní sedaci?

Devátá otázka, jak se respondent staví k paliativní sedaci, byla rovněž problematická. Opět bylo nutné všem respondentům vysvětlit, co je paliativní sedace, a proč se používá. Všichni respondenti souhlasili, aby byla taková intervence použita, ovšem je možné, že by po rozsáhlejším poučením lékařem svůj názor změnili, jelikož by detailněji vysvětlil indikace intervence, její komplikace a následky. V rámci této práce nebylo možné hlouběji informovat respondenty, tak aby byli o všem řádně informováni.

7.2.10 Jak se stavíte k podání krevní transfuze?

Všichni respondenti projevili souhlas s podáním krevní transfuze. Znovu kladli respondenti důraz na zlepšení jejich stavu a dávali najevo jejich důvěru v lékaře a v jeho posouzení indikace. První respondent řekl: „*Stavím se k ní pozitivně. Jestli je to nutný, a když to pomůže léčbě, tak ať je mi transfúze podána. Chtěl bych po lékaři vědět ale komplikace, který to přináší. U všech těchto intervencí bych chtěl vidět nějaký statistiky. Sám bych si to nehledal, ale chtěl bych to po něm.*“

7.2.11 Přejete si dialýzu? Chtěl/a byste být dialyzována?

Na otázku, zda by si respondenti přáli dialýzu, odpovídali, že ano. Respondent 1 uvedl, že by chtěl, aby mu lékař řekl všechny indikace k dialýze a statistiky doby přežití a průměrné doby do transplantace ledvin. Respondent 4 řekl, že by souhlasil s dialýzou jen na nezbytně dlouhou dobu, ale kdyby měl být kontinuálně na dialýze nebo by musel po zbytek života na dialýzu docházet, tak by jí odmítl. Podobný názor měl i respondent 5, který by po zkušenostech jeho kamaráda, který

docházel čtyřikrát týdně na dialýzu, nesouhlasil s dialyzační léčbou, protože to vnímá jako otroctví nemoci.

7.2.12 Přejete si podávání antibiotik?

Dvanáctá otázka rozhovoru se týkala souhlasu respondenta s podáním antibiotik. Respondenti 1, 2, 3 a 5 s antibiotiky naprosto souhlasili. Naproti tomu respondent 4 řekl: „*Nepřeju, ale pokud by to ten můj stav vyžadoval, tak ano. Myslím si, že to není pro organismus prospěšné. Souhlasil bych jen v krajních případech, kdybych se bez nich neobešel. Nejsem jejich zastávce.*“ V teoretické části práce poukazují na možný mediální nátlak „být proti antibiotikům“. Zde se mi potvrdila má domněnka toho, proč by lidé mohli antibiotickou léčbu odmítat. Respondent totiž svůj názor opodstatnil tím, že to v televizi a ve zprávách říkají.

7.2.13 Přejete si být hospitalizován? Odmítáte hospitalizaci ve výše popsané situaci? Nebo svolujete k hospitalizaci, pokud má hospitalizace sloužit k lepšímu tišení obtíží a není tak možné učinit v domácí (hospicové) péči?

Poslední dvě otázky rozhovoru týkající se léčebných intervencí, se ptaly, zda respondenti souhlasí s hospitalizací, a zda by raději zůstali doma, kdyby měli možnost péče tam. Všichni respondenti souhlasili s hospitalizací, avšak respondenti 1, 4 a 5 by preferovali zůstat doma a mít zajištěnou péči v známém a příjemnějším prostředí. Opačný názor zastávali respondenti 2 a 3, kteří chtěli zůstat raději v nemocnici. Respondent 2 odpověděl: „*Nechci zůstat doma. Cítila bych se bezpečněji v nemocnici.*“. Respondent 3 taktéž odpověděl: „*Ne, radši v nemocnici, abych se z toho dostala. Hlavně záleží na posouzení rodiny, protože ne všichni jsou schopni se doma postarat.*“. Respondenti 2 a 3 zdůrazňovali, že vždy mají naději na zlepšení, a nechtějí riskovat, že by jim doma nebyl nikdo schopný adekvátně pomoci.

7.2.14 Uvažujete o sepsání DVP?

Zajímalo mě, jestli respondenti po našem rozhovoru uvažují o sepsání DVP. Žádný respondent neodpověděl, že by chtěl sepsat své dříve vyslovené přání, nebo

že by o tom uvažoval. Respondenti měli různé důvody, proč nechtějí sepsat DVP. Jedním důvodem byla důvěra v lékaře a rodinu, a že se podle nich rozhodnou podle nejlepšího uvážení. Dalším důvodem byl fakt, že respondenti neuvažují nad tím, že by se jim něco mohlo stát, nebo že byli vážně nemocní. Respondent 1 řekl, že si po rozhovoru zjistí, jaké nemoci se vyskytují v jeho rodině, ale neovlivní to jeho rozhodnutí nesepsat si DVP. Respondent 2 uvedl zajímavý důvod: „*Ne, nikdy mě to nenapadlo a bála bych se, že bych si něco vymyslela, a pak bych to chtěla jinak, takže to nechám na těch lékařích, a pak na svém okolí, na mé rodině, protože věřím, že by se rozhodli, jak nejlépe by mohli. Věřím, že by udělali všechno, abych přežila, a kdyby k tomu nevedlo, tak by mě nechali odejít.*“. Strach ze změny názoru je v tomto případě zcela opodstatněný. Pro lidi, kteří se během svého života nesetkali s vážnou nemocí, jen velmi těžké teoreticky nad tímto uvažovat. Naproti tomu ani respondent 5 neprojevil zájem o sepsání DVP. Ve své odpovědi zmínil, že mu přijde zbytečné v jeho letech něco sepisovat, a důvěřuje své rodině.

7.2.15 Myslíte si, že je DVP užitečný dokument?

Na závěr rozhovoru jsem se respondentů zeptala, jestli si myslí, že jsou DVP užitečný dokument. Odpovědi na tuto otázku byli velmi zajímavé, proto jsem se rozhodla uvést všechny. Vyšlo najevo, že si jenom první respondent myslí, že dokument není užitečný. Respondent 1 řekl: „*Myslím si, že je to spíš neužitečný. Oni přece vědí, jak ti mají pomoci a já jim důvěřuju. Chci říct, že to lékařsky sťažuje práci, protože ten lékař musí brát ohled na to, co si ten pacient přeje a ten pacient je amatér a laik a vůbec netuší, co ty informace znamenají a jaký mají následky. I přes to poučení se mi lidé zdají dostatečně hloupí na to, aby měli stejně tak dobrý rozhodnutí jako ten doktor. Takže můj osobní názor je, že taková věc je spíš pro lékaře těžší a pro pacienty to je psychicky lepší, protože mají klid na duši, že o ně bude postaráno, tak jak by si přáli. Všichni si přejou, aby bylo všechno podle nás, ale myslím si, že ten člověk nikdy nemůže tušit, jakou péči potřebuje a to ten doktor by měl vědět. Tímhle doktorovi svážou nějakým způsobem ruce a pro něj je to přítěž. Myslím si, že by doktorská práce se měla vázat na to, aby ten*

člověk přežil, čím dýl, tím líp. Je to asi těžká otázka pro doktora, ale tohle je můj názor.“

Odpověď respondenta 2 byla: *„Myslím, že ano, protože jsou lidi, pro které je to důležitý z nějakého psychologického hlediska, nebo žijou rizikovější životní styl, kdy je velká šance, že se do takového stavu mohou dostat. Taky si myslím, že je to docela fajn pro lékaře, kdy, a to se jim děje asi docela běžně, se jim dostane pod ruce někdo ve vážném stavu a má rodinu daleko a oni nevědí co, takže to pro ně slouží jako takový návrh toho, co dělat. A taky je to fajn, protože si spousta lidí nepřeje přežít a tohle je možnost jak jim to dopřát.“*

Respondent 3 uvedl: *„Není to od věci, lidé by si měli rozhodovat o svém životě, ale je to strašně těžký, protože to vždycky musí být ve spolupráci s lékařem. Každý máme nárok se rozhodnout o tom, co chceme a mnohdy je náš život v rukách lékaře a spoléháme na to, že se rozhodne správně, a že udělá jen to nejlepší pro nás. Takže si myslím, že to není špatná věc.“*

Respondent 4 měl podobný názor jako předešlí dva respondenti a odpověděl: *„Pro někoho třeba jo. Pro někoho je to v podstatě okamžik, kdy nechtějí prodlužovat nákej ten svůj stav, tak to vidí jako východisko.“*

Poslední respondent se vyjádřil následovně: *„Asi jo, když vidím, jak někdo dlouhá léta trpí, tak si myslím, že je na místě mu splnit přání a nechat ho v klidu dožít. Občas mi přijde, že ty doktoři furt musí něco dělat a to taky není úplně v pořádku. Jsme přece jenom lidi a chceme žít a ne být vázaný na nemoce a léky.“*

Shrnutím všech odpovědí respondentů vyšlo, že je DVP užitečným dokumentem pro dlouhodobě nemocné nebo pro lidi s rizikovým životním stylem. Všichni respondenti uvedli, že lékař má nebo by měl mít hlavní podíl na léčbě a je dobré s ním spolupracovat. Také jsem zjistila, že pouze jeden respondent vidí DVP jako přítěž pro lékaře, naopak zbylí respondenti vnímají DVP jako lékařovu pomůcku.

7.2.16 Názory respondentů na poučení lékařem

Během rozhovoru jsem se také respondentů ptala, co by chtěli vědět v rámci poučení lékařem. Všichni respondenti uvedli, že by chtěli znát alespoň základní informace o diskutovaných intervencích. Nejčastěji uváděli, že by chtěli znát komplikace, indikace, u léků nežádoucí účinky, možnosti léčby. Respondent 1 jako jediný uvedl, že by chtěl od lékaře, aby mu předložil statistická data. Obecně všichni zúčastnění odpovídali, že by chtěli znát co nejvíce informací, jelikož mají vzdělání z odlišných oborů. Těžko se respondentům vyjadřovalo, co přesně by po lékaři chtěli, což souvisí s jejich vzděláním a malými zkušenostmi se zdravotnickým prostředím.

8 DISKUSE

Praktická část práce obsahuje dva rozdílné výzkumy. Výsledky výzkumů, které jsou v práci prezentovány, se nemohou, z důvodu malého počtu respondentů, uplatňovat celoplošně a udávat za směrodatné. Navzdory tomu přinášejí užitečné informace a zajímavé názory, které mohou sloužit k zamyšlení nad stávající situací.

První výzkum se týká implementace dříve vyslovených přání do praxe na základě dotazování zdravotnických pracovníků. Z výzkumu vyšlo najevo, že se dříve vyslovená přání přeci jen v praxi objevují a to v 18 ze 47 případů (38,3%) dotazovaných respondentů. Jiné výzkumy provedené v mnoha zemích se navzájem liší a není vhodné je srovnávat z důvodu rozdílů v právních normách týkajících se dříve vysloveného přání. Podobnou otázku s podobným výsledkem, zda se zdravotničtí pracovníci setkali s dříve vysloveným přáním v praxi, kladla Monika Remešová ve své bakalářské práci. Z jejího výzkumu vyšlo, že pouze 11% dotazovaných (lékaři, fyzioterapeuti, sestry a asistenti) se setkali s přáním v praxi. (25) Musím zohlednit faktory, které mohly ovlivnit výsledky mého výzkumu, například náhodný výběr účastníků, menší počet respondentů, více respondentů z akutní péče apod.

Výzkum dále ukázal, že se dříve vyslovené přání nejčastěji týká resuscitace (50%) a také umělé plicní ventilace (33%). Výsledky výzkumu odhalily, že dříve vyslovené přání nebylo naplněno jen u tří pacientů, a to buďto z důvodu rodiny, která si nepřála, aby se na přání pacienta hledělo, anebo z důvodu neinformovanosti zdravotníků o tom, že pacient má sepsané dříve vyslovené přání. Většina respondentů, konkrétně 41 z dotazovaných, věděla, co jsou dříve vyslovená přání, což je důležité k tomu, aby se institut v praxi začal víc objevovat. Tyto výsledky se téměř shodují například z výzkumem provedeným ve Španělsku, který zkoumal znalosti sester v souvislosti s „living wills“. (26)

Druhý výzkum práce se zaměřoval na postoje laiků vůči vybraným lékařským intervencím a jejich pohled na poučení lékaře při sepisování dříve vysloveného

přání. Výzkum probíhal formou strukturovaného rozhovoru s pěti respondenty, který jsem poté připsovala do textu. Pouze jeden respondent věděl dopředu, co jsou dříve vyslovená přání. Ostatní účastníci se s přání před rozhovorem nesetkali. Podobný výsledek zaznamenala Bc. Petra Šandová, která se ve své diplomové práci zabývala informovaností laické veřejnosti o dříve vyslovených přání. Šandová zjistila, že pouze 28% z 203 respondentů ví, o co se jedná. (27) Výsledky ukázaly, že respondenti chtějí, aby měli možnost žít co nejdéle, a to i za podmínek, že budou upoutáni na lůžku a přístrojích. Pouze nejstarší respondent zastával názor, že by nechtěl nadstandardní péči v případě, že by jeho kvalita života měla být výrazně snížena.

Dále výzkum poukázal na přetrvávající paternalistický typ péče v České republice, jelikož všichni respondenti dávali najevo jejich uznání a důvěru k lékařům a věří v jejich odbornost. Velký vliv na rozhodování má vzdělání pacienta/člověka, který si své přání sepisuje, jelikož má svoji určitou představu o léčebných intervencích a nemocech. Zajímavý výzkum by mohl být srovnání názorů lidí před znalostí medicíny, a poté co měli možnost detailně pozorovat pacienty v nemocnicích. Na závěr rozhovoru jsem se respondentů tázala, zda si myslí, že jsou dříve vyslovená přání užitečným dokumentem. Zde čtyři respondenti uvedli, že si myslí, že je to pomocný dokument, který je přínosem jako pro pacienta, tak pro lékaře. Jeden respondent byl opačného názoru a vnímá dokument jako přítěž pro
lékařský
personál.

9 ZÁVĚR

V teoretické části mé práce se věnuji především historii dříve vyslovených přání v ČR, Evropě a vznik v USA, dále popisuju etické aspekty dříve vysloveného přání, především principy, které se přání týkají. Práce dále pojednává o poučení lékařem, jakožto povinnou částí platného dříve vysloveného přání, komunikační dovednosti lékaře a empatii. Na závěr teoretické části práce zmiňuje některé faktory ovlivňující poučení pacienta.

Práce obsahuje dva rozdílné výzkumy, které jsou náplní praktické části práce. První výzkum byl zaměřen na dotazování 47 zdravotníků, konkrétně lékařů, všeobecných a praktických sester, fyzioterapeutů a nutričních terapeutů, prostřednictvím online dotazníku, který se týkal především jejich zkušeností s dříve vysloveným přáním. Tento kvantitativní výzkum zjišťoval míru implementace dříve vyslovených přání v praxi, obsahovou stránku přání a jejich naplnění. Výzkum ukázal, že se s dříve vysloveným přáním setkalo 18 (38,3%) ze 47 respondentů. Dále se ukázalo, že nejčastěji přání obsahovalo pokyny DNR a na druhé místě odmítnutí umělé plicní ventilace. Jelikož výsledky výzkumu ukazují, že se dříve vyslovené přání v České republice objevuje, je nutno se tomuto tématu více věnovat a vzdělávat zdravotnické pracovníky i laickou veřejnost o právních náležitostech přání.

Práce dále obsahuje druhý kvantitativní výzkum, který se zaměřoval na postoje laické veřejnosti na jednotlivé léčebné intervence. Výzkumu, který probíhal formou strukturovaného rozhovoru, se účastnilo 5 respondentů různých věkových kategorií. Výzkum se následně zaměřil na to, jakým způsobem je vnímáno poučení lékařem laickou veřejností – respondenty. Z výzkumu je patrné, že respondenti mají důvěru v lékařích a v rodinu. Všichni respondenti se shodovali v tom, že je pro ně důležitý život, a to i za podmínek jeho nezkvalitnění v určitých mezích. Mimo jiné výzkum ukázal, že respondenti nejsou připraveni a ochotni sepisovat dříve vyslovená přání z mnoha důvodů uvedených v kapitole výsledky.

Má bakalářská práce dokázala, že se v praxi dříve vyslovená přání vyskytují. Zdravotníci jsou více informováni o této problematice a implementují přání pacienta do péče. Práce také informuje o postojích laické veřejnosti k možným léčebným intervencím. Doufám, že jsem svou prací upozornila na problematiku dříve vyslovených přání, a že jsem rozšířila povědomí o možnostech sepsání dříve vyslovených přání, kterých si mohlo do budoucna přibývat.

10 Citovaná literatura

1. Předpis č. 96/2001 Sb. mezinárodních smluv
2. DOLEŽAL, Adam. DŘÍVE VYSLOVENÁ PŘÁNÍ (ADVANCE DIRECTIVES): Právní a etické úvahy. Advance Directives. Legal and ethical aspects. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2017, **2017**(2), 1-15. ISSN 1804-8137.
3. BLAŽÍK, Michael. *Trestněprávní problematika dříve vysloveného přání*. Praha, 2016. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Právnická fakulta. Vedoucí práce JUDr. Olga Sovová Ph.D.
4. Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách
5. SABATINO, Charles. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. *The Milbank Quarterly*. 2010, **2010**(2), 211-239. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x. ISSN 1468-0009.
6. GALLIN, John I., Frederick P. OGNIBENE a Laura Lee JOHNSON. *Principles and practice of clinical research*. Fourth edition. London, United Kingdom: Academic Press, 2018. ISBN 9780128499054.
7. MILLER, Blanca. Nurses in the Know: The History and Future of Advance Directives. *The Online Journal of Issues in Nursing* [online]. 2017, 6. 9. 2017, **2017**(3), - [cit. 2018-05-25]. DOI: 10.3912/OJIN.Vol22No03PPT57. Dostupné z: <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-22-2017/No3-Sep-2017/Articles-Previous-Topics/History-and-Future-of-Advance-Directives.html>
8. Death with Dignity Acts: Current Death with Dignity Laws. *Death with Dignity* [online]. Portland, Oregon: Death with Dignity National Center, 2018 [cit. 2018-05-25]. Dostupné z: <https://www.deathwithdignity.org/learn/death-with-dignity-acts/>
9. LIM, Anthony. The Right to Die Movement: From Quinlan to Schiavo. *Harvard Law School Students Papers* [online]. Harvard Law School

- Students Papers, 2005, 25. 5. 2005, , 1-53 [cit. 2018-05-25]. Dostupné z: <https://dash.harvard.edu/handle/1/8889450>
10. CÍSAŘOVÁ, Dagmar. *Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi: monografie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2010. ISBN 978-80-87146-31-6.
 11. ŠIMEK, Jiří. *Lékařská etika*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5306-5.
 12. HEŘMANOVÁ, Jana a Jiří ŠIMEK. Advance directives v Evropě. *Praktický lékař: Časopis pro další vzdělávání lékařů*. 2010, **2010**(2), 78-80. ISSN 0032-6739.
 13. KESSEL, A. a J. MERAN. Advance directives in the UK: legal, ethical, and practical considerations for doctors. *British Journal of General Practice* [online]. 1998, 1998, **1998**(430), 1263–1266 [cit. 2018-05-25]. ISSN 1478-5242. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1410166/>
 14. ROBERTSON, George. Making an advance directive. *British Medical Journal*. 1995, **1995**(6974), 236-238. ISSN 0959-8138.
 15. *Mental Capacity Act 2005*. In: . UK: The Stationery Office Limited, 2005, ročník 2005, číslo 9. Dostupné také z: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf
 16. MATĚJEK, Jaromír. *Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika*. Praha: Galén, c2012. ISBN 9788072628506.
 17. BLÁHOVÁ, Hana. Dříve vyslovená přání - jako (možný) nástroj rozhodování o zdravotní péči na konci života. *Medicína pro praxi*. 2016, **2016**(4), 168-180. ISSN 1214-8687.
 18. HEŘMANOVÁ, Jana. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.
 19. MATĚJEK, Jaromír, Helena KREJČÍKOVÁ a Irena ZÁVADOVÁ. *Dříve vyslovené přání: Manuál pro lékaře*. 2016. Praha: Cesta domů, 2016.
 20. HONZÁK, Radkin. *Komunikační pasti v medicíně: praktický manuál komunikace lékaře s pacientem*. 2., dopl. vyd. Praha: Galén, c1999. ISBN 80-7262-032-0.

21. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.
22. TATE, Peter. *Příručka komunikace pro lékaře: jak získat důvěru pacienta*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0911-2.
23. HIRN, Petr. *Empatie v lékařské profesi*. Praha, 2015. Diplomová práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Vedoucí práce Doc. PhDr. Karel Hnilica, CSc.
24. DAVIDSON, Judy. Family-Centered Care: Meeting the Needs of Patients' Families and Helping Families Adapt to Critical Illness. *Critical Care Nurse*. 2009, **2009**(3), 28-34. ISSN 0279-5442.
25. REMEŠOVÁ, Monika. *Informovanost o dříve vysloveném přání na odděleních NIP*. Praha, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 3. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Jana Heřmanová, Ph.D.
26. IGLESIAS, Marta a Ricardo VALLEJO. LIVING WILLS IN THE NURSING PROFESSION: KNOWLEDGE AND BARRIERS. *Acta Bioethica*. Santiago, Chile, 2013, **2013**(1), 113-123. ISSN 0717-5906.
27. ŠANDOVÁ, Petra. *Informovanost veřejnosti o problematice dříve vyslovených přání*. Praha, 2017. Diplomová práce. Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Eva Prošková.

PŘÍLOHY

Dotazník

Dobrý den,

jsem studentka 3. lékařské fakulty UK oboru Všeobecná sestra. Žádám o vyplnění krátkého dotazníku, jehož zpracování bude součástí bakalářské práce "Dříve vyslovená přání a jejich implementace v praxi".

Předem děkuji za Váš čas,

Eliška Petránková

1. Jaká je Vaše profese? *

Vyberte jednu odpověď

- a) Lékař
- b) Všeobecná sestra
- c) Praktická sestra (bývalý zdravotnický asistent)
- d) Fyzioterapeut
- e) Nutriční terapeut

2. V jakém zařízení pracujete? *

Vyberte jednu odpověď

- a) Nemocnice
- b) Sociální/komunitní zařízení
- c) Jiné...

3. Jedná se o zařízení... *

Vyberte jednu odpověď

- a) Státní
- b) Soukromé

4. Na jakém typu oddělení pracujete? *

Vyberte jednu odpověď

- a) Akutní péče

- b) Dlouhodobá péče
- c) Následná péče
- d) Jiné...

5. Víte co jsou dříve vyslovená přání (dále jen DVP)? *

Vyberte jednu odpověď

- a) Ano
- b) Ne

6. Setkal/a jste se s DVP v praxi? *

Vyberte jednu odpověď

- a) Ano
- b) Ne

7. Pakliže jste se s DVP setkal/a, čeho se týkala?

Jestliže jste se neseťkal/a s DVP v praxi, neodpovídejte na další otázky.

Možnost výběru více odpovědí.

- a) DNR
- b) Výživy a podávání tekutin
- c) Umělé plicní ventilace
- d) Jiné...

8. Ve svém DVP si pacient...

Pokračování předešlé otázky

- a) Přál výše uvedené
- b) Nepřál/odmítal výše uvedené

9. Byla přání pacienta naplněna při plánování/poskytování péče?

Jestliže jste se neseťkal/a s DVP v praxi, neodpovídejte na další otázky.

- a) Ano
- b) Ne

10. Pakliže nebyla naplněna, z jakých důvodů?

Jestliže jste se neseťkal/a s DVP v praxi, neodpovídejte na další otázky.

- a) Lékař se bál případného postihu, kdyby přání naplnil

- b) Nevěděli jsme o DVP pacienta před zahájením léčby/péče
- c) Rodina si nepřála, aby byla přání naplněna
- d) Jiný důvod