



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Ošetrovatelská etika v péči o nevléčitelně nemocné

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Bc. Monika Kálalová

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Ondřej Doskočil, Th.D.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svou diplomovou práci s názvem „Etika ošetrovatelství v péči o nevléčitelně nemocné“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 13. 5. 2019

.....

Poděkování

Děkuji mému vedoucímu práce Mgr. et Mgr. Ondřejovi Doskočilovi, Th.D. za podnětné a cenné rady. Za jeho trpělivost a podporu při psaní diplomové práce. Další poděkování bych chtěla věnovat všem zúčastněným respondentům, kteří přispěli do výzkumné části mé diplomové práce a umožnily mi tak sesbírat potřebná data pro její zpracování.

Ošetrovatelská etika v péči o nevléčitelně nemocné

Abstrakt

Cíl práce

Cílem výzkumné části diplomové práce bylo zjistit, jaká etická dilemata zdravotnický personál v péči o nevléčitelně nemocné rozpoznává a jakou roli zaujímá v doprovázení umírajících.

Způsob dosažení cíle

K dosažení cíle jsme zvolili kvalitativní výzkumné řešení pomocí polostrukturovaného rozhovoru jaká etická dilemata nelékařský zdravotnický personál rozpoznává a jaké role zastává v rozhodování v závěru života pacienta. Výzkumným souborem bylo 10 sester, které jsou součástí paliativních týmů ve vybraných zdravotnických zařízeních. Poskytnuté rozhovory byly přepsány a pomocí kódovací techniky „tužka papír“ byla data uspořádána do jednotlivých kategorií.

Získané poznatky a závěr

Z prováděného výzkumu vyplynulo, s jakými etickými dilematy se jako nelékařští zdravotničtí pracovníci ve své praxi setkáváme a jaké postoje a role vůči nevléčitelně nemocným, umírajícím pacientům a jejich rodinám zaujímáme. Pacienti s nevléčitelnou nemocí na konci svého života se ocitají ve velice těžké situaci. Zkvalitnění poskytované péče a umět být těmto pacientům na blízku, je velice důležité. Zdravotníci by si měli uvědomovat, že jakékoliv rozhodnutí se může stát etickým dilematem, které bychom měli umět rozpoznat, najít co nejlepší řešení, tak aby byly hlavně uspokojeny potřeby pacienta, respektováno jeho přání se zachováním lidské důstojnosti. Jedině takto vedenou paliativní péči můžeme charakterizovat jako kvalitní, zaměřenou na pacienta, jeho individualitu a jedinečnost osobnosti.

Klíčová slova

Nelékařský zdravotnický personál, paliativní péče, etická dilemata, nevléčitelně nemocný a umírající pacient

Nursing moral philosophy in the care of the terminally ill

Abstract

The aim of the work

The aim of the research part of the diploma thesis was to find out what ethical dilemmas the medical staff recognizes in the care of the terminally ill and what role it occupies in accompanying the dying.

The method to reach the goal

To achieve the goal, we chose a qualitative research solution using a semi-structured interview, which ethical dilemmas of the non-medical healthcare staff recognizes and what roles it takes to make decisions at the end of the patient's life. The research group was consisted of 10 nurses who are part of palliative teams in selected health care institutions. The interviews which were provided, were rewritten, and using of coding techniques „paper-pencil“, the data was organized into each categories.

The gained knowledge and the conclusion

The research which we have conducted reveals what ethical dilemmas we see as a non-medical healthcare professionals in their practice and which attitudes and roles we hold to the terminally ill, dying patients and their families. The patients with an incurable illness at the end of their lives find themselves in a very difficult situation. It is very important to improve the quality of the care and to be close to these patients. The medical staff member should be aware that any decision can become an ethical dilemma that we should recognize to find the best solution to meet the needs of the patient, respect his desire with maintain one's dignity. Only that palliative care can be characterized as a first-rate care, focused on the patient's individuality and uniqueness

The key words

Non-medical healthcare staff, palliative care, ethical dilemmas, terminally ill and dying patient

Obsah

ÚVOD.....	8
1 UMÍRÁNÍ A SMRT	10
1.1 Umírání	12
1.2 Smrt.....	18
2 ETIKA PÉČE O UMÍRAJÍCÍ.....	21
2.1 Profesní etika zdravotníků	22
2.1.1 Zvažování důsledků – konsekvencialismus.....	22
2.1.2 Principlialismus.....	23
2.2 Etika ošetrovatelství.....	25
2.3 Lidská důstojnost a umírající.....	28
2.3.1 Lidská důstojnost a práva nevléčitelně a umírajících pacientů.....	29
3 PALIATIVNÍ PÉČE	31
3.1 Specializovaná paliativní péče v nemocnicích	33
3.2 Nemocniční podpůrný tým paliativní péče	34
3.3 Specializovaná ambulance paliativní péče	35
3.4 Specializované oddělení paliativní péče	35
3.5 Jednotka akutní paliativní péče.....	35
3.6 Paliativní péče v ČR	36
4 ETICKÁ DILEMATA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	37
4.1 Komunikace s nevléčitelně nemocným a umírajícím pacientem.....	38
4.2 Deaktivace defibrilátoru	39
4.3 Přítomnost rodiny u život zachraňujících výkonů	40
4.4 Výzkum s pacienty v závěru života	40
4.5 Marná léčba.....	41
4.6 Do not resuscitace	43
4.7 Dříve vyslovené přání (Advance directives)	43
5 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	48
5.1 Cíl práce	48
5.2 Výzkumné otázky	48
6 METODIKA	49
6.1 Charakteristika výzkumné metody	49
6.2 Charakteristika výzkumného souboru	50
6.3 Realizace výzkumu a zpracování dat.....	50
6.4 Operacionalizace pojmů	51

7 VÝZKUM.....	52
8 DISKUSE.....	73
9 ZÁVĚR.....	85
10 POUŽITÁ LITERATURA	87

ÚVOD

*„Smrt je nezávažnější téma, jakým se kdy lidská mysl zabývala,
svrchovaná otázka všech dob a národů.*

*Je to nevyhnutelná hranice, ke které všichni směřujeme,
součást zákona našeho bytí – tak jako zrození.“*

Camille Flammarion

Jak výše uvedený citát říká, téma smrti a umírání je nejvíce diskutovaným tématem lidstva a celé společnosti po celá staletí. Na druhou stranu jde o součást a přirozenost života spolu s narozením člověka. Současná společnost pojem umírání a smrti odsouvá a mnoho lidí se z pověřivosti a hlavně ze strachu z vlastní pomíjivosti nebo ze ztráty blízkého člověka, nechce o tomto tématu otevřeně mluvit ani přemýšlet. Za těmito postoji zřejmě stojí změna smýšlení lidí, kteří si uvědomují velký pokrok medicíny v léčení nemocí, které v minulosti léčitelné nebyly, a lidé na ně umírali. Význam slov smrt a umírání ztrácí v dnešní společnosti na významu, protože se preferují pojmy život, zdraví, úspěch a krása. Samotní jedinci se tématem umírání a smrti začnou ve svém životě zabývat, až když v jeho okolí nebo on samotný vážně onemocní, nebo se vyskytne v jeho blízkosti náhlé úmrtí někoho blízkého, pak si teprve začne uvědomovat vlastní smrtelnost a že smrt přirozeně patří k životu stejně jako narození.

Výše zmíněný pokrok ovlivňuje přirozený proces umírání, oproti jak tomu bylo dříve, kdy si člověk a jeho blízcí uvědomovali svojí konečnost a neodvratitelnost smrti. Dříve lidé umírali v domácím prostředí mezi svými blízkými, kteří mu byli oporou a uměli ho na této poslední cestě doprovázet. Nevyléčitelně nemocní se v současnosti mohou stále ještě potýkat s léčbou, která již pro ně nemusí být prospěšnou spíše naopak a péče o něj na konci života se může odehrávat v nemocničním prostředí, kde je umírání pro terminálně nemocného pacienta neosobní, s pocitem osamění v cizím prostředí s minimálním kontaktem s rodinou.

Ovšem na dnešní době je pozitivní i fakt, že společnost je ve svém smýšlení různorodá a jsou lidé, kteří se zabývají rozpory, které mohou vzniknout v důsledku pokroku. V ČR pomocí nadačního fondu Avast vzniká projekt Spolu až do konce, který usiluje, aby

paliativní péče byla dostupná pro všechny nevléčitelně nemocné a umírající pacienty a problematika umírání se ve společnosti odtabuizovala a člověk na konci svého života měl možnost se rozhodnout, jak a kde by chtěl své poslední chvíle prožít a jak by si představoval péči o něj. Pomocí tohoto projektu se o paliativní péči začalo ve zdravotnických kruzích hodně diskutovat a mnoho českých nemocnic mělo možnost vytvořit své paliativní týmy a na vybraných univerzitách byl do studia zařazen studijní předmět paliativní medicína a paliativní ošetrovatelská péče. Když se zamyslíme, tak sestavování paliativních týmů a zakládání lůžkových paliativních oddělení v rámci nemocnic je v řešení problematiky poskytování etické, holistické a kvalitní péče nevléčitelně nemocným a umírajícím pacientům také velký pokrok, který sebou nese a otevírá otázky týkající se vznikajících rozporů a dilemat při poskytování této péče.

20 let pracuji jako setra u lůžka v nemocničním zařízení a denně se setkávám nejen s radostí z uzdravení, ale také s bolestí, utrpením, beznadějí, strachem, umíráním a smrtí. Člověk si svojí konečnost začne uvědomovat až s přibývajícím věkem a nemocí, ale do té doby tuto myšlenku, kdy je plný zdraví síly, radosti a očekávání ji ze svého života vytěšňuje. Umírání a smrt nemůžeme chápat jen jako biologické ukončení života, ale musíme na něj nahlížet jako na problém plný etických aspektů a otázek, které by neměly být ve společnosti opomíjeny a přehlíženy.

Vlastní profesní zkušenosti sestry u lůžka na standardním oddělení i oddělení intenzivní péče s umíráním a smrtí měla vliv na výběru tématu diplomové práce. Teoretická část diplomové práce se zabývá vymezením pojmů umírání, smrt, etika péče o umírající, paliativní péče a etická dilemata v paliativní péči. Hlavním cílem praktické části je zjistit postoje sester, které jsou součástí paliativních týmů a péči nevléčitelně nemocným a umírajícím pacientům ve své praxi poskytují každý den. Dále jsme zjišťovali, s jakými etickými dilematy se při poskytování péče těmto pacientům setkávají a jakou roli v ošetrovatelské péči zaujímají.

1 UMÍRÁNÍ A SMRT

Umírání a smrt jsou v dnešní době brána jako velmi citlivá témata, o kterých většina lidí nechce příliš mluvit. Jak uvádí Šiklová (2013) dříve se o smrti mluvilo nejen v rodinách, kdy starší generace předávala své zkušenosti mladým, ale i ve školách během hodin náboženství, které bylo součástí běžných školních osnov. Payne (2008) nahlíží na smrt také jako na přímý výchovný předmět, protože každého z nás učí hospodařit s časem. Uvědomujeme si, že jednou zemřeme, ale tuto myšlenku přenecháváme budoucnosti (Heidegger, 1996). Tento filosof ve svých úvahách říká, že ač každý člověk ví o jistotě smrti, této jistotě se vyhýbá a přestože lze říci, že je smrt jistá, je zároveň nejistá ve svém příchodu a tato nejistota se opírá o skutečnost, že je kdykoliv přítomná a možná (Heidegger, 1996). Povědomí, že smrt potká každého z nás, má podle Payna (2008) blahodárny dopad na život, protože dle tohoto filosofa a etika tento fakt obzvláště dodává životu smysl a cenu. Ač se smrt vymyká veškerým zkušenostem, začne se jí každý jedinec dříve nebo později věnovat (Payne, 2008).

Od nepaměti je smrt tématem lidského zájmu a postoje společnosti vůči smrti se mění a vyvíjí v čase společně s ní. Jednou významnou osobností zabývající se vývojem a proměnami v nahlížení společnosti na smrt byl francouzský historik Philippe Aries, který ve své knize „*Dějiny smrti*“ uceleně a systematicky popisuje historický vývoj postojů a změn v mentalitě lidstva vůči umírání a smrti. Aries (2000) líčí, že ve starověku byla smrt považována za přirozenou součást života. Lidé se smrti nebáli a přijímali jí bez jakýchkoliv výhrad. Smrt byla v tomto období viděna jako blízká a důvěrně známá a Aries ji pojmenoval jako „*ochočenou smrt*“. Tento pradávňý postoj se příliš neměnil po dobu dvou tisíciletí, ale postupem času se přidávala řada faktorů ovlivňující tuto historickou neměnnost a ustálenost. Hlavní změna spočívala ve změně v pojetí ke smrti, kdy smrt byla brána jako společný úděl lidstva, ale v jejím dalším vývoji se smrt stala záležitostí pouze jedince. V renesančním období sice lidé stále smrt považovali za součást běžného života, ale vytrácející se zájem o ní zřejmě způsobil, že se téma smrti začalo postupně vzdalovat a vztah jedince k vlastní smrtelnosti započal být rezervovaný a zdrženlivý. Autor tento jev označil jako smrt „*vzdálená a blízká*“ 19. století je charakteristické, že lidé začali nahlížet na život jako na smysluplný, jehož smysluplnost spočívá v navazování vztahů a strach z vlastní smrti byl nahrazen strachem ze smrti svého bližního. V této době lidé umírajícího doprovázeli až do samotného

konce v domácím prostředí, kdy každý věděl, co má dělat a jak být umírajícímu na blízku, protože toto téma nebylo tabuizované. V současné moderní společnosti se postoje a náhled na smrt radikálně změnily. Šimek (2015) pojednává, že věda přináší a zaručuje lékaři v jeho práci stálý rozvoj např. v diagnostice, léčebných metodách a tím mu umožňuje stálý růst jeho profese, což může vést k přesvědčení, že smysl práce lékaře je stanoven v úspěchu ve výhře nad nemocí. Což zřejmě vede, že téma umírání a smrti je v současné společnosti jak laické, tak i profesionální zdravotnické vzdálené a odcizené a smrt vidíme jako prohru.

Člověk měl vždy ze smrti strach, ale ne vždy před ní zavíral oči, tak jako v dnešní době. V minulosti neměl člověk mnoho prostředků, kterými se mohl smrti bránit jako v současné době plné pokroku, nových poznatků na poli medicíny, ale musel se s ní smířit a přijmout ji. Na rozdíl od dob minulých lidský život začíná a končí v nemocnicích a stejně jako narození je jeho běžnou součástí, tak i na smrt musíme nahlížet jako na přirozenou a nevyhnutelnou součást života (Šiklová, 2013). Guimaraes a Schramm apelují, že sice technologický pokrok v biomedicíně v podobě invazivních a neinvazivních léčebných a vyšetřovacích prostředků přinesly velké výhody a optimalizaci v péči o život ohrožující stavy, avšak při jejich aplikaci se musí zohlednit přínos pro pacienta a podpory kvality jeho života.

Problematikou umírání a smrti se zabývá vědní obor zvaný thanatologie, jejíž název byl odvozen z řeckého slova „*Thánatos*“ neboli smrt. Jedná se o interdisciplinární vědní obor, jehož otázky z hlediska umírání a smrti jsou součástí dalších oborů například medicíny, ošetrovatelství, sociologie, filosofie, psychologie, etiky, biologie, teologie i právního oboru.

Thanatologie se snaží na problematiku smrti nahlížet v různých souvislostech a pojmout ji holisticky. Řeší nejen všeobecné otázky ohledně jedince a jeho umírání a smrti, ale i otázky spojené s doprovázením umírajících na jejich poslední cestě a v neposlední řadě se věnuje problematice lékařské a ošetrovatelské péče o umírající. Studuje zážitky spojené s umíráním, názory na posmrtný život, ale také zkoumá tuto problematiku ze strany sociální a ekonomické sféry, která se promítne v rodině umírajícího (Haškovcová, 2007).

1.1 Umírání

Jako každý jiný živý tvor, je člověk podroben přírodním a biologickým pravidlům zániku, ale umírání člověka nemůžeme chápat jen jako biologický zánik. Tento akt je spojen s dimenzí sociální a biografickou. Ze sociálního hlediska je tento proces jedince vnímán jako problém interpersonální, protože úzce souvisí s našimi nejbližšími a vztahy v rodině. Uvědomování si vlastní smrti lze pojmenovat jako dimenzi biografickou, kterou přijímáme v průběhu života. S tímto faktem souvisí uvědomění si smysluplnosti života, ve kterém je vystihnuta existence života (Dolista, 2002)

Umírání je jedinečný a individuální proces, který si každý jedinec prožije sám bezprostředně před smrtí a jeho časový úsek bývá u každého člověka jinak dlouhý. Díky pokroku v medicíně se délka života prodloužila a my se s počtem umírání a smrti setkáváme mnohem méně, než tomu bylo dříve, ale problematika umírání a péče o umírajícího na svém významu neztratila (Kelnarová, 2007).

Jedná se o časově nepřesný proces směřující ke konci života čili ke smrti, nebo li umírání je děj předcházející smrt, jako definitivní konec lidského života. Pojem umírání v lékařské terminologii je synonymem terminálního stavu, kdy smrt je podmiňována životem a dá se říci, že ve své podstatě umíráme a směřujeme ke smrti již od narození (Haškovcová, 2007).

Jak Křivohlavý (2007) uvádí, je umírání chápáno jako proces, který se neustále mění a jak rychle se tento proces časově vyvíjí, můžeme rozlišit pojmem rychlá smrt nebo pomalé umírání. Smrt může v životě zaskočit nejen příbuzné, známé a přátelé, ale i umírajícího člověka samotného dojde li ke smrti nečekaně například při autonehodě. Na rozdíl od dlouhodobého umírání, jehož délku nemůžeme přesně časově vymezit a může trvat dny, týdny, ale i měsíce nese s sebou řadu problémů, otázek a nejistoty z neznámého. Dlouhodobě trvající bolesti a utrpení umírajícího, nejsou problémem jenom toho daného člověka samotného, ale jsou problémem i pro jeho blízké. Na druhé straně pomalé umírání umožňuje umírajícímu a jeho rodině se na přicházející odchod připravit.

Zkušenost, kterou člověk získá během umírání, nemůže nikomu vypovědět a předat dál. Musí si tento poslední časový úsek života projít sám. Nemůže tuto zkušenost ani zobecnit, protože se jedná o část života jedinečnou a neopakovatelnou. Umírání a smrt jako přírodní zákon je přesně definován, ale jako existenční jev je stále z velké části neprozkoumaný (Skopalová, 2010).

V lidském životě považujeme umírání jako bolestnou etapu lidského bytí, který je osobitý svými zákonitostmi uspořádanými do jednotlivých fází, kdy dochází k postupnému a nezvratnému poškození životně důležitých funkcí směřující ke smrti. Profesorka Helena Haškovcová (2002) jednotlivé fáze popsala ve třech časově nestejných úsecích, přičemž poukazuje na skutečnost, že se tyto fáze vztahují zejména na nevléčitelně nemocné, nicméně je lze aplikovat i na zdravé lidi.

První fáze zvaná „pre finem“ je u každého jedince různě dlouhé období, které může trvat několik dnů, týdnů, ale i měsíců. V tomto období se pacient dozvídá o své vážné nemoci, která je postupem jejího vývoje neslučitelná se životem. Toto období je pro člověka velmi náročné a složité, protože si uvědomuje závažnost svého zdravotního stavu, který nelze zlepšit žádnou léčbou, s čímž si uvědomuje vlastní konečnost a přehodnocuje svojí životní situaci. V rámci svého bilancování se životem mění i své priority plnění potřeb, kdy biologické potřeby ustupují do pozadí a do popředí upřednostňuje potřeby psychologické, sociální a duševní. Tato fáze není náročná jen pro pacienta samotného, ale je tíživá pro jeho rodinu a blízké. V tomto životním období je velice důležitá podpora pacienta ze strany zdravotnického personálu a jeho nejbližších rodiny a přátel. Ti by měli po celou dobu v této složité životní etapě stát při nemocném, doprovázet ho a dávat mu pocit sounáležitosti a bezpečí, že nezůstal sám. Protože pocit osamocení způsobuje u nevléčitelně nemocného člověka tzv. psychickou a sociální smrt, která se vyznačuje pocity zoufalství, beznaděje a vlastní rezignací. Je nezbytně nutné si uvědomit, jak se strany zdravotnického personálu, tak i rodiny umírajícího, že osamocení, psychická a sociální izolovanost je pro nemocného velice trýznivý stav a proto by neměl žádný člověk být v této situaci sám a bez podpory. Clark (2017) ve svém článku uvádí, že poskytování kvalitní péče umírajícímu zaměřenou na jeho individuální potřeby není důležitá jen pro něj samotného, ale i pro jeho nejbližší v roli doprovázejících. Neboť v opačném případě jsou obě strany vystaveny riziku vzniku psychické a fyzické újmy, protože pacienti a jejich rodiny vnímají poskytování

kvalitní péče na konci života za dosažení uspokojení, smíření a klidné možnosti odejít. Což autorka zdůrazňuje fakt, že lidé chtějí žít svůj život dobře a kvalitně až do své smrti.

Následující fáze „in finem“ (V odborné literatuře je uváděn v tomto tvaru, ačkoli správný latinský tvar má být ablativ 6. pád prae fine, nebo in fine.) je fází, jak Haškovcová (2002) uvádí, umíráním v pravém smyslu slova. Smysl tohoto termínu je totožný s termínem terminální stav a jeho časový úsek je považován za poslední týdny a dny života. Ulrichová (2009) charakterizuje tuto fázi jako nevyhnutelnou perspektivu přicházející smrti, kdy nastává otázka její časovosti. Pro toto období je charakteristický úbytek fyzických i psychických sil člověka, kdy většinou není neobvyklé, že umírající je v této fázi hospitalizován.

Poslední fáze „post finem“ je fáze samotného úmrtí a je charakteristická péčí o mrtvé tělo a péčí o pozůstalé. V této situaci se ovšem naskýtají etické problémy. Jeden z největších problémů s jakým se zdravotnický personál musí vyrovnat, je sdělení úmrtí příbuzným a následně předání věci po zemřelém. Dalším problémem v praxi z etického hlediska je najít vhodné a důstojné místo, kde zdravotnický personál provede poslední péči o mrtvé tělo a které bude zároveň důstojné pro povinné dvouhodinové ponechání těla na oddělení popřípadě pro rozloučení pozůstalých se zemřelým. Tato problematika je vhodně řešena v hospicovém zařízení, protože pokoje nemocných jsou jednolůžkové. Některá zdravotnická zařízení pro tyto účely zařídily tzv. „místnosti klidu“, které umožňují příbuzným důstojně se s nejbližším rozloučit (Haškovcová, 2002).

Problematikou umírajících pacientů a péčí o ně v terminálním stádiu se ve své celoživotní práci a výzkumu věnovala lékařka psychiatrie švýcarsko-amerického původu Elizabeth Kübler-Rossová, která během své kariéry a studií pozorovala pacienty a jejich rodinné příslušníky, jak se vyrovnávají se situací, že jsou nevléčitelně nemocní. Odhalila, že ač jsou reakce lidí na těžké životní situace různé a ovlivňuje je řada souvisejících okolností spolu s dosavadními dosaženými zkušenostmi a osobností člověka, objevují se charakteristické zákonitosti, které popsala v pěti fázích, kterými nemocný prochází po sdělení nevléčitelné diagnózy. Charakterizovala, že umírající pacient prochází několika stádii vlastního zápasu, než je schopen vyrovnat se svou nemocí a nevyhnutelnou smrtí. Po nějakou dobu tuto špatnou realitu může

odmítat a věnovat se běžným činnostem, jako by byl zdravý, nebo zcela zoufale postupuje další vyšetření a konzultace s dalšími lékaři v naději, že jeho diagnóza je stanovena špatně. Někteří lidé chtějí naopak uchránit svojí rodinu od pravdy, nebo jeho rodina si přeje uchránit jeho. Těchto pět fází tohoto procesu popsala Kübler-Ross ve své knize v roce 1969 „*On Death and Dying*“, která byla několikrát přeložena a vydaná v češtině naposledy v roce 2015 pod názvem „*O smrti a umírání*“.

Pět fází umírání podle Elizabeth Kübler-Rossové

- **1. Fáze – popírání, odmítání** – pro toto stádium je charakteristické, že většina pacientů na sdělení diagnózy reaguje odmítavě se slovy „*ne, to určitě není možné, mě se to přeci nemůže týkat, diagnóza byla určitě stanovena špatně, došlo k záměně výsledků*“. Tato reakce se objevuje u pacientů, kterým lékař podal informace o jeho zdravotním stavu zcela otevřeně nebo u lidí, kteří nebyli informováni, ale závažnost jejich zdravotního stavu jim došla sama. Mezi první pacientovo reakce na zprávu o nevyлéčitelnosti jeho nemoci bývají šok, otrěs, neochota se léčit a spolupracovat s lékařem. Vyhledávají proto jiné lékaře a zdravotnická zařízení, kde hledají někoho, kdo by jim dal lepší zprávy a naději v možnost se vyléčit. Tyto projevy jsou charakteristické hlavně na začátku. Jde o obranné mechanismy, které pomáhají pacientovi se smířit se špatnými zprávami.
- **2. Fáze – agrese, zlost** – v tomto období si pacient svou diagnózu již připouští, ale zabývá se otázkami „*Proč zrovna já?*“. Nastupují u něj pocity plné zlosti, vzteku, nenávisti a rozmrzelosti. S pocity se špatně vyrovnává a svůj hněv si vybíjí na všech, kteří jsou v jeho okolí na rodině, přátelích, ale i na zdravotnickém personálu. V první fázi odmítání jsou lidé z blízkého okolí pacienta ochotni a schopni přijímat jeho postoje a názory. Ovšem ve fázi agrese a zlosti nachází jeho blízcí i zdravotnický personál porozumění obtížně. Příbuzní začnou nemocného navštěvovat méně, nebo kontakt s ním omezovat na minimum. Chyba je v tom, že se nedokážou vcítit do pocitů svého blízkého, vcítit se co právě prožívá a jeho chování neumějí přijmout. K pacientově zlobě je nutné přistupovat s nadhledem, pochopením a velkou tolerancí. Sestry by měly mít na mysli, že pacientova zloba není mířena přímo na ně, že se jedná pouze o vyrovnání se svojí těžkou životní situací a vlastním strachem a měly

by mít pro pacienta pochopení. Důležitou roli zde hraje i rodina a její podpora nemocnému, která ač se cítí být pacientem odstrčena a odmítána, by mu měla být také vždy oporou a na blízku. Proto zdravotnický personál by měl najít dostatek času, aby příbuzným vše ohledně chování pacienta vysvětlil.

- **3. Fáze – smlouvání** – jedná se o fázi, která není příliš dlouhá. Nemocný již přijal fakt, že je nevléčitelně nemocný, ale snaží se prodloužit život smlouváním. Obrací se v duchu k bohu, dělá správné a dobré skutky a věří, že za ně bude odměněn a jeho život bude prodloužen. V této fázi již pochopil, že popírání ani vztek mu nepomůžou a snaží se tedy uchýlit k posledním nadějím, kterými jsou možnosti alternativní medicíny a léčitelé.
- **4. Fáze – deprese** – tato fáze přichází s postupným zhoršováním zdravotního stavu pacienta. Nemocný je již dlouhodobě léčen. Přibývají znaky nevléčitelné nemoci, ubývají mu fyzické a psychické síly. Přidružují se problémy sociální a ekonomické spojené s nemožností vykonávat své zaměstnání, s finančními problémy a izolovaností pacienta. Snaží se dát do pořádku majetkové záležitosti, vyřešit v rodině vztahové problémy. Uvědomuje si, že konec života se neodvratitelně blíží. Propadá beznaději, smutku a depresi. Je vděčný pokud může vyjádřit svůj smutek a má někoho, kdo mu naslouchá. Často nemá chuť ani sílu bojovat se svou nemocí o život a je připraven zemřít, což je v rozporu s přáním jeho blízkých, kteří nechtějí, aby tato chvíle nastala. Přání rodiny odvrátit konec co nejdéle přináší pocit nepokoje a bolesti do duše umírajícího. Tato bolest odchází, jakmile příbuzní pochopí a přijmou pacientovo přání zemřít.
- **5. Fáze – akceptace** – tato fáze je poslední z fází vyrovnání se s nevléčitelnou nemocí. Nastává tehdy, pokud měl pacient dostatek času projít předešlými fázemi a mohl se postupně se svým osudem vyrovnat. Pacient je již se svojí nemocí smířený, nemá deprese, nepocituje zlost ani nenávist vůči zdravým lidem. Je schopný své pocity vyjádřit. Je připravený na přicházející konec. Jeho zájmy jdou do pozadí. Často si přeje být sám. Nemá potřebu verbálně komunikovat, dává přednost spíše neverbální komunikaci. Pomáhá mu, když cítí ve svém okolí někoho blízkého, který mu v té chvíli dodává pocit klidu, bezpečí a jistoty, že není sám. Někteří pacienti po dlouhém boji s nemocí umírají v zastřeném vědomí, které přechází do stavu agonie a umírají v bezvědomí. Ale mnoho pacientů umírají při plném vědomí. (Kübler-Ross, 2015).

K tomu dodává Křivohlavý (2007), že tito pacienti se dostávají do tzv. „stavu tísně“ v kterém prožívají strach, obavy z neznámého, nebo naopak se snaží svůj strach do poslední chvíle zvládnout. Což se projevuje stavem euforie. Špatenková (2014) doplňuje, že nemocní velmi citlivě vnímají své okolí. Netrpělivě čekají na příchod rodiny, přátel, blízkých a očekává od nich pocit bezpečí, klidu, že nezůstal sám. Tento pocit mu může však dát pouze člověk, který je sám klidný, silný a vyrovnaný s danou situací.

Bártlová (2005) se odkazuje na výzkum sociologů Barney Glaser a Anselm Strauss, kteří v roce 1965 při výzkumu procesu umírání a smrti došli k závěru, že tento proces nemůže být chápán pouze jako proces přírodní, nýbrž jako děj společenský. Při pozorování umírajících dospěli k závěru, že tito lidé prochází různými stádii ze sociologického hlediska, jež označili za tzv. „*kritické body*“. Tyto kritické body jsou označovány za společenské aspekty umírání, kdy Glaser a Strauss se soustředili a pozorovali vliv společensko-environmentálních faktorů na sociální statut umírajícího člověka, které nelze zaměňovat za stádia psychologická, která popsala již zmíněná Kübler-Rossová, a která se spíše orientovala na vnitřní mechanismy umírajícího.

Kritické body Glaser a Strauss rozdělili do sedmi fází. První fáze nastává v okamžiku, kdy je pacientovi sdělena diagnóza se špatnou prognózou a pacient se dozvídá, že umírá. Ze sociálního hlediska po tomto sdělení dochází k velkému sociálnímu zvratu, protože pacient ztrácí naději, budoucnost a svoje sociální zařazení.

V druhé fázi kritických bodů se příbuzní a přátelé umírajícího emocionálně a prakticky připravují na jeho smrt. Jestliže pacient zná realitu, že zemře, může se společně se svými blízkými emocionálně také na tuto situaci připravovat.

Následující třetí fáze je popisována jako fáze, kdy se už nedá nic dělat, kdy po stanovení nevléčitelné diagnózy byly započaty přípravy na poslední životní fázi jedince, avšak on samotný ještě není na konci svých sil. Zde nastává problém, jak ve vztahu pacienta s příbuznými tak i se zdravotnickým personálem, kteří v dané situaci nevědí, jak mají s dotyčným komunikovat, utěšovat a být mu na blízku. Ze strany zdravotnického personálu může být v této fázi komunikace nedostatečná a spíše vyhubavá, což pacient může přímo pocítit. Tento jev je nazýván depersonalizace.

Čtvrtá fáze je označována jako fáze tzv. „*posledního sestupu*“, který je posledním obdobím života jedince. Toto období trvá pouze několik hodin nebo dní. Pacient, pakliže není v domácím prostředí, ale v nemocničním zařízení je mu zajištěn samostatný pokoj s volným pohybem návštěv. Ze strany zdravotnického personálu je pacientovi poskytována paliativní péče v rámci zajištění zmírnění utrpení např. od trýznivé bolesti.

Pátá fáze je označována jako „*poslední hodina*“ při níž je poskytnuto poslední pomazání nebo jiné náboženské rituály. Na tuto fázi navazuje fáze šestá, ve které se partner, příbuzní a ostatní blízcí mají možnost s dotyčným rozloučit a mohou u něj zůstat až do samotného konce.

Nakonec přichází sedmá konečná fáze smrti. V této etapě probíhá stanovení smrti lékařem, péče o mrtvé tělo a v neposlední řadě v rámci dané kultury a víry pohřební obřady (Bártlová, 2005).

1.2 Smrt

Podle Payna (2008) smrt společně s pojmem život patří na nejvyšší stupeň hierarchie lidských hodnot, kdy neoddělitelně patří k člověku a je to jediná jistota v našem životě každého z nás. Tvrdí, že nelze jednoznačně definovat pojem smrt, protože není ani jednoznačně definován život. Kdybychom chtěli z vědeckého hlediska vymezit pojem život, tak bychom ho mohli vyjádřit jako projev a formu živého organismu např. schopnost látkové výměny, reprodukční schopnost, schopnost komunikační atd. Čili z tautologického hlediska by smrt mohla být definována jako zánik a nepřítomnost těchto životních projevů (Šiklová, 2013). Avšak život nekončí jen biologicky, ale končí občansky, právně, filozoficky i nábožensky. Nemůžeme tedy říci, že se jedná pouze o zánik jednotlivce, ale smrtí se završuje a ukončuje lidský život. Ve svém díle Martin Heidegger „*Bytí a čas*“ uvádí, že smrt k našemu bytí neoddělitelně patří a je naší osobní nepřekonatelnou eventualitou nebýt. Svou smrtelnost je potřeba vystát a smířit se. Autor píše, že smrt nám nikdo nevezme, je v našem životě poslední skutečností, která nás na konci života čeká a ve vztahu k ní se odráží náš vztah k vlastnímu bytí a celistvosti, k životu jako celku a bytí samému (Heidegger, 1996).

Ačkoliv z filozofického pohledu nelze smrt definovat, jedná se z lékařského a biologického hlediska o zastavení všech životních funkcí v organismu s nezvratným zastavením životních pochodů a jejich vzájemné souhry s definitivním přerušením látkové výměny provázené nevratnými změnami. Jednoznačné stanovení smrti konstatuje v České republice lékař v souladu s lékařskou etikou a legislativou České republiky, kdy bezpečné a jisté stanovení smrti má velký praktický význam a řadí se k častým a odpovědným povinnostem lékaře (Špatenková (2014).

Dříve byla smrt konstatována a definována jako srdeční zástava, ale některé srdeční zástavy lze zvrátit pomocí resuscitace. Taková smrt se označuje jako klinická smrt, přičemž se nejedná o zcela odborný termín. Tento termín je spíše z historického hlediska používán u laické veřejnosti a lékařská terminologie používá pojem srdeční zástava po neúspěšné kardiopulmonální resuscitaci, kdy čas ukončení resuscitace je časem smrti (Drábková, 2013).

Konstatování smrti se prokazuje zjištěním: nevratné zástavy krevního oběhu, nevratné ztráty funkce mozku a mozkového kmene. Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1968 stanovila smrt mozku jako závazné kritérium smrti. Jak uvádí Špatenková (2014) smrt mozku se rovná smrti individua, protože funkční mozek je jediný orgán, který dává člověku jeho identitu a osobitost. Podle Haškovcové (2007) je v dnešní době smrt definována jako smrt mozku. Jde o okolnosti, kdy vyšetření mozkové elektrické aktivity pomocí vyšetřovací metody EEG prokáže, že složky mozku nevykazují žádnou činnost. Ovšem vyšetření elektrické aktivity mozku není možné provádět u každého úmrtí, proto se při stanovení smrti postupuje podle známek, které se dělí na jisté a nejisté známky smrti. Mezi nejisté známky řadíme klinické projevy smrti, kterými jsou srdeční zástava, zástava dechu, nevybavování zornicového reflexu, ale resuscitační metody mohou tento stav zvrátit a přivést člověka zpět k životu. Naproti jisté známky smrti se projevují řadou fyzikálních a chemických změn, které mění tělo zemřelého a nazýváme je posmrtnými změnami. Jejich nevýhodou při stanovení smrti je, že se po smrti objevují až po určité době. Mačák (2012) vyjmenovává jednotlivé fyzikální a chemické posmrtné změny, kdy do fyzikálních řadí:

- posmrtná bledost (palor mortis)
- posmrtné chladnutí těla (algor mortis)
- posmrtné skvrny (livores mortis)

Chemické posmrtné změny podle Máčáka (2012) se projevují:

- posmrtná ztuhlost (rigor mortis)
- posmrtný rozklad (autolýza)
- posmrtné srážení krve

Smrt neboli konec života popisuje Sígl (2006) jako rozchod duše a těla. Z jeho pohledu člověk pojmá svůj život oproti zvířatům jako celek, přičemž smrt je považována jako součást tohoto celku. Vitoň, Velemínský st. (2015) konstatují, že smrt nerozlučně a věrně doprovází každý život. Z jejich pohledu se jedná o fenomén, jenž lze sledovat, zkoumat, poznávat, nebo prožívat z nejrůznějších pohledů v kontextu tohoto tématu či problematiky.

2 ETIKA PÉČE O UMÍRAJÍCÍ

Pojem etika pochází z řeckého slova „ethos“ neboli mrav. Jedná se o filosofickou disciplínu zabývající se teorií morálky, která je metaparadigmou etiky. Již řecký filosof Aristoteles považoval etiku za samostatný filosofický obor, který v návaznosti na lidskou činnost rozdělil na dvě sféry teoretickou a praktickou. Teoretická sféra se zabývá učením o morálce a praktická je zaměřená na směřování jedince k dobru. Etika a její principy se zabývají zkoumáním hodnot v lidském chování v situacích, ve kterých je možnost se rozhodnout pomocí svého uvážení a svobodné vůle. Hodnotí člověka a jeho chování z hlediska dobra a zla nebo z hlediska co je mravné a co nemravné (Heřmanová, 2012).

Po celá staletí je etika součástí filozofie a teologie. Obě sféry věří v lidský rozum v naději, že morální problémy vyřeší. Během lidského bytí se etika neustále vyvíjí a proměňuje, kdy po celou dobu probíhají mezi teologií a filosofií diskuse o morálce a její podstatě (Šimek, 2015).

V tomto smyslu se jedná o vědu normativní vymezující rozsah etických zákonů založených na dobrovolnosti. Přičemž je velice důležité rozlišovat rozdíly mezi etickými a právními zákony, protože etika a její principy se snaží o dosažení ideálního stavu, oproti právní zákony nám určují minimální standardy, které lze vymoci pomocí sankcí a trestů (Heřmanová, 2012).

Etiku můžeme dělit z mnoha hledisek. Dle náhledu se etika dělí na deskriptivní, metaetiku a normativní etiku. Někteří odborníci deskriptivní a metaetiku shrnují pod jeden společný název nenormativní etika, kdy deskriptivní etika se zabývá etickými aspekty konkrétních sociálních skupin s posouzením faktorů odpovědným za průběžné proměny hodnotových norem za určitých životních situací. Metaetika se věnuje zkoumání významu etických pojmů morálních hodnot. Otázkami povinností, hodnot se zabývá normativní etika, která hledá odpovědi na otázky co je a co není etické. Dělí se na čtyři oblasti normativního myšlení: etiku ctnosti, povinnosti, užitku a odpovědnosti (Kořenek, 2002). Etické aspekty a normy chování ve vědecké oblasti zkoumá tzv. aplikovaná normativní etika. Zabývá se chováním člověka, jeho činnostmi

v oborech jakými je např. pedagogika, technika, medicína a další. Toto odvětví etiky se nazývá profesní etikou (Šoltés, Pullmann, 2008).

2.1 Profesní etika zdravotníků

Etickými otázkami a problematikou vzniklou ve zdravotnictví se zabývá etika zdravotnických profesí, která se dále dělí na odvětví jednotlivých zdravotnických povolání např. lékařskou etiku, etiku v ošetrovatelství, které řeší etické problémy vzniklé během vykonávání těchto profesí. Protože etika lékařů a sester vychází ze společného cíle pomáhat nemocným trpícím lidem, jsou v praxi obě etiky úzce provázány. (Haškovcová, 2002)

Šimek (2015) konstatuje, že v současnosti došlo k významné změně ve vztahu mezi lékařem a pacientem a to hlavně v respektování práv pacienta ze strany lékaře a v komunikaci mezi lékařem a pacientem, kdy nejde pouze o monolog lékaře, ale dialog, kdy pacient má možnost vyjádřit své stanovisko k danému problému, protože v minulosti o léčbě především rozhodoval lékař bez jakékoli domluvy s pacientem, poněvadž nebylo pochybností, že hlavním cílem lékaře je konat dobro a léčit. Šimek (2015) dále uvádí, že s nárůstem možností medicíny se v lékařské etice ve vztahu s pacientem objevují dva problémy. První spočívá ve výběru léčebného postupu, kdy z medicínského hlediska se může zdát, že se jedná o shodné metody, ale na jedné straně stojí metoda více účinná, ale riskantní vůči následné kvalitě života a na straně druhé je proti metoda, která je méně účinná v pravděpodobnosti plného uzdravení, ale s méně riziky komplikací a vyšší kvalitou života. Zde žádný lékař nemůže rozhodnout za pacienta, kterou léčebnou možnost si vybere, protože toto rozhodnutí je v souladu s hodnotovým systémem pacienta samotného.

2.1.1 Zvažování důsledků – konsekvencialismus

V historickém vývoji lékařské etiky byla snaha o vypracování standardních postupů, které by pomohly při řešení problémů. Šimek (2015) odkazuje na práci Schefflera (1988), který považuje konsekvencialismus za nejstarší etickou metodu, kdy ji charakterizuje, jako etickou nauku zabývající se důsledky a následky sociálního

mravně a morálně pozitivního či negativního chování a jednání člověka. Driver (2011) tuto metodu považuje za jednu z nejuživnějších a kontroverzních etických teorií, protože tato etická metoda definuje a posuzuje důsledky chování člověka jako konečný základ kteréhokoli úsudku o správnosti či nesprávnosti jednání a chování. Neboli z morálního hlediska bude mít dané jednání dobrý výsledek nebo důsledek.

Konkvence znamená důsledek nebo následek, či li základní princip konkvencionalismu se zakládá v zamyšlení nad důsledky v rozhodnutí a vybrat ta řešení, jejichž důsledky jsou neakceptovatelnými a nepřijatelnými (Šimek, 2015). V praxi jsou argumenty důsledků někdy velice přínosné, ovšem v jiných situacích, ani po zvážení všech situací a jejich důsledků žádné optimální řešení nepřinese. Stěží se dá říci, zda li je pro biologicky vyčerpaného pacienta přínosnější nechat v poklidu zemřít, nebo provést proti jeho vůli pro něj zatěžující operační výkon, který je pro pacienta tak náročný, že pacient stejně umírá (Šimek, 2015). Z důvodu, že žádnou metodu, princip a postup nelze v praxi absolutně využít a řídit se jimi, jsou pro praxi vyhledávány a vytvářeny další, které jsou založené na jiném pojetí a náhledu na danou problematiku (Šimek, 2015).

2.1.2 Principlialismus

Principlialismus je další velmi názorná koncepce přinášející nové náhledy na problematiku lékařské etiky, jenž významně přispívá k pochopení řadě problémů (Šimek, 2015). Myšlenkou teorie etických principů se prvně zabýval William David Ross (1877-1971) filosof skotského původu, který v roce 1939 tyto myšlenky poprvé publikoval. Jeho morální teorie o principech a povinnostech jednání člověka nazvaná „*prima facie*“, měla velký mimořádný ohlas a vzápětí se stala inspirací při vzniku lékařské etiky (Munzarová, 2005). Rossova teorie vyjmenovává sedm etických principů nebo li povinností a to věrnost, nápravu, vděčnost, spravedlnost, dobročinnost, sebezlepšování se a neublížovat druhým. Dále se tato teorii opírá o předchozí vlastní jednání např. povinnost nápravy, která se zakládá na předešlých nesprávných jednání, věrnost je opřena na vyřčeném nebo nevyřčeném slibu atd. (Munzarová, 2005).

Jak již bylo zmíněno, Rossova teorie byla inspirací při vzniku lékařské etiky. V roce 1979 se na vývoji etických lékařských principů nebo li na principialismu také podíleli Tom L. Beauchamp a James F. Childress, které jsou v platnosti a uznávány dodnes (Šimek, 2015). Beauchamp a Childress (1999) nahlíží na lékařskou etiku jako na aplikovanou etiku, jenž používá etické principy v rozhodování při řešení vzniklých nebo potencionálních dilemat v medicínském oboru. Tvrdí, že ačkoli jsou principy někdy považovány za přísné a nekompromisní, musí být zásady vyvážené a specifikované, aby mohly být využity a mohly fungovat za zvláštních okolností. Definují je jako soubor klíčových morálních hledisek, které jsou využívány jako analytický rámec norem tvořící výchozí bod pro lékařskou etiku a jsou považovány za obecné pokyny pro formulaci obecných pravidel. Autoři vymezili čtyři hlavní mravní principy, pomocí kterých se lékaři při své práci řídí a které jim pomáhají v rozhodování. Za mravní principy stanovili beneficenci, nonmaleficenci, respekt k autonomii a spravedlnost (Beauchamp a Childress, 1999). Uvádí, že principy beneficence a nonmaleficence jsou známi již z historického hlediska, neboť jsou poprvé zmíněny již v hippokratovské etice. Dále z historického hlediska citují britského lékaře Thomase Percivala autora „*Lékařské etiky*“ v roce 1803, který publikoval, že beneficence a nonmaleficence hrají při práci lékaře nejdůležitější hlavní roli a jsou pro lékaře primárními povinnostmi. Naopak respektování autonomie a spravedlnosti pokládal za okolnosti konfliktu. Na základě těchto historických podkladů Beauchamp a Childress (1999) viděli principy respektování autonomie a spravedlnosti v tradiční medicíně za opomíjené a zanedbávané. Jak uvádí Šimek (2015) porozumění jednotlivým obsahům principů je snadné, protože jejich významy vyjadřují srozumitelně značný díl etického myšlení při rozhodování v medicíně.

- **Beneficence** – je pojem, který značí činění dobra neboli jednat v nejlepším zájmu pacienta (Šimek, 2015). Má význam kladné dimenze nepoškození, předejít poškození. Vše co pro pacienta činíme, činíme v jeho zájmu a naše činnost musí být konána ve prospěch pacienta, protože léčba a její důsledky nesmí převyšovat jeho zájmy (Johnsonová, 2016). Kutnohorská (2007) uvádí, že sestry i lékaři jsou povinni konat takové rozhodnutí, které jsou prospěšné vůči pacientovi.
- **Nonmaleficence** – tento termín pochází z latinského slova non, neboli zápor, male značí špatně a facere znamená činit nebo konat, tedy jedná se o výraz

znamenající, že lékař nebude provádět nic, co by mohlo pacienta poškodit (Šimek, 2015). Princip nepoškodit bývá lékaři většinou preferován před principem beneficence (Johnsonová, 2016).

- **Respekt k autonomii** – jedná se o etický princip, který vyjadřuje svébytnost, samostatnost, nezávislost a individualitu nemocného. V praxi to znamená, že pacient má právo rozhodovat sám za sebe po celou dobu léčby (Kutnohorská, 2007). Každý člověk je jedinečná osobnost a je sám sobě nejlepším rádcem a soudcem svých vlastních jednání, rozhodnutí a zájmů (Bužgová, 2015). Protože, jak uvádí Šimek (2015) člověk je ve společnosti součástí jisté komunity, ve které se vyvíjí a pravidla, jež jsou pro jeho život zásadní a která ovlivňují jeho jednání a rozhodování a jsou v souladu s pravidly dané komunity a společnosti, v níž je součástí a žije v ní.
- **Spravedlnost** - princip spravedlnosti požaduje rovné jednání s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, protože v případě, že mají pacienti ve věci zdraví stejné potřeby, musí být o ně postaráno stejně (Kutnohorská, 2007). Princip souvisí mimo jiné s ekonomickou stránkou a rozdělováním zdrojů pro pacienty, poněvadž na dostupnosti odborné a kvalitní zdravotnické péče se bezesporu podílí lidské a ekonomické zdroje, které se mohou podílet na snížení její dostupnosti. Souhrnně se jedná o to, aby péče, prostředky a služby byly rozdělovány mezi pacienty spravedlivě (Johnsonová, 2016).

2.2 Etika ošetřovatelství

Etika je součástí každého oboru lidské činnosti. Tedy můžeme říci, že každá lidská aktivita má svá pravidla svou morálku. Výjimkou není ani obor ošetřovatelství. Dříve bylo etické učení bráno jako nauka o povinnostech. V ošetřovatelství, se kromě plnění povinností jedná navíc o rozhodnutí, která vedou k ustanovení, co je pro pacienta prospěšnější a jak jednat, aby byla zachována autonomie a lidská důstojnost pacienta. Morálka v ošetřovatelství je v podstatě dobro a zlo, nebo co je morální či nemorální vůči pacientovi. Je to oblast zásad, které mají vést ku prospěchu pacienta, nebo naopak tato rozhodnutí mohou vést k ublížení nemocnému, neboť všechny ošetřovatelské intervence mají své morální dopady (Heřmanová, 2012). Oproti teorii konání dobra nebo zla stojí teorie ctnosti, která našla své uplatnění i v ošetřovatelství. Je definována

z několika pohledů. Např. Heřmanová (2012) se odkazuje na Olšovského „*Slovník filosofických pojmů současnosti*“, ve kterém je definován Aristotelův souhrnný pojem „*frónésis*“, který znamená prozíravá rozumnost, předvídavost, pravdivý náhled a praktický rozum vedoucí k zamyšlení nad sebou samým, a který vede k dospění objektivního názoru či konání. Brugger (2006) ctnost přirovnává k dovednosti a zručnosti k jistému jednání člověka, které není vrozené, ale získané. Zajímavý náhled na uplatnění ctnosti v ošetrovatelství vnášejí J. a G. Hustedovi (2008), kdy vycházejí z původního významu schopnost dokonalé činnosti nebo funkce. Z jejich hlediska sestra podporuje ctnost pacienta, čili mu pomáhá podpořit schopnost starat se sám o sebe, o vlastní zdraví a život, což je bráno jako předpoklad zachování zdraví a blaha a je vnímáno jako ctnost. V moderním ošetrovatelství se od sestry očekává, že bude při své práci využívat vlastní profesionální názor.

Jako první formulovala etické zásady moderní ošetrovatelky Florence Nightingale zakladatelka moderního profesionálního oboru ošetrovatelství. Ve své knize *Notes on nursing*, která byla vydaná roku 1860 popsala z etického hlediska ošetrovatelku jako osobu plně spolehlivou, důvěryhodnou, za každých okolností svědomitou, střídou, počestnou a zbožnou. V úsilí prosadit ošetrovatelství jako samostatný autonomní obor zdůrazňovala, že sestra má mít k tomuto povolání úctu a respekt, protože do jejích rukou je vložen dar života, o který pečuje a dobře poskytovaná ošetrovatelská péče má významný a rozhodující vliv na průběh nemoci (Kutnohorská, 2007).

Kutnohorská (2007) charakterizuje, že předmětem ošetrovatelské etiky jsou vztahy a postoje mezi sestrou a pacientem, které se vymezují etickým chováním a komunikací mezi oběma stranami. Kutnohorská (2007) vyjmenovává cíle ošetrovatelské etiky z pohledu prospěšnosti vůči pacientům z pohledu:

- Humanizace mezilidských vztahů mezi pacientem, sestrou a celého multidisciplinárního zdravotnického personálu.
- Chování a jednání, které je usměrňováno při poskytování profesionální ošetrovatelské péči se záměrem porozumět člověku samotnému, jeho potřebám a jeho tíživé situaci.

- Zvolit vhodný způsob pomoci a uspokojení potřeb pacienta v oblastech psychických, sociálních, kulturních, duchovních a terapeuticky zaměřených na osobní existenci člověka.

V současnosti z pohledu Munzarové (2005) došlo ve vztahu mezi zdravotníky a pacientem k významným změnám ve směru většího respektu práv nemocného. Na této změně se také velmi významně podílí zvyšování vzdělávání v oblasti ošetrovatelství. Tyto aspekty mají pozitivní vliv na řešení etických problémů v péči o nemocného, jejíž hlavním úkolem a cílem je konání dobra a prospěšnost pro pacienta. Za dosažení tohoto cíle Světová lékařská asociace (WMA, World Medical Association) oslovila ostatní světové zdravotnické organizace, aby utvořili nejlepší vzájemné propojení v odvětví etiky (Munzarová, 2005). Sdružením WMA, Mezinárodní rady sester (ICN, International Council of Nurses) a Mezinárodní farmaceutické federace (IPF, International Pharmaceutical Federation) vznikla Celosvětová aliance zdravotnických profesí (WHPA, World Health Professions Alliance). Cílem této spolupráce je nejen kvalitní poskytovaná péče, ochrana lidských práv, ale také nezávislost, bezpečnost a ochrana zdravotnických pracovníků (Munzarová, 2005).

V současné době se etice v rámci ošetrovatelství věnuje značná pozornost. Jak již bylo zmíněno etika lékařů a sester je úzce provázána a vychází ze společného cíle pomáhat nemocným trpícím lidem (Heřmanová, 2012). Například ošetrovatelská etika se inspiroje z lékařské etiky z tzv. principialismu a jeho čtyřech základních principů beneficence, nonmaleficence, respektu autonomie a spravedlnosti. Zahraniční autoři rozšiřují ve svých publikacích tyto principy ještě o další. Yeo (2010) uvádí kromě základních principů ještě princip pravdivosti (truthfulness), který je zaměřen na vysvětlení a podání pravdy a princip důvěryhodnosti (confidence) apelující na sestry, aby při poskytování péče dbaly na dodržování svých závazků v rámci své praxe, svého přesvědčení vůči prospěšnosti pacienta. Dalším etickým principem v ošetrovatelství se zabýval Benjamin (2006). Jedná se o princip zachování celosti a integrity pacienta. Komplementární princip celosti a integrity poskytuje morální pokyn pro rozhodování, zda li jsou jistá rozhodnutí a úkony v souladu s touto povinností. Tímto principem je myšleno zachovat pacientovu integritu jak po fyzické, tak i po psychické stránce. Celost se zabývá anatomickou oblastí, kdy žádná část lidského těla nesmí být odněta bez řádného a vážného důvodu. Integrita je zaměřena na udržení základních lidských

potřeb hierarchicky uspořádaných na vyšší (psychické, sociokulturní, duchovní atd.) a nižší potřeby (biologické), protože zachovat úplnou lidskou bytost udržuje nejen vyšší úroveň funkcí, ale i základní lidské potřeby v harmonickém pořádku (Benjamin, 2006). Hogenová (2002) vyjadřuje, že princip zachování integrity úzce souvisí s podporou lidské důstojnosti, protože zachování tohoto principu předpokládá důstojné zacházení s člověkem. Guimaraes a Schramm (2017) konfrontují výzkum v bioetice s lidskou důstojností ve smyslu, že vědecký pokrok by měl být podporován a nadále rozšiřován, ale je nutné brát na zřetel nejlepší zájmy člověka ve smyslu fyzické, psychosociální a duševní podpory a splňovat etické principy spravedlnosti, dobročinnosti atd. s velkým důrazem a zaměřením na lidskou důstojnost.

2.3 Lidská důstojnost a umírající

Lidská důstojnost je pro člověka jednou z nejvyšších hodnot. Tato lidská hodnota znamená pro člověka nezaměnitelnou součást spojenou s kvalitou života úzce související se zdravotním stavem, nebo se způsobem poskytování zdravotní péče (Kutnohorská, 2007). Rotter (1999) definuje člověka jako jedinou živou bytost způsobilou a schopnou nad sebou přemýšlet a samotnou o sobě rozhodovat a tím určovat směr vlastního života, což se významným způsobem podílí na spoluutváření vlastní důstojnosti.

Scruton (2005) se inspiroje dílem od německého filosofa 18. století Immanuela Kanta, podle kterého za základem naší lidské důstojnosti stojí rozum se schopností mravního sebeurčení a autonomie získaných na základě zkušeností. A kdy dále cituje důstojnost dle Kanta jako závislou na mravním jednání jedince, která je jeho individuální vnitřní záležitostí. Je závislá na rozumu, vnímání vlastních hodnot a sebeúcty, ale také na vnímání druhých, jako bytostí, které mají právo na uznání, sebeurčení dobrého a spravedlivého jednání s ním.

Princip zachování a respektování lidské důstojnosti je základní součástí práv nemocných a patří mezi hlavní povinnosti zdravotnických pracovníků, proto je obsažen v mnoha zdravotnických dokumentech spjatých s poskytováním zdravotní péče (Heřmanová, 2012). V teoretické a v praktické oblasti se setkáváme s mnoha výklady

principu lidské důstojnosti zaznamenaných do nejrůznějších normativních textů, avšak tyto texty mají mnoho společného a to zachování a vymezení jedinečnosti a individuality jedince.

Významným mezníkem morálních, kulturních, sociálních a politických hodnot v oblasti lidských práv bylo po druhé světové válce sepsání Všeobecné deklarace lidských práv roku 1948 Organizací spojených národů (OSN), kdy hlavní pohnutkou vytvoření tohoto dokumentu bylo zjištění strašných brutalit, zabíjení a mučení nevinných lidí během války. Lidská práva jsou zde založena na myšlence lidské důstojnosti, která je pojmána jako nejvyšší hodnota právního systému. Od tohoto dokumentu se odvíjí i mnoho zdravotnických dokumentů spojených se zachováním lidských práv a důstojnosti. V oboru medicíny a ošetrovatelství byla nejdříve celosvětově přijata, deklarována a akceptována všeobecná práva pacientů a později etické kodexy zaměřené na jistou skupinu pacientů např. Práva těhotné ženy a nenarozeného dítěte, Práva starých lidí, Práva umírajících atd. (Štětina, 2014).

2.3.1 Lidská důstojnost a práva nevléčitelně a umírajících pacientů

Právě oblast nevléčitelně nemocných a umírajících pacientů je se zachováním lidské důstojnosti velice spojována a spjata. Problematikou a potřebami umírajících pacientů se v roce 1999 zabývalo Parlamentní shromáždění Rady Evropy, které přijalo dokument č.1418/1999 „*Ochrana lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících*“ nebo zkráceně „*Charta práv umírajících*“. Tento dokument vyzdvihuje nedotknutelnost lidské důstojnosti ve všech etapách lidského života i v té nejtěžší (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999).

Tento dokument obsahuje např.:

- právo na důstojné zacházení jako s lidskou bytostí až do smrti
- právo dostat všechny potřebné informace týkající se nemoci a smrti
- právo podílet se na rozhodnutích týkající se nemoci a péče bez strachu odsouzení druhých
- právo na citlivou, kvalitní a profesionální péči multidisciplinárního týmu, který poskytuje prvotřídní péči nemocnému i jeho rodině

- právo na kvalitní léčbu bolesti a ostatních doprovodných příznaků
- právo vyjádřit své pocity duchovní a náboženské potřeby týkající se blízké smrti s ohledem na kulturní hodnoty
- právo zemřít v klidu a důstojně v přítomnosti lidí, kteří si to přejí (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999).

V péči o umírajícího pacienta nesmíme zapomenout, že se stále jedná o jedinečnou bytost, která má své dimenze potřeb a jediné holistický náhled a přístup k těmto pacientům můžeme označit za kvalitní poskytovanou ošetrovatelskou péči s cílem zachování lidské důstojnosti (Dubcová, 2011). Kutnohorská (2007) se ztotožňuje s názorem M. R. Learyho, že vidění vlastní osobnosti „být někým“ je základní potřebou každého člověka. Což znamená, že člověk má svou hodnotu, důstojnost a dostává potřebnou pozornost, úctu a ohled od druhých lidí. To je také nejdůležitější úkol ošetrojícího personálu při pomoci umírajícím lidem zachovat si svou tvář, úctu k sobě samému a pozitivní pohled na svůj život až do úplného konce.

Zachování lidské důstojnosti v péči o umírajícího pacienta je jedním ze základních a nejvyšších pilířů paliativní péče. Je jednou z věcí pomoci, které můžeme poměrně dobře hodnotit a měřit kvalitu poskytované péče o umírajícího. Respektování lidské důstojnosti je závislé na našem pohledu, jak na člověka – pacienta v roli ošetrojícího personálu nahlížíme (Kutnohorská, 2007). Sleeman (2013) prezentuje, že význam kvalitní péče na konci života pacienta patří mezi základní dovednosti zdravotnického personálu a je pro pacienta a jeho rodinu velice důležitá a rozhodující.

3 PALIATIVNÍ PÉČE

V České republice se paliativní péče začala rozvíjet v 90. letech 20. století. Mudr. Marie Svatošová je u nás pokládána za zakladatelku hospicového hnutí, kdy po roce 1989 založila občanské sdružení Ecce Homo, jehož zásluhou byl otevřen první hospic pojmenovaný Hospic Anežky České v Červeném Kostelci v ČR (Haškovcová, 2007). V nemocnici v Babicích nad Svitavou v roce 1992 vzniklo první oddělení paliativní péče na Oddělení tuberkulózy a respiračních chorob (Peřina, 2016). Postupem času následně byly zakládány další nové organizace a oddělení zaměřené na hospicovou a paliativní péči.

Technologický vývoj medicíny a demografické změny spojené se zvyšováním počtu chronických onemocnění v populaci vedly k dynamickému rozmachu paliativní péče. Je prokázáno, že multidisciplinární přístup paliativní péče, který je zaměřený na oblasti fyzických, psychosociálních a spirituálních potřeb, zvyšuje kvalitu života nevléčitelně nemocných a jejich rodin, ale také významně prodlužuje život s potřebnou kvalitou (Loučka, Houska, 2015).

Definice a chápání charakterizující co je paliativní péče je mnoho. Marková (2010) zdůrazňuje, že v paliativní péči se nejedná pouze o zmírnění utrpení, ale o zachování co nejvyšší kvality života pacienta a jeho rodiny. Je přesvědčena, že poskytovat kvalitní paliativní péči lze za předpokladu, že sestra i ostatní zdravotnický personál porozumí svým vlastním potřebám, poněvadž tak mnohem lépe porozumí potřebám umírajících pacientů. Munzarová (2005) popisuje umírajícího člověka jako bytost se svými potřebami, pocity a utrpením. Pomoc a podporu v poskytování paliativní péče vidí v pochopení osobnosti pacienta, protože na tomto základě se multidisciplinární tým snaží o zachování nejvyšší kvality života a jeho důstojnosti. Dále poukazuje na to, že by se paliativní péče neměla poskytovat pouze v terminálním stádiu onemocnění, nýbrž by se měla uplatnit mnohem dříve, neboť v současnosti se paliativní péče netýká pouze onkologických onemocnění, ale i dalších onemocnění, kde kurativní léčba je bezvýznamná. Poukazuje na významné uplatnění např. v péči o geriatrické a nemohoucí osoby. Guimaraes a Schramm (2017) ve svém výzkumu došli k závěru, že geriatrickí pacienti s onkologickým onemocněním upřednostňují paliativní péči orientovanou na kvalitu života v domácím prostředí s možností zemřít doma s tím,

že péče o tyto pacienty je zaměřená na jejich autonomii, léčbu bolesti a ostatní fyzické, psychosociální potřeby. Ovšem, aby bylo dosaženo co nejvyšší kvality života, vidí Munzarová (2005) při uplatnění všech prostředků paliativní péče v individuálním posouzení a přístupu k pacientovi a jeho rodině. Špatenková (2014) spatřuje kvalitní paliativní péči v celostním holistickém přístupu, kdy je brán na zřetel řešení pacientových problémů v oblastech biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb. V tomto smyslu byla v roce 1999 Parlamentem Rady Evropy schválena definice paliativní péče ve znění: „*Paliativní péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora blízkých*”

Touto problematikou se zabývá také Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organization), která v podobném smyslu definovala pojem paliativní péče. Paliativní péči představuje jako specifický přístup zaměřený na zlepšení kvality života pacienta a jeho rodiny čelících život ohrožujícímu onemocnění pomocí prevence, zmírnění utrpení prostřednictvím včasné identifikace, bezchybného hodnocení a zaměření léčby nepříznivých symptomů např. bolesti a v dalších oblastech psychosociálních a duchovních (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).

WHO dále specifikuje co je náplní paliativní péče:

- Paliativní péče poskytuje úlevu od bolesti a ostatních utrpení.
- Potvrzuje život a umírání považuje za přirozený proces.
- Nemá v úmyslu urychlit nebo odložit smrt.
- Integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienty.
- Podporuje a pomáhá pacientům žít co je možné nejdéle a nejvíce aktivně až do smrti.
- Poskytuje podporu a pomoc rodinám pacientů zvládat jejich onemocnění a při jejich smrti.
- Využívá týmový přístup k řešení problémů a potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při úmrtí.
- Zlepšuje kvalitu života a může pozitivně ovlivnit průběh onemocnění. Je uplatnitelná již v raném stádiu onemocnění ve spojení s dalšími terapiemi

s cílem o prodloužení života např. chemoterapie, radioterapie atd. a zahrnuje potřebná vyšetření potřebná k odhalení a zvládnání nepříznivých komplikací (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/).

3.1 Specializovaná paliativní péče v nemocnicích

Jedním z hlavních důvodů, proč se do nemocnic zavedla specializovaná paliativní péče, byl, že v nemocnicích jsou často hospitalizováni pacienti, u kterých je diagnostikováno onemocnění s nepříznivou prognózou nevléčitelného onemocnění a pacienti jsou opakovaně hospitalizováni (Robinson, 2013). Výzkumy zaměřené na kvalitu péče o pacienty v terminálním stádiu onemocnění hospitalizovaných na lůžkových odděleních ukázaly, že tato péče je nedostačující. Na základě výzkumů byla mezi nejčastější nedostatky zařazena špatná a nepostačující komunikace (Parisch, 2006., Robinson, 2013). Jako další problém byla označena nedostatečná léčba bolesti (Robinson, 2013). Na nevyhovující vícelůžkové pokoje ve své práci poukázali Sláma (2013) a Robinson (2013). A v neposlední řadě věnování malé pozornosti psychosociálním a spirituálním potřebám spolu s nedostatečnou informovaností pacientů a jejich rodin byly zjištěny a označeny také za neuspokojivý stav (Sláma, 2013, Robinson, 2013). Tato zjištění byla v USA důvodem pro rozvoj programu specializované paliativní péče v nemocnicích (Bužgová, 2015). Dalším důvodem, proč se v USA začali této problematice věnovat, byl fakt, že nevléčitelně nemocní pacienti v konečné fázi svého života byli často dlouhodobě hospitalizováni a překládáni na různá oddělení v rámci nemocnice, kde o ně pečovalo více lékařů a týmů zdravotnického personálu mající rozdílné názory na péči o tyto pacienty a různé názory v ohledu konání dobra pro pacienta. Tím docházelo ke komunikačním chybám a špatné koordinaci péče (Hebert, 2007).

Bužgová (2015) cituje zahraniční autory, kteří popisují čtyři hlavní modely specializované paliativní péče v nemocnicích:

- Nemocniční podpurný tým paliativní péče
- Ambulantní tým paliativní péče
- Specializované oddělení paliativní péče
- Jednotka akutní paliativní péče

3.2 Nemocniční podpůrný tým paliativní péče

Jedná se o model multidisciplinárního týmu specialistů, kteří v rámci nemocnice poskytují paliativní péči pomocí podpory nebo přímé péče o pacienty s život ohrožujícím onemocněním (Sasahara, 2010). Kvalita péče o tyto pacienty nelze zajistit a zvládnout pouze jednou profesí. K tomu je zapotřebí tým složený z lékařů, sester, sociálního pracovníka, psychologa, fyzioterapeuta, nutričního terapeuta, nemocničního kaplana popřípadě dalších odborníků (Bužgová, 2015). Meier (2006) označuje formu této péče za celistvou a komplexní, protože pacient zůstává hospitalizován na stejném oddělení a nemocniční paliativní tým poskytuje lékařům a sestřám oddělení konzultace ohledně poskytování péče tomuto pacientovi. Rice a Betcher (2010) vyjmenovává cíle specializačního nemocničního paliativního týmu:

- Pomoc zdravotnickému personálu, pacientům a jejich rodinám v rozhodování o péči na konci života
- Dbát na rozvoj během péče o pacienty a jejich rodiny, poté u pozůstalých na psychologických a spirituálních aspektech
- Identifikovat potřeby pacientů v závěru života a jejich rodin z holistického hlediska
- Zajistit odbornou léčbu bolesti a ostatních nepříjemných doprovázejících symptomů nemoci
- Pomoci prioritně zajistit pacientovi hospicovou péči, pomoci při vyřizování žádosti k překladi do specializovaného zařízení, nebo pomoci k převozu do domácí péče
- Podílet se na výzkumu v oblasti paliativní péče
- Minimalizovat zbytečné a zatěžující vyšetření a zákroky

Bužgová (2015) se přiklání k názoru zahraničních odborníků, že pokud paliativní tým pracuje v rámci celého nemocničního zařízení a pečuje o všechny pacienty s život ohrožujícím onemocněním v dané nemocnici, je nezbytně nutné, aby všichni zdravotničtí pracovníci byli v problematice paliativní péče školeni, protože není možné zajistit každodenní péči pouze paliativním týmem. Tři výhody práce paliativních týmů v nemocnicích vyjmenovává Hebert (2007) a to snižování nákladů na péči, zefektivnění

léčby bolesti a ostatních symptomů a zkvalitnění péče primárního pečujícího týmu daného oddělení o tyto pacienty za pomoci paliativního týmu.

3.3 Specializovaná ambulance paliativní péče

Ambulance je zřízena při nemocnici a poskytuje péči pacientům, kteří jsou v domácí péči nebo v zařízeních sociálních služeb. Multidisciplinární tým pečuje o pacienty, kteří potřebují podporu z hlediska jejich nevyléčitelného onemocnění, ale není u nich nutná hospitalizace, nebo pomáhá zajistit kontinuitu péče po propuštění z nemocnice (Bužgová, 2015). Nevýhodou je, že tyto ambulance působí nezávisle od nemocnic a tudíž tyto paliativní týmy nejsou k dispozici pro hospitalizované pacienty. Druhou nevýhodou je, špatná dostupnost návštěvy ambulance pacienta v konečném stádiu nemoci, kde by se spíše měla volit přímá návštěva paliativního týmu v domácím prostředí (Hebert, 2007).

3.4 Specializované oddělení paliativní péče

Jedná se o model lůžkového oddělení paliativní péče a je nejvíce podobný hospicovému modelu. Cílem tohoto oddělení je vytvořit atmosféru domácího prostředí se snahou zajistit maximální pocit soukromí s volným režimem návštěv. Nemocniční prostředí může být pro umírajícího pacienta z určitého hlediska problematické, poněvadž může vyvolat v pacientovi nepříjemný pocit, že se jedná o jeho tzv. odsunutí na oddělení, kde se pouze umírá, přestože skýtá pro pacienta na konci života výhodu v obsazenosti vysoce vyškoleného personálu v paliativní péči (Sláma, 2013).

3.5 Jednotka akutní paliativní péče

Jednotky akutní paliativní péče jsou určeny pro terminálně nemocné pacienty, u kterých byla ukončena život prodlužující léčba např. ventilační podpora, dialýza atd. U těchto pacientů se dá předpokládat nutná symptomatická podporující léčba např. léčba bolesti a ostatních provázejících symptomů (Eti, 2014).

3.6 Paliativní péče v ČR

V roce 2004 vzniká první koncepce věnující se rozvoji paliativní péče v rámci ČR. Tato koncepce doporučuje, aby všechna zdravotnická zařízení, ve kterých jsou léčeni pacienti s nevléčitelným onemocněním, a kteří mají potřebu paliativní péče, mít povinnost vypracovat program poskytování paliativní péče jako součást strategie plánu léčebné a preventivní péče daného zařízení. Dále byla vydána doporučení fakultním nemocnicím, aby zřizovaly centra paliativní péče a aktivně se podílely na organizování vzdělávání a výzkumu v oblasti paliativní péče (Sláma, Špinka, 2004).

Významnou účast na rozvoji paliativní péče v ČR měla Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (dále jen „ČSPM“), která byla založena v roce 2009. Jedná se o jednu z nejvýznamnějších organizací, podílející se na rozvoji paliativní péče v ČR, která se také účastnila na tvorbě dokumentu „*Strategie rozvoje paliativní péče na období 2011-2015*“, která byla sepsaná v souladu s mezinárodně uznávanými dokumenty zabývajícími se paliativní a hospicovou péčí (Bužgová, 2015). PhDr. Martin Loučka v roce 2014 založil další velmi důležitou společnost zabývající se paliativní péčí v ČR Centrum paliativní péče. V oblasti rozvoje paliativní péče věnuje společnost svou pozornost mnoha činnostem např. výzkumu, vzdělávání zdravotnických pracovníků, poskytování konzultací atd. Centrum paliativní péče se dále podílí na realizaci projektů, které přispívají k růstu poskytování kvalitní paliativní péče v ČR. V roce 2016 se tato společnost stala odborným garantem a koordinátorem programu „*Spolu až do konce*“, který byl zprostředkovan Nadačním fondem Avast, jehož hlavním cílem byla podpora rozvoje paliativní péče v nemocnicích. 18 českých nemocnic bylo vybráno do grantového řízení pomoci, kterého získaly prostředky na rozvoj paliativních týmů, školení personálu, vytvoření metodik a směrnic pro péči o nevléčitelně nemocné (<https://paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce>).

4 ETICKÁ DILEMATA V PALIATIVNÍ PÉČI

Pokrok v medicíně zajistil nové možnosti v diagnostice a v léčbě. Avšak nevznikly pouze nová řešení léčby dříve nevléčitelných onemocnění, ale řada nových otázek, které můžeme považovat za etická dilemata. V dnešní době se pohlíží na uchování života jako na prvořadý cíl medicíny a zdravotnické péče. Nesmíme však zapomínat klást si otázku, zda li je takový způsob léčby a péče pro pacienta prospěšný ohledně uchování co nejvyšší kvality života a zda li koresponduje s pacientovým přáním. Ošetřující personál by měl vždy jednat v nejlepším zájmu nemocného. Hlavním cílem léčby a péče o nemocného by mělo stát v popředí minimalizování dyskomfortu, zbavení utrpení, bolesti, zachování jeho důstojnosti a umožnit mu klidnou a důstojnou smrt. Podle Balogové (2010) má zachování zdraví velký smysl, ale bojovat se smrtí za každou cenu a prodlužovat život až do doby, kdy se z takové léčby stane utrpení je nesmyslné.

Péče o pacienty v závěru života skýtá pro zdravotnický personál řadu specifických výzev a otázek. Konfrontace se smrtí je velice emočně náročné jak pro pacienty a jejich rodiny tak i pro zdravotníky samotné, protože se zde střetává medicína založená na důkazech s etickými dilematy a osobními postoji všech zúčastněných. V řadě otázek pak neexistuje jednotná shoda, jakým způsobem by měla směřovat péče, kdy jednotlivé názory a postoje vyvolávají kontroverzní dilematizující odezvu (Loučka, Ptáček, 2016).

Pokud bychom nahlíželi na etickou problematiku v oblasti umírání z hlediska etických principů, zjistili bychom, že není jednoduché se rozhodnout, kterým principem se řídit. Např. princip dobročinnosti nám prikazuje polohovat ležícího pacienta dle standardu v rámci prevence vzniku dekubitu, ale pacient při každém tomto výkonu trpí bolestí a žádá zdravotnický personál o klid. Je tedy na prvním místě princip autonomie? Protože v případě vzniku dekubitů si rodina pacienta může stěžovat na špatnou péči a jak bychom se v pozici zdravotnického personálu obhájovali? Zde se nabízí otázka, podle čeho se má zdravotnický personál rozhodovat (Heřmanová, 2012). V péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty nacházíme mnoho příkladů, které mohou být v přímém rozporu z hlediska etických principů. Etické problémy se nejčastěji

vztahují na komunikaci mezi zdravotníky a pacientem či jeho rodinou, léčbu bolesti, podávání stravy a tekutin v úplném závěru života, rozhodování o způsobu poskytování péče, nebo žádosti pacientů o předčasné ukončení života (Heřmanová, 2012). Loučka (2016) se zamýšlí nad několika diskutovanými dilematizujícími situacemi v péči o nevléčitelně nemocné.

- Mluvit s pacienty na téma, že umírají
- Deaktivace defibrilátoru
- Přítomnost rodiny u život zachraňujících výkonů
- Výzkum s pacienty v závěru života

4.1 Komunikace s nevléčitelně nemocným a umírajícím pacientem

Každý pacient má právo znát informace o svém zdravotním stavu. Tuto povinnost zdravotníkům ukládá zákon o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011, § 32). Šimek (2015) uvádí, že pro povinnost informovat nemocného ve všech aspektech jeho onemocnění jsou dvě příčiny. První vychází z obecných lidských práv a druhá říká, že dobře informovaný pacient je schopen plně spolupracovat během vyšetření a léčby a může tak dát plnohodnotný informovaný souhlas.

Informování nemocných se dotýká řady obtíží. Při informování pacienta nesmíme zapomenout, že lékař a pacient mají své vlastní komunikační schopnosti a proto je nezbytně nutné podávat informace tak, aby jim pacient rozuměl. Těžkosti spojené s informováním pacientů úzce také souvisí, že každý pacient upřednostňuje jiný způsob a rozsah podaných informací (Šimek, 2015). Podle zákona o zdravotních službách je možné dle zvážení lékaře informace o zdravotním stavu podat v nezbytně nutném rozsahu, nebo informaci pozdržet úplně po dobu nezbytně nutnou, pokud lékař shledá, že tato informace může způsobit pacientovi závažnou újmu na zdraví (Zákon č. 372/2011, § 32). Zákon ponechává tak na zvážení zdravotníků, jak posoudí potenciál závažnosti a újmy a v jakém rozsahu informace poskytnou. V reálné praxi pak je mnoho pacientů informovaných pouze částečně nebo úplně (Loučka, Ptáček, 2016). Liu (2014) ve studii CanCORS zabývající se pacienty s rakovinou plic a tlustého střeva s metastázami, ukázala, že ač většina zdravotnických pracovníků prosazuje právo

pacienta na plnou informovanost o svém zdravotním stavu, v praxi mnozí z nich tak nekonají. Tato skutečnost vzniká z několika důvodů. Mezi ně byly zařazeny např. nedostatečný výcvik a zkušenosti v těchto situacích, obava z negativního dopadu na pacienta, nejistota ohledně prognózy, na základě žádosti rodiny o zdržení této informace, z pocitu beznaděje o nemožnosti kurativní léčby a další (Liu, 2014).

Současná odborná literatura neposkytuje zcela jednoznačný názor s odpovědí, zda li plná informovanost pacienta o nepříznivé prognóze pozitivně ovlivňuje kvalitu života. Přesto má pacient právo na plnou informovanost, i když jsou podané informace pro pacienta negativní, aby mu byla ponechána možnost rozhodovat se o své budoucí péči (Loučka, Ptáček, 2016).

4.2 Deaktivace defibrilátoru

Deaktivace defibrilátoru je pokládáno za jednu nejdiskutovanější dilematizující otázku v paliativní péči o pacienty s pokročilým srdečním selháním, protože kardiovertery-defibrilátory (ICD) se řadí do velmi spolehlivé prevence náhlé srdeční smrti u pacientů s jistým typem srdečního onemocnění (Bytešník, 2007). Pokud se pacient ocitá v situaci terminálního stádia onemocnění, může však být jejich pomoc kontraproduktivní. Práce přístroje zachovává srdeční činnost a prodlužuje u umírajícího pacienta konečnou životní fázi umírání, které se může stát trýznivé a bolestivé. Zde je nutné si položit otázku, kdy a za jakých okolností ICD deaktivovat (Loučka, 2016).

Přestože toto dilema vzbuzuje právní nejistotu na straně zdravotníků, odborná společnost se přiklání k jednoznačnému názoru deaktivovat ICD u pacientů v úplném závěru života. Asociace srdečního selhání Evropské kardiologické společnosti ve svém stanovisku v roce 2009 vydala doporučení o deaktivaci ICD u pacientu v terminálním stádiu srdečního selhání. Dospěli k názoru, že resuscitace u takových pacientů by spíše způsobila velký diskomfort a v momentě, kdy by letální arytmie představovala přirozenou a méně trýznivou smrt, tento proces prodloužila (Braun, 2016).

4.3 Přítomnost rodiny u život zachraňujících výkonů

Velmi diskutovaným kontroverzním dilematem v odborné zdravotnické společnosti je přítomnost rodiny během život zachraňujících výkonů zejména u kardiopulmonální resuscitace. Ač je téma probíráno již od 80. let 20. století, zdravotnický personál zůstává v tomto ohledu při zavedení této praxe kritický. Panují obavy, že přítomnost rodiny bude narušovat průběh výkonu a že by to bylo jak pro příbuzné tak i pro zdravotnický personál velice emocionálně náročné. Ve Francii probíhající výzkumy v letech 2009-2011 ovšem ukázaly opačné výsledky. Studie byla provedená na pohotovostním oddělení, kde se sledoval dopad přítomnosti rodiny během resuscitace u pacientů se srdeční zástavou. Výsledky jasně podaly důkaz o pozitivním dopadu přítomnosti rodiny, kdy rodina nijak negativně neovlivnila průběh resuscitace, nepůsobila na personál stresově a ani se nezvýšil počet pozdějších stížností na personál. U přítomných členů rodiny se prokázal nižší výskyt rizika rozvoje posttraumatické stresové poruchy, úzkosti a deprese (Jabre, 2013). Podobné výsledky byly prokázány i v dalších studiích. Z těchto důvodů se přítomnost rodiny během resuscitace začala oficiálně doporučovat a zavádět do postupů odborných společností (Loučka, 2016). Přes narůstající kladné výsledky podporující přítomnost rodiny během resuscitace a snaze o implementaci do praxe pomocí oficiálních doporučených postupů setrvává tento přístup stále podceňovaný a nevyužívaný (Lederman, 2016). Pro další výzkum do budoucna zůstává otevřená otázka, do jaké míry je přítomnost rodiny během resuscitace skutečně přínosná v praxi (Loučka, 2016). Kentish-Barnes a kol. (2014) navrhuje, aby budoucí studie se orientovaly na bariéry ze strany zdravotnického personálu, na vytváření efektivních způsobů výcviku na tyto situace a na vývoj strukturovaných protokolů na péči o zapojené rodiny.

4.4 Výzkum s pacienty v závěru života

Abychom našli odpovědi na dilematizující témata, opírá se odborná společnost především o vědecky podložené argumenty ve spojitosti s principy na důkazech založené praxe. Tato zásada je výchozím paradigmatem i pro poskytování paliativní péče. Ačkoliv je věnována velká pozornost vývoji tohoto oboru, bylo prokázáno, že je vynaloženo mnohem méně finančních prostředků, než na jiné výzkumy (Loučka, 2016). Hlavní bariéry v organizování výzkumu paliativní péče není jen nedostatek

financí, ale je ztěžován např. důvody, že zdravotníci nechtějí zapojovat své pacienty do studií pro obavu z vysoké zátěže, nebo tyto projekty považují za neetické, poněvadž pacienti v terminálním stádiu jsou velice zranitelnou skupinou. Důkladná analýza těchto argumentů dokázala, že pokud jsou zachovány všechny zásady vědecké práce, je výzkum s paliativními pacienty etický (Gysels, 2013). Údaje nadále poukazují na skutečnost, že pacienti a jejich rodiny, které jsou zapojené do studií, vnímají tuto možnost jako užitečnou zkušenost přinášející pocit prospěšnosti (White, 2010).

Výše uvedená dilemata spojená s paliativní péčí nejsou v tomto oboru jedinými. V praxi se setkáváme s dalšími otázkami zabývajícími se poskytováním paliativní péče zaměřené na kvalitu života a prospěch pacienta a jeho rodiny. Diskutovaná témata se věnují problematice výběru formy a způsobu léčby a poskytování péče nevyléčitelně nemocným a umírajícím pacientům. Následující kapitoly se budou touto problematikou zabývat.

4.5 Marná léčba

Marná léčba je způsob léčení, který z důvodu ireversibility zdravotního stavu a prognóze nevede přes veškerou snahu lékařů a nasazením všech možných léčebných metod k návratu ke zdraví. Je to situace nevedoucí k uzdravení, ani k poskytnutí částečné kvality života, jedná se pouze oddalování neodvratitelné smrti. Můžeme říci, že jde o léčbu, která není pro pacienta přínosem (Bartůněk, 2016). Jecker (2014) definuje, že nevhodnost se týká přínosu konkrétního zákroku pro daného pacienta. Marnost se nespojuje s ústřední otázkou: "Kolik peněz stojí toto ošetření?", nebo „Kdo jiný by mohl mít z toho užitek?“ ale místo toho se zabývá myšlenkou, zda li má tato intervence nějakou rozumnou vyhlídku, aby pomohla tomuto pacientovi.

Willmott (2016) se svým týmem uskutečnila výzkum zaměřeným na otázku, proč lékaři poskytují léčbu na konci života, o které ze svých zkušeností ví, že je zbytečná a nepřináší pacientovi žádný prospěch. Výsledky poukázaly na několik spolu souvisejících faktorů. Jedním z nich byla orientace lékaře na plnou léčbu s nezkušeností s umíráním a smrtí, špatné komunikační dovednosti a obava z právního postihu. Druhým aspektem podílejícím se na ovlivnění způsobu léčby byly požadavky na další léčbu kladeny ze strany rodiny s nedostatkem informací přání pacienta jakým způsobem

se má o něj pečovat. Za třetí byl prokázán vliv nemocničních faktorů, kterými jsou např. dostupnost vysoké specializované péče včetně vyšetřovacích metod a léčebných intervencí spojené s organizačními obtížemi převedení pacienta z kurativní léčby na léčbu a péči paliativní.

Vzhledem k tomu, že si zdravotnická veřejnost začala klást otázky ohledně etiky umírání a začala si uvědomovat do jaké míry je etické a pro pacienta prospěšné plně léčit, nebo zda je lepší zajistit pacientovi v terminálním stádiu kvalitní paliativní péči, vznikla v medicíně možnost kategorizace léčby. Určení typu léčby probíhá na základě hodnocení aktuálního stavu pacienta, stanovené diagnózy a je důležité, aby tento stav byl neustále přehodnocován. (Kuře, 2011) Dle rozsahu léčby můžeme popsat tři typy léčby:

- **plná léčba** – je maximální možná terapie, jejíž postupy jsou vykonávány dle lege artis, což znamená, že jsou prováděny dle současných platných doporučení, postupů a standardů. Plná léčba využívá všech dostupných diagnostických a terapeutických metod. Rozsah poskytované péče se odvíjí od aktuálního zdravotního stavu pacienta, jeho anamnézy, vývojem nemoci, a prognózou spojující se s očekávanou kvalitou života po ukončení léčby. Do této kategorie nezbytně patří resuscitace životně důležitých funkcí při jejich selhání. (Ševčík, 2000)
- **nerozšiřování léčby (withholding therapy)** – znamená nerozšiřování již zavedené léčby, které také můžeme říkat zadržovaná léčba. Jedná se o situaci, kdy lékař po aktuálním zhodnocení zdravotního stavu a prognózy pacienta přistoupí k rozhodnutí, že léčba nebude nadále rozšiřována o další diagnostické a léčebné výkony. Toto rozhodnutí pečlivě zaznamená do dokumentace. Terapie není rozšiřována z důvodu, jelikož se předpokládá, že další léčebné metody nemohou ovlivnit stávající zdravotní stav pacienta ani vylepšit klinický výsledek léčby. Současná zavedená léčba je považována za maximální možnou léčbu. Součástí této kategorie je možnost indikace Do not resuscitate (DNR) (Bartůněk, 2016).

- **bazální terapie (withdrawing therapy)** – nebo jinak řečeno omezená terapie, odnětí terapie, nebo paliativní terapie je indikována u pacientů, u kterých není možné žádným léčebným způsobem ovlivnit nepříznivou prognózu. Jejím hlavním úkolem je ochránit pacienta před léčbou, která pro něj nemá žádný prospěch. Můžeme říci, že jde o ukončení marné léčby. Těmto pacientům spolu s kvalitní ošetrovatelskou péčí je poskytována analgezie, sedace, infusní terapie zajišťující tekutiny a výživu na jednotkách intenzivní péče umělá plicní ventilace. Pacient v tomto období nesmí strádat bolestmi, dušností, žízní a hladem. Velmi důležitou roli hraje i zachování lidské důstojnosti pacienta po celou dobu péče a kvalitní komunikace s rodinou pacienta. Součástí této kategorie léčby je i indikace DNR (Bartůněk, 2016).

4.6 Do not resuscitate

Do not resuscitate (DNR) je termín, který znamená neresuscitovat. Vznikl na základě KPR, která naopak má svými postupy nemocné navracet zpět do života. Jde o situaci, kdy lékař zvažuje na základě medicínských kritérií, jestli má vůbec zahájit KPR, nebo nechat pacienta přirozeně zemřít. Příkaz DNR musí být zaznamenán do zdravotnické dokumentace jako rozhodnutí nebo ordinace. Podle Kapounové (2007) musí být tento pokyn každých 48-72 hodin obnovován. Zároveň musí být dány a uvedeny léčebné výkony, které budou nadále dodržovány a nebudou přerušeny. Jestliže se zdravotní stav pacienta změní natolik, že je možné předpokládat jeho změnu ke zlepšení stavu, příkaz DNR se ruší. Lékař přistupuje k rozhodnutí DNR na základě dostupných kritérií např. vysloveného přání pacienta, na základě míry bolesti a utrpení, na podkladě jaké má ještě dostupné terapeutické možnosti, jaký profit a kvalitu života bude mít pacient z lékařského postupu a zda li nebyly již všechny léčebné možnosti vyčerpány atd. (Daňková, 2013).

4.7 Dříve vyslovené přání (Advance directives)

Ve společnosti hlavně i pomocí médií je velmi diskutované téma eutanazie, ale naopak daleko složitější a komplexnější otázka zabývající se problematikou poskytování péče, zachování důstojnosti a kvality života umírajících pacientů, by měla být dle mého

názoru projednávána v celé společnosti daleko intenzivněji. Hlavně otázky spojené s léčbou, kdy a za jakých podmínek pokračovat v léčbě, nebo naopak kdy od léčby odstoupit a jakou roli a práva v rozhodování má pacient samotný, tím se zabývá Institut Previously expressed wishes neboli Dříve vyslovená přání (DVP). Jedná se o vůli člověka, kterou vyjadřuje svoji představu, jakou zdravotnickou péči si přeje v závěru života a naopak, kterou odmítá, kdyby se dostal do situace, kdy pro závažnost svého zdravotního nebude schopen sám o sobě rozhodovat (Císařová, 2011).

Této problematice se začali věnovat v 70. letech 20. stol. v USA z důvodu reakce na zvyšující se kvalitu poskytované péče a léčebné úspěchy. Studie poukázaly na nedostačující péči o umírající pacienty. Umírání se stalo zbytečně prodlužované, bolestivé a emocionálně náročné. V roce 1991 byl vládou USA legislativně přijat zákon Patient Self- Determination Act (PSDA), který specifikoval práva pacientů rozhodovat o své budoucí léčbě a možnost vyslovit souhlas či zamítnutí léčby. Kromě této skutečnosti dostali pacienti také možnost sepsání tzv. živé vůle (living will) nebo jmenovat zákonného zástupce (durable power of attorney, health care proxy), který by rozhodl o jejich zdravotní péči pro případ, že nebudou moci sami (Šimek, 2015). I přes veškerá legislativní přijetí průzkumy ukázaly, že živou vůli sepisuje pouze 20% populace a komunikace mezi zdravotníky a pacienty v závěru života se nezlepšil. Proto v roce 1997 vzniká nový typ advance directives zvaný jako Five Wishes, který je méně formální a využívá jednoduchého laického jazyka. Pomocí Five Wishes neboli pět přání pacient v pěti oblastech popisuje, vyjadřuje a rozhoduje pomocí sepsaného textu o zdravotní péči v konečném stádiu onemocnění. V první oblasti pacient stanovuje zákonného zástupce, který bude za něj činit rozhodnutí. Ve druhé se vyjadřuje ke zdravotnickým postupům, kde informuje, kdy a jakým způsobem mají či nemají být aplikovány. Seznam je předem připravený. Poslední tři oblasti jsou soupisem pacienta, ve kterém konkretizuje v obecnější rovině přání o zacházení s ním v závěru života (Šimek, 2015).

V Evropě se koncept advance directives implementuje do praxe podstatně pomaleji než v USA. Důvody zřejmě souvisí s jiným kulturním smýšlením, protože v Evropě více převládá právo jedince na sebeurčení a z etických a právních aspektů je větší obava z možnosti, že po sepsání dokumentu do splnění přání, by mohl pacient chtít odstoupit (Šimek, 2015). Na tento fakt poukazuje výzkum uskutečněný v roce 2012 v Německu,

ve kterém dospěli k výsledku, že sice povědomí o možnosti sepsání advance directives v populaci vzrůstá, ale jeho uplatnění je nízké pro špatnou komunikaci, strachu zneužití a nesouladu závaznosti vůči pacientovi (Evans, 2012). Sestry 2012 vyjadřovaly své znalosti a postoje v další studii o advance directives. Sestry uvedly, že povědomí o advance directives mají a s postojem o plnění přání souhlasí, ale vyjádřily potřebu upřesnění role v komunikaci o advance directives s pacientem. Také byly názoru, že by péče v závěru života měla být na kolektivní úrovni spolupráce mezi sestrami a multidisciplinárním paliativním týmem (Ryan, 2012). Například v roce 2011 je téma advance directives v Portugalsku viděno jako velmi kontroverzní téma, ač zdravotničtí pracovníci ho považovali za důležitý nástroj v péči o umírající pacienty a ve studii došli k závěru, že je potřeba o této problematice nadále diskutovat (Pereira, 2011). Postupem času proběhla další studie realizovaná také v Portugalsku uskutečněná se sestrami pracujícími v paliativní péči v roce 2018. Sestry si vysoce cenily respektování autonomie a možnosti rozhodování v závěru života a vyjadřovaly veliké znepokojení při posuzování preferencí a přání pacienta a plánování péče, které nebyly v souladu. I když sestry pracující v paliativní péči jsou významným způsobem do advance directives zapojeni, studie vydává doporučení, že na toto téma je nezbytné stále diskutovat (Marrero, 2018). Dle mého názoru je možné říci, že studie týkající se problematiky advance directives nejsou podceňovány a neustále celosvětově probíhají, ale toto téma je stále jak na laické, tak i odborné úrovni stále velmi citlivé, kdy přetrvává potřeba o něm diskutovat a zdravotnické pracovníky neustále seznamovat s novými poznatky a postoji, aby mohli být oporou pacienta v rozhodování v závěru jeho života.

Dříve vyslovené přání neboli advance directives v ČR je součástí Zákona o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování (Zákon č. 372/2011 sb.), jenž vstoupil v platnost k 1. 4. 2012.

Dle tohoto zákona o zdravotních službách je možné, aby pacient, který by se dostal do takového zdravotního stavu, že nebude schopen vyjádřit souhlas či nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb tento souhlas či nesouhlas vyslovit předem a to pomocí dokumentu tzv. „Dříve vysloveného přání“. Poskytovatel zdravotních služeb bude brát na zřetel tento sepsaný dokument za podmínku:

- má li tento dokument pacient u sebe k dispozici během hospitalizace a nastala situace, k níž se vyslovené přání vztahuje
- dříve vyslovené přání bylo sepsáno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích tohoto rozhodnutí praktickým lékařem, u kterého je pacient registrován, nebo ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, ke kterému se vyslovené přání vztahuje
- dříve vyslovené přání musí být v písemné formě s úředně ověřeným podpisem (Zákon č. 372/2011 sb.)

Dříve vyslovené přání je možné učinit a následně i sepsat při přijetí pacienta k hospitalizaci nebo po dobu jejího průběhu přímo poskytovatelem zdravotní péče, kdy je přání zaznamenáno lékařem do tiskopisu určenému k tomuto sepsání. Po sepsání je podepsán lékařem, pacientem a svědkem, následně je uložen do zdravotnické dokumentace pacienta (Šimek, 2015).

Mohou však nastat situace, kdy není třeba přání pacienta respektovat:

- pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti
- pokud by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby
- pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti
- 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 a důvody o rozhodnutí o nerespektování dříve vysloveného přání se zaznamenají do zdravotnické dokumentace pacienta
- dříve vyslovené přání nelze uplatnit, jedná-li se o nezletilé pacienty nebo pacienty, kteří jsou zbaveni způsobilosti k právním úkonům (Zákon č. 372/2011 Sb.)

Šimek (2015) apeluje na nutnost v ČR prosadit princip přijatý již před lety v západní Evropě, že pacient je velmi důležitý spolurozhodující faktor ve zdravotní péči. Ovšem nelze zpochybňovat postavení lékaře. Lékař by měl spolupracovat s paliativním týmem, pomocí kterého lépe posoudí, co odpovídá potřebám a přáním pacienta. V diskusi je přece jen lidský život, z těchto důvodů nesmí být opomíjené vzdělávat budoucí lékaře v základech etiky a komunikace. Rozhodování v závěru života je mnohdy zbytečně komplikované nedostatečným porozuměním spojitosti v nasazení či nenasazení léčby. Z těchto důvodů by měl být lékař schopen posoudit biologické zákonitosti s hodnotovým systémem pacienta a vzít ho v úvahu v rozhodování v závěru života. Pokud pacient sepíše jakoukoliv formu rozhodnutí v závěru života legislativně uznanou, je nutné pohlížet na tuto problematiku z etického hlediska jako na tzv. zvláštní druh informovaného souhlasu, který se liší tím, že je sepsaný dříve a než nastala daná situace, které náleží (Šimek, 2015).

5 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

5.1 Cíl práce

Zjistit jaká etická dilemata zdravotnický personál v péči o nevléčitelně nemocné rozpoznává a jakou roli zaujímá v doprovázení umírajících.

5.2 Výzkumné otázky

- 1) Jaká etická dilemata zdravotnický personál v péči o nevléčitelně nemocné rozpoznává?
- 2) Jakou roli zdravotnický personál zaujímá v doprovázení umírajících?

6 METODIKA

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaká etická dilemata aktuálně zdravotnický personál v péči o nevyлéčitelně nemocné rozpoznává a dále bylo cílem vyšetřit, jakou roli a postoje zdravotnický personál zaujímá v doprovázení umírajících.

6.1 Charakteristika výzkumné metody

Pro realizaci výzkumu a zjištění stanoveného cíle byla použita kvalitativní metoda. Úkolem této metody je odhalovat neznámé skutečnosti sociálních jevů, jejich struktury, vlastnosti a funkce, ale také i faktory ovlivňující tyto jevy (Surynek, 2001). Získání potřebných dat bylo provedeno pomocí dotazovací metody a jako technika sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor.

Kutnohorská (2009) vysvětluje kvalitativní výzkum jako nematematický analytický postup. Blíže tento výzkum specifikuje jako zjišťování mezilidských vzájemných vztahů, životních situací, příběhů a chování lidí, ale také činnosti organizací nebo společenských hnutí. Kvalitativní výzkum stojí na principu analýzy zkoumaných jevů, prozkoumání jejich elementárních složek, odhalení spojení a závislosti, které se mezi nimi nachází a na vlastnostech jejich celostní struktury, vysvětlení jejich smyslu nebo funkce, kterou zastávají. Pomocí kvalitativní metody je výzkumníkům umožněno poznat a prozkoumat jevy, které je zajímají, v jejich širším kontextu a v jejich přirozených situacích a podmínkách (Kutnohorská, 2009).

Dotazovací metoda je nejčastěji používaná metoda k získávání dat v kvalitativním výzkumu, u které je předností pomocí osobního dotazování získání podrobných informací (Surynek, 2001). Polostrukturovaný rozhovor je uskutečněn podle předem připraveného schématu, pomocí kterého badatel získá potřebná data. Výhodou této techniky je možnost přizpůsobit otázky konkrétní situaci (Hendl, 2008). Miovský (2006) vyzdvihuje přínos této techniky v kreativité, ale upozorňuje, že kvalita získání dat pomocí rozhovoru závisí na vnějších podmínkách (např. prostředí, kde rozhovor probíhá, době, jak dlouho probíhá atd.) Pro vedení rozhovoru byla vytvořena závazná osnova v podobě okruhů témat a otázek pro snažší vedení rozhovoru a pomocí které se respondentů dotazujeme a získáváme potřebná data (Miovský, 2006). Osnova

rozhovoru v této práci se skládá ze šesti okruhů témat. Otázky jsem pokládala a jejich pořadí přizpůsobovala dle vývoje průběhu rozhovoru a popřípadě jsem dle potřeby pokládala doplňující otázky pro ověření dané myšlenky respondenta, abych zachytila správně jejich myšlenky.

6.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor, se kterým bylo prováděno výzkumné šetření, tvořilo 10 nelékařských zdravotnických pracovníků pracujících v paliativních týmech ve vybraných nemocnicích ČR. Respondenti byli vybíráni tzv. metodou záměrného výběru, pro který je dle Miovského (2006) charakteristické, že jsou vybráni dle jejich určitých vlastností. Vybraný vzorek respondentů spojovala a charakterizovala práce v paliativních týmech, i když nepracovali ve stejném týmu ani stejné nemocnici.

Všichni účastníci byli seznámeni, že rozhovor je čistě anonymní bez zveřejnění jakýchkoli jejich identifikačních údajů a zjištěné údaje budou použity pouze pro účely zpracování diplomové práce. Pro zajištění anonymity byli účastníci označeni jako respondent 1-10.

6.3 Realizace výzkumu a zpracování dat

Výzkum probíhal v měsících květen až prosinec 2018 v nejmenovaných nemocnicích s členy paliativních týmů. Každý rozhovor byl osobně vedený s respondentem a s jejich souhlasem doslovně zapisovaný a následně doslovně přepsaný.

Pro zpracování získaných dat byla vybrána a použita technika otevřeného kódování metodou tužka a papír. Kutnohorská (2009) uvádí, že se jedná o analýzu zabývající se označováním a kategorizací pojmů. Dále uvádí, že studií získaných údajů (tzn. rozebíráním, tříděním a porovnáváním údajů) jsou označeny určité souvislosti, které jsou seskupeny do jednotlivých kategorií, kde jsou hledány určité podrobnosti a rozdíly.

Každý rozhovor byl přepsán přímým přepisem a následně byly přepisy vytištěny a pomocí metody otevřeného kódování setříděny do jednotlivých kategorií a podkategorií.

6.4 Operacionalizace pojmů

Nelékařský zdravotnický pracovník

Podle zákona č. 201/2017 Sb. (Zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) je nelékařský zdravotnický pracovník definován jako fyzická osoba vykonávající zdravotnické povolání.

Etické dilema

Pojmem etické dilema je označována obtížná situace vyžadující neodkladnou volbu mezi možnostmi, které nejsou pro danou situaci optimální. V této situaci si zdravotnický pracovník uvědomuje dvě nebo více možností vzájemně mezi sebou konfliktní, kdy tyto možnosti řešení dané situace znamenají vzájemně neslučitelné principy (Nečasová, 2010).

Nevyléčitelně nemocný pacient

Je pacient, který se nachází v situaci, kdy jeho onemocnění je neléčitelné a smrt je neodvratitelná. Jedná se o onemocnění se špatnou prognózou a dříve nebo později směřuje ke smrti (Haškovcová, 2007).

Umírající pacient

Jedná se o pacienta, jehož onemocnění je v terminální fázi s prognózou posledních dnů, hodin života. Cílem péče a léčby je zajistit pacientovi důstojné umírání, minimalizaci dyskomfortu, neprodužování procesu umírání a maximální respekt k jedinečnosti každého jedince na konci života (Skála, 2011).

7 VÝZKUM

Demografické údaje

Tabulka 1 Identifikační údaje zdravotnických pracovníků pracujících v paliativním týmu

Pracovníci paliativních týmů	Pohlaví	Věk	Délka praxe	Pracovní zařazení	Vzdělání
respondent R1	žena	44 let	20 let	ARO	Všeobecná sestra, středoškolské
respondent R2	žena	27 let	5 let	OCHRIP	Všeobecná sestra, bakalářské
respondent R3	žena	42 let	20 let	ARO	Všeobecná sestra, bakalářské
respondent R4	žena	51 let	28 let	Interní oddělení	Všeobecná sestra, magisterské
respondent R5	žena	42 let	23 let	Oddělení urgentního příjmu	Všeobecná sestra, bakalářské
respondent R6	muž	36 let	13 let	Interní oddělení	Všeobecná sestra, magisterské
respondent R7	žena	48 let	24 let	Chirurgické oddělení	Všeobecná sestra, bakalářské
respondent R8	žena	56 let	30 let	Paliativní oddělení	Všeobecná sestra, středoškolské, specializace v paliativní péči
respondent R9	žena	38 let	19 let	Hematoonkologické oddělení	Všeobecná sestra, magisterské
respondent R10	žena	47 let	25 let	Interní oddělení	Všeobecná sestra, bakalářské

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

Z tabulky je zřejmé, že z 10 dotazovaných respondentů bylo 9 žen a 1 muž ve věkovém rozmezí od 27-56 let. Délka jejich praxe se pohybuje v rozmezí od 5- 30 let. 4 z dotazovaných respondentů pracují na odděleních intenzivní péče (ARO, OCHRIP, Oddělení urgentního příjmu), 5 respondentů pracují na standardních odděleních (Interní oddělení, Chirurgické oddělení, Hematoonkologické oddělení) a 1 respondent pracuje na lůžkovém oddělení paliativní péče.

Tabulka 2 Identifikační údaje o praxi respondentů v paliativních týmech

Pracovníci paliativních týmů	Délka praxe v PT	Role v PT	Důvody práce v PT
respondent R1	1 rok	Peer, intervent- pomoc pozůstalým	Přijala nabídku od managementu nemocnice
respondent R2	2 roky	Ošetrovatelská péče	Osobní zkušenost v rodině
respondent R3	2 roky	Ošetrovatelská péče	Zkušenosti z praxe, Studium na VŠ
respondent R4	2 roky	Sestra s certifikovaným kurzem pro apl. léků do portu, PICC	Osobní zkušenost
respondent R5	6 let	Hojení ran, edukace, spolupráce se sociální sestrou	Vidí smysl v paliativní péči- pomoc pacientovi a rodině
respondent R6	2 roky	Koordinátor péče, vedení PT	Zkušenosti z praxe
respondent R7	2 roky	Ošetrovatelská péče	Zkušenosti z praxe
respondent R8	20 let	Staniční sestra, ošetrovatelská péče, doprovázení umírajících	Zkušenosti z praxe v hospicu
Respondent 9	2 roky	Sestra	Hodně se setkává v práci s umírajícími
Respondent 10	3 roky	Ošetrovatelská péče	Zkušenosti z praxe

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

Tabulka znázorňuje, že rozmezí praxe v paliativním týmu se pohybuje od 1- 20 let, přičemž 1 respondent je součástí paliativního týmu 1 rok a 1 respondent 20 let. Zbýlých 8 respondentů je součástí paliativních týmů od 2- 6 let. Dále je z tabulky patrné, že 5 respondentů se v paliativních týmech věnuje ošetrovatelské péči, 2 respondenti se zabývají manažerskou činností, kdy 1 je koordinátor ve spolupráci s nadačním fondem Avast a zároveň v rámci nemocnice vede paliativní tým a 2. je staniční sestrou lůžkového paliativního oddělení, která se současně podílí na ošetrování nemocných, jejich doprovázení a pomoci rodinám. Zbývající 3 respondenti v rámci paliativních týmů vykonávají specifické činnosti, přičemž 1 respondent má za úkol pomoc pozůstalým z pozice peera a interventa. Další se věnuje hojení ran, edukaci pacientů a jejich rodin co se týče péče v domácím prostředí, kdy zároveň spolupracuje se sociální sestrou a poslední vlastní certifikovaný kurz pro aplikaci léků do intravenózních vstupů port, Picc, Broviakův katétr i s možností v domácím prostředí.

Přehled stanovených kategorií:

- **Schéma č. 1** Kategorie etická dilemata zdravotnického personálu v péči o nevléčitelně nemocné
- **Schéma č. 2** Kategorie postoje zdravotnického personálu v doprovázení umírajících
- **Schéma č. 3** Kategorie role zdravotnického personálu v doprovázení umírajících
- **Schéma č. 4** Doporučení pro praxi v poskytování péče o nevléčitelně nemocné

Schéma č. 1 Kategorie etická dilemata zdravotnického personálu v péči o nevléčitelně nemocné

Podkategorie	
Pojem etické dilema	Neschopnost se rozhodnout, konflikt, rozpor
Etická dilemata v praxi	Nerespektování přání pacienta, lidská důstojnost, nedostatečná komunikace, neinformovanost pacienta
Nejčastější etická dilemata	Nerespektování přání pacienta, ztráta důstojnosti, nedostatečná komunikace, kurativní léčba, snižující se kvalita života
Etická dilemata v praxi opomíjené	Kvalita života, ztráta důstojnosti, psychické potřeby, duchovní potřeby, nerespektování přání pacienta
Etická dilemata v praxi s největší pozorností	Léčba symptomů
Nejvíce zatěžující etická dilemata	Nerespektování přání pacienta, nedostatečná informovanost
Etická dilemata z pohledu sester	Nedostatečná informovanost, nerespektování přání pacienta, nedostatek času na péči,

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

Kategorie etická dilemata zdravotnického personálu v péči o nevléčitelně nemocné shrnuje informace, které poskytli zdravotničtí pracovníci paliativních týmů. Všechny informace související s problematikou etických dilemat jsme důkladně zanalyzovali a následně jsme k této kategorii zformulovali sedm podkategorií (Pojem etické dilema, etická dilemata v praxi, nejčastější etická dilemata, etická dilemata v praxi opomíjené, etická dilemata v praxi s největší pozorností, nejvíce zatěžující etická dilemata, etická dilemata z pohledu sester). Do těchto podkategorií jsme zakódovali výrazy, které nejčastěji použili respondenti v souvislosti s problematikou etických dilemat zdravotnického personálu v péči o nevléčitelně nemocné.

Z rozhovorů vyplývá, že při dotazování na význam pojmu etické dilema většina respondentů tento pojem definovali jako neschopnost se rozhodnout, konflikt, nebo rozpor. Respondent R1 odpověděl: „Dilema je pro mě něco, když se nemohu rozhodnout, co je z více možností řešení správné.“ Respondent R3 tento pojem charakterizoval: „Dilema je pro mě něco nebo situace, když se musím rozhodnout mezi dvěma věcmi, situacemi, která z nich je lepší, prospěšnější a není to tak jednoznačné.“ Respondent R4 popsal: „Medicína není jen léčení vědecky podložené a péče o nemoci. To zahrnuje i etické otázky co je správné a co je špatné. V některých případech se lékaři a další zdravotnický personál obtížně rozhodují co je správné při zachování Hippokratovi přísahy v zájmu uzdravení a následnou péči o pacienta. Jak to myslíte? Myslím to jako dohad, když se rozhodují, zda li plně léčit za každou cenu bez ohledu na kvalitu života nebo léčbu nerozšiřovat, ale usnadnit pacientovi zbývající život, tak aby ho mohl prožít např. v rodinném kruhu, než nastane fáze umírání.“ Respondent R6 uvedl: „Vidím to jako rozpor, když se mám rozhodnout co je v dané situaci pro pacienta správné a více prospěšné, když každé řešení má své pro a proti.“ Respondent R9 dospěl k názoru: „Dilemata týkající se rozsahu léčby a rozsahu znalostí pacienta o jeho nemoci. Můžete mi to prosím, více upřesnit? Jak už jsem řekla na začátku, laická veřejnost je o zdravotnické péči ve všech směrech hodně informovaná a má možnosti si díky internetu spoustu informací zjistit, ale bohužel tyto nabité informace nemusí být v souladu s tím, co danému pacientovi lékař vysvětluje a zde si myslím, že nastává ten rozpor. Protože, jak víme ne všechny informace, které si pacient někde zjistí, načte, nemusí být v souladu s jeho dg. A zde je velice důležitá kvalitní komunikace mezi pacientem a zdravotnickým personálem.“ Respondent R10 pojem etické dilema vymezil: „To bych charakterizovala jako konflikt nebo rozpor, když se nemůžu rozhodnout mezi danými možnostmi. Každá možnost má své klady a zápory a já se musí rozhodnout, která z těch možností je pro mě přijatelnější.“

V podkategorii etická dilemata v praxi, se respondenti zamýšleli, co považují ve své praxi za etická dilemata. Ve svých odpovědích se nejčastěji shodli v termínech nerespektování přání pacienta, lidská důstojnost, nedostatečná komunikace, neinformovanost pacienta. Jak uvedl respondent R1: „Nerespektování názoru pacienta. Ne každý je schopen respektovat přání pacienta popř. rodiny.“ Respondent R2 odpověděl: „Lidská důstojnost, kterou mnohdy člověk ztrácí, když nejvíce trpí.“ Respondent R3 dospěl k názoru: „Špatná komunikace, léčebné a vyšetřovací výkony

u terminálně nemocného pacienta a tím prodlužování utrpení, nedoporučení paliativní péče, nerespektování přání pacienta, resuscitace terminálně nemocného pacienta, který umírá.“ Ve své odpovědi respondent R5 popsal: „Právě ten rozpor. Např. podávání stravy, léků, nebo nějaké výkony, které by mohly přinést pacientovi úlevu od provázejících symptomů nemoci, ale pacient je odmítá. Na jednu stranu chci pacienta respektovat a na druhou pomoci, aby netrpěl.“ Z pohledu respondenta R6 je etickým dilematem v praxi: „Neinformovanost pacienta a jeho rodiny. Čili špatná komunikace mezi zdravotníky a pacientem, nebo li tabuizace dané situace, že pacient je nevyлéčitelně nemocný, nabízí se mu kurativní léčba, která pro něj není prospěšná.“ Respondent R7 vyjádřil názor: „Nerespektování přání pacienta. Pak špatná komunikace s pacientem a jeho rodinou. Často se stává, že k nám pacienti přicházejí nedostatečně informováni o svém stavu, nebo se naši péče bojí z nedostatku podaných informací.“ Respondent R8 uvedl: „Že si lidi myslí, že paliativní péče je eutanazie.“ Respondent R10 se zamyslel: „V paliativní péči se může stát etickým dilematem všechno od zvolení léčby, komunikace, poskytování ošetrovatelské péče, přání pacienta, přání rodiny atd. Dalo by se vyjmenovat nespočet dilemat.“

V podkategorii nejčastější etická dilemata jsme se snažily zmapovat, která z etických dilemat se podle názorů respondentů nejčastěji vyskytují v praxi. Z pohledu respondentů se často opakovaly pojmy nerespektování pacienta, ztráta důstojnosti, nedostatečná komunikace, kurativní léčba, snižující se kvalita života. Respondent R1 odpověděl: „Nerespektování pacienta, snižující se kvalita života pacienta, nedostačující komunikace.“ Nad touto otázkou se zamyslel respondent R2: „Postupná ztráta lidské důstojnosti, ztráta autonomie, nedostatečná kvalita stávajícího života a umírání.“ Na tuto problematiku se nahlížel respondent R4: „Léčba dle lege artis, to znamená somatická a symptomatická léčba. Můžete to upřesnit? Tak setkávám se s konflikty, které právě vznikají z rozporu mezi názorem lékaře a ostatního zdravotnického personálu a životními přáními a postoji pacienta a jeho rodiny co se týče další léčby, kdy zde může hrát důležitou roli např. náboženské smýšlení pacienta, nebo jeho komunita, sociální smýšlení atd.“ Respondent R7 odpověděl: „V podstatě jsem to řekla špatná nedostatečná komunikace. Plná kurativní léčba, která není pro pacienta prospěšná a není mu nabídnuta paliativní péče a nerespektování přání pacienta, když se za něj snaží rozhodovat rodina.“ Ve své odpovědi respondent R8 popsal: „Právě s tímto názorem, že u nás se jenom umírá a že mi jim v tom pomůžeme. Pořád

vysvětlujeme, že to tak není, že ten čas, který daný člověk má je potřeba naplnit, že jim pomáháme, aby ten svůj čas prožili co nejkvalitněji, netrpěli a aby mohli odejít důstojně bez utrpení a smíření. To vysvětlujeme i rodinám a vysvětlujeme jim i to, že by měli tomu svému blízkému naslouchat, protože jsme dost často svědky a zároveň prostředníky mezi pacientem a jeho rodinou, protože pacient si něco přeje a rodina to nechce respektovat, nebo rodina stále vyžaduje nějaké léčebné metody, které pro pacienta nemá žádný prospěch a na to potřebujete mít ten čas a mluvit s nimi.“

Dále nás zajímalo, jaká etická dilemata považují respondenti v praxi jako nejvíce opomíjená a naopak, kterým je věnována největší pozornost. K těmto oblastem jsme vytvořili podkategorie zabývající se těmito otázkami. Jako nejvíce opomíjená etická dilemata pokládají respondenti kvalitu života ve smyslu snižující se, dále ztrátu důstojnosti, psychické potřeby, duchovní potřeby a nerespektování přání pacienta. Jak uvedl respondent R1: *„Důsledek léčby- nízká kvalita života.“* respondent R2 odpověděl: *„ztráta lidské důstojnosti.“* Na tuto oblast nahlížel respondent R4: *„Nejmenší pozornost je věnováno duševní stránce, psychice nemocného a jeho náboženství.“* Respondent R6 vyjádřil: *„Já mám v této práci problém s jednou věcí a to, že tu není prostor, kde by se dalo s pacienty v klidu mluvit. Pracuji ve velké moderní nemocnici a nemáme pro tyto účely vhodné prostory. Ale vše je nyní v jednání. Tak že odpověď je nedostatečná komunikace.“* Respondent R8 se zamyslel nad spiritualitou člověka a uvedl: *„To už jsem řekla individualita člověka, komunikace s ním a také jeho duchovno, spiritualita. Já zastávám názor, že každý člověk něčemu věří, i když nevyznává nějakou víru.“* Jako opomíjené etické dilema viděl respondent R9: *„Myslím si, že je nejvíce opomíjeno přání pacienta, když už přání respektuje zdravotnický personál, tak se za něj snaží rozhodovat jeho rodina. Když ten pacient je smířen se svojí situací, tak většinou ví co by na konci svého života chtěl.“* Respondent R10 pohlížel na tuto problematiku: *„No a tady bych zase řekla léčbu, respektive její dopad na kvalitu života. Protože jak víme, nemusí být daná léčba pro pacienta profitující a jsme u dilematu.“*

V opačné otázce jakým etickým dilematům je v praxi věnována největší pozornost, se většina respondentů ve svých odpovědích shodla, že v léčbě provázejících symptomů nemoci nebo li fyziologickým potřebám (bolest, nechutenství, nauzea, únava atd.) Tento názor také vyslovil respondent R3: *„Léčba bolesti, nauzea – komplexně řečeno*

lčbě symptomů nemoci fyzickým obtížím. Stejně se také vyjádřil respondent R4: „ Největší pozornost je věnována tělesné stránce a lčbě symptomů. “ Respondent R6 ještě s tímto názorem doplnil: „Myslím si, že se v poslední době udělal kus práce v poskytování paliativní péče. Tak bych řekl, že kromě lčby bolesti se pozornost už směřuje na sociální situaci pacienta a na duchovní potřeby. “ Respondent R9 uvedl: „Nejvíce je věnováno rozsahu lčby. V podstatě to myslím tak, že je zde stále snaha lčit za každou cenu. Pokud lčba přináší pacientovi profit, i když jeho dg. je nevlčitelná a je díky lčbě doma, kvalita života je zachována, může se věnovat svým zálibám, rodině atd., tak je to z mého hlediska správné, ale pokud lčba pacientovi nic nepřináší spíše naopak, tak si myslím, že zde je důležité situaci s pacientem a jeho rodinou přehodnotit. Lčbu ukončit a pomocí paliativní péče mu zajistit komfort v jeho posledních dnech. “ S názorem většiny respondentů se také ztotožnil respondent R10: „Velká pozornost je věnována lčbě nemoci a jejích průvodních symptomů (bolesti, nauzey, nechutenství atd.)“

K otázce, které z etických dilemat je pro dotazované respondenty v jejich praxi nejvíce zatěžující, nejčastěji odpovídali nerespektování pacienta, nedostatečná informovanost. Jak popsal respondent R2: *„Ztráta autonomie. Můžete to konkretizovat? Když není respektováno jeho rozhodnutí o způsobu jeho lčby a péče o něj, když zdravotníci nerespektují jeho přání a jeho samotného jako individualitu a jedinečnost. “* Respondent R5 odpověděl: *„Řekla bych, že všechno souvisí se vším a záleží na osobnosti pacienta a jeho osobních hodnotách. “* Respondent R6 se ve své odpovědi zabýval: *„Nedostatečná informovanost jak zdravotnického personálu, i když mohu říct, že sestry se o toto téma hodně zajímají, chtějí znát nové poznatky a i se začínají aktivně zapojovat, aby své zkušenosti předaly, tak neinformovanost veřejnosti. “* Respondent R8 vyjádřil: *„Jak na nás lidi nahlízejí, že to u nás jenom končí, že jsme poslední štace. “* Respondent R10 se nad touto otázkou zamyslel: *„Asi to není přímo etickým dilematem, ale řekla bych neinformovanost pacienta a jeho rodiny, ale v tuto chvíli mám na mysli o možnosti paliativní péče a ne o jeho diagnóze ač to je samozřejmě také dilema. Víte, když se pacientovi stanoví dg. a je možnost lčby, která je po nějakou dobu účinná a pacient má možnost nemoc na nějakou dobu zastavit a život prodloužit s tím, že je zachována jeho kvalita, tak to smysl má, ale pokud víme, že tato lčba je dočasná, tak by měl být pacient dopředu informován i o možnosti paliativní péče a co pro pacienta přináší. “*

V podkapitole etická dilemata z pohledu sester jsme se s respondenty zabývali otázkou, co považují sestry při spolupráci s paliativním týmem za etická dilemata. Nejčastějšími odpověďmi byly nedostatečná informovanost, nerespektování pacienta, nedostatek času na péči, nerespektování pacienta. Respondent R1 uvedl: „*Sestry jsou pro spolupráci s paliativním týmem nakloněny. Mají zájem o vzdělávání a chtějí jezdit na semináře s tímto tématem a vzdělávat se. Sestry udávají malou informovanost pacientů a jejich rodin, špatnou komunikaci ze strany lékaře, který nechce ve své praxi moc měnit a drží se zásady plně léčit a nezamýšlí se nad kvalitou života pacienta, jeho přáním a potřebami. Ale samozřejmě to není pravidlo. Sestry oceňují, když lékař je k této péči nakloněn a snaží se pro pacienta něco udělat např. zajistit soukromí na oddělení, konzultují péči s týmem atd.*“ S tímto názorem se také shodl respondent R3: „*Sestry udávají zbytečné prodlužování utrpení umírajícího pacienta díky léčbě, občas není možné zajistit na oddělení pacientovi a jeho rodině úplné soukromí, nedoporučení paliativního týmu čili neinformování o možnosti zahájit paliativní péči, špatná komunikace a nerespektování pacienta.*“ Respondent R5 uvedl: „*Neochotu některých lékařů s tímto týmem spolupracovat, nerespektování přání pacienta. Pacienti o možnostech paliativní péče nejsou dostatečně informováni a také jim nemusí být nabídnuta. Dále bych zmínila nedostatečnou komunikaci, velké bolesti a při loučení rodiny se svým blízkým, nemožnost poskytnout v rámci oddělení umírajícímu a jeho rodině soukromí.*“ K této otázce se respondent R8 vyjádřil: „*Hodně se právě setkávám právě s takovou tou nejednotou v péči o pacienta a hodně to vzniká na základě špatné komunikace jak mezi zdravotníky, tak i mezi zdravotníky a rodinou. Rodina se nachází ve velmi těžké situaci, se kterou se špatně smíruje a ač chtějí pro svého blízkého to nejlepší, i když v tu danou chvíli to vůbec není pro pacienta prosperitou. Např. pacient je na běžném oddělení na lůžkách určených pro paliativní péči a každý den o něj pečuje jiný lékař. Jeden se snaží rodině vysvětlit, že již některé výkony nejsou pro pacienta pomáhající, ale naopak mu to prodlužuje utrpení, ale druhý nátlaku rodině podlehne a předepíše např. infusi a je to na základě špatné komunikace a nezaobíráním se co je pro pacienta prospěšné.*“ Respondent R10 se s těmito názory také ve své výpovědi ztotožnil: „*Řekla bych, že je pro ně zatěžující, že v rámci provozu na běžném oddělení nemají dostatek času na péči o tohoto pacienta, na komunikaci s ním a ne vždy mohou zajistit pacientovi a jeho rodině soukromí. Pak si myslím, že pokud*

je v nemocnici spolu s paliativním týmem i lůžkové paliativní oddělení, tak je péče o tyto pacienty lépe zajištěna. Protože sestry na běžných odděleních nemají možnost poskytnout paliativní péči v úplném rozsahu. Myslím si, že paliativní tým má za úkol být oporou pro pacienta, který se o své nemoci dozví, pomáhá jemu i jeho rodině se s touto situací vyrovnat, zajistit komfort v léčbě symptomů nemoci, v sociální sféře, po stránce psychologické, nebo zajistit pomůcky pro domácí péči kdy pacienti mohou svůj zbývající čas trávit doma. A paliativní lůžkové oddělení je pro pacienty, kteří potřebují celodenní péči, kdy se blíží konec jejich života a rodina tuto péči neumí vlastními silami zajistit a toto oddělení má uzpůsobený režim, aby byl zajištěn pacientům a jejich rodinám komfort.“

Schéma č. 2 Kategorie postoje zdravotnického personálu v doprovázení umírajících

Podkategorie	
Názor na současný stav	Velká pozornost a diskutovanost tématu v odborných kruzích, nízké znalosti o péči u laické veřejnosti
Zkušenosti s PP získané v zahraničí	Žádné získané zkušenosti
Zkušenosti s PP získané v ČR	Komplexní péče zaměřená na pacienta, získání nových poznatků

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

Kategorie postoje zdravotnického personálu v doprovázení umírajících se věnovala výpovědím členů paliativních týmů a zabírala se odlišnostmi v postojích poskytování péče o nevléčitelně nemocné. Všechny získané informace byly podrobeny analýze dat, ze které byly vytvořeny tři podkategorie: názor na současný stav, zkušenosti s paliativní péčí získané v zahraničí a zkušenosti s paliativní péčí získané v ČR. Většina respondentů se shodla na dvou shodných názorech a to, že se tématu paliativní péče věnuje velká pozornost, hodně se o této problematice diskutuje a povědomí o paliativní péči se v odborných zdravotnických kruzích zvyšuje, ale naopak laická veřejnost příliš o paliativní péči neví. Respondent R1 vyjádřil názor: „Myslím, že se tématu v ČR věnuje velká pozornost hlavně díky nadačnímu fondu Avast a programu Spolu až do konce.“ Kdežto respondent č. 2 uvedl: „Spousta rodin a pacientů neví nic o paliativní péči a bohužel spousta lékařů neodkazuje pacienty na možnost využití paliativních týmů,

řekla bych, že péče o nevléčitelně nemocné je dosud ještě v plenkách.“ Podobný postoj k současnému stavu při poskytování paliativní péče popsal respondent R3: „Myslím si, že se o paliativní péči hodně diskutuje v odborných kruzích, ale veřejnost o této problematice toho moc neví. Pokud ji nezískají z vlastní zkušenosti. A pokud by byla pro nějakého pacienta vhodná, lékaři jí nedoporučují a rodina se této péči pro malou informovanost vyhýbá.“ Ve své odpovědi se respondent R4 zamýšlí nad současným stavem: „Myslím si, že bohužel v našem zdravotnictví je co dohánět. V péči o umírající máme velké nedostatky a smrt je v naší společnosti pomalu zakázané téma. Ve společnosti vede kult krásného mladého těla. Proto i většina zdravotnického personálu se k umírajícímu neumí chovat a raději si ji moc nevšímá a je vyhýbavý. Vymlouvá se na jinou důležitější práci.“ Respondent R5 se také shoduje s názory ostatních respondentů: „Myslím si, že až v poslední době se o paliativní péči začalo hodně mluvit a na to konto i zřizovat oddělení paliativní péče. Pamatuji se, když se zřizovaly hospice, tak to bylo provázeno spousty předsudků ze strany laické veřejnosti, špatnou komunikací ze strany zdravotníků. Nyní bych řekla, že se o této problematice hodně mluví a zdravotníci se začali o toto téma hodně zajímat. Začali se i hodně zřizovat oddělení paliativní péče a přijde mi, že se udělalo v tomto ohledu hodně práce, ale stále mám pocit, že pro laickou veřejnost je toto téma stále cizí a neznámé.“ Na rozdíl od většiny těchto názorů se lišil postoj respondenta R6, který se vůči současnému stavu vyjádřil: „No, české zdravotnictví je na tom dost bídně. Všechno se odvíjí od lidí. Personálu je málo, dále na tom závisí, jaká bude podpora ze strany státní legislativy. Dalším problémem je také, že všichni členové paliativního týmu tuto práci dělají nad rámec svých pracovních povinností, že nevykonávají práci v nemocnici pouze pro paliativní tým a paliativní oddělení, ale jsou součástí běžného provozu např. já jsem vrchní sestrou interního oddělení a mimo jiné se věnuji práci v paliativním týmu a tak to má každý člen.“ Dále se významně odlišoval postoj respondenta R8 se svým nesouhlasným názorem vzniku paliativních týmů při nemocnicích, kdy řekl: „Po tak dlouhé zkušenosti v tomto oboru si myslím, že vznik paliativních týmů při nemocnicích je krok vedle, protože by každá nemocnice měla mít své paliativní lůžkové oddělení, v jehož rámci působí paliativní tým. Náš paliativní tým se schází každé pondělí a během těchto sezení řešíme potřeby každého našeho pacienta zvlášť ze všech směrů. Naše práce obnáší soustavnou práci s pacientem a jeho rodinou. Je to o tom, že když k nám ten pacient přijde, tak neví co má od nás očekávat a my potřebujeme, aby s námi komunikoval, otevřel se nám. To je samé při práci s rodinou

a to chce čas, vhodné prostředí stejný personál. A když se někde v rámci nějakého oddělení vyčlení na konci chodby dva pokoje pro paliativní péči, tak to pacienti a jejich blízcí vidí jako, že to už je špatný, protože tam se chodí jenom umírat. Pak na našem oddělení nikoho nezachraňujeme, ale doprovázíme. Samozřejmě, že pomáháme od průvodních symptomů nemoci (bolest, nauzea atd.), ale na běžných odděleních ne všichni mají stejné smýšlení a pak jeden den dostane pacient např. infusní terapii, transfuzi atd. a to jeho utrpení se jenom prodlužuje. A co si budeme povídat, kolik času má personál na péči o tyto pacienty v běžném provozu? Na odděleních paliativní péče vytváříme klidné prostředí, zajišťujeme soukromí, kontaktujeme rodinu, se kterou se třeba dlouho pacient nestýkal. My zde ani neříkáme, že pacient zemřel, ale že odešel. A tělo zemřelého opečujeme, jak se to dělávalo dříve v domácím prostředí, že ho oblečeme do jeho civilního oblečení a přijde se s ním rozloučit rodina, které umožníme tolik času, kolik potřebuje.“ Velmi významně se lišil názor respondenta R9 „České zdravotnictví je zaměřeno více na akutní medicínu a léčbu s cílem vyléčit pacienta.“

Z poskytnutých rozhovorů vyplynulo, že žádný respondent neměl možnost získat zkušenosti v poskytování paliativní péče v zahraničí. Respondent R8 uvedl: „*Neměla a to z důvodu, že neumím žádný cizí jazyk, ale kolegyně z našeho oddělení byly.*“

Naopak odpovídali respondenti na otázku ohledně možnosti získat zkušenosti v poskytování paliativní péče a porovnat práci jiných paliativních týmů v rámci ČR. Čtyři z dotazovaných respondentů tuto možnost nemělo, ale zbylých šest respondentů mělo možnost shlédnout práci jiných paliativních týmů, od kterých si zároveň převzali své zkušenosti. Respondent R2 dospěl k názoru: „*Myslím si, že všichni podáváme velmi kvalitní péči. Lidé pracující v paliativní péči se opravdu zaměřují na pacienta samotného a jeho potřeby a samozřejmě na potřeby a péči o jeho blízké.*“ Respondent R6 uvedl: „*Měl jsem možnost poznat paliativní oddělení v nemocnici Milosrdných sester v Praze, kde měli s touto péčí dlouholeté zkušenosti a také úzce spolupracovali s nadačním fondem Avast na projektu Spolu až do konce.*“ Stejnou zkušenost vypověděl Respondent 7: „*Když se v naší nemocnici otvíralo oddělení paliativní péče a zakládal paliativní tým, tak jsme jezdili na stáže na paliativní oddělení do Nemocnice sv. Karla Boromejského v Praze.*“ Své zkušenosti popsal respondent R8: „*Do roku 2015 byla asociace paliativních týmů a hospicové péče dohromady. Každý čtvrt roku jsme*

se v rámci této asociace pravidelně v nějakém z těchto zařízení scházeli a probírali jsme nové poznatky, zkušenosti, prožitky, ale i takové praktické věci o nových materiálech vhodných k péči, nebo o dodavatelích se kterými se dobře pracuje atd. Byla to velmi přínosná setkání, protože tím jsme si předávali nové poznatky, zkušenosti a čerpali jsme i inspirace, co ještě pro naše pacienty můžeme dalšího udělat, ale po roce 2015 se hospicová péče z této asociace oddělila a paliativní už další nezaložila.“ Respondent R10 vylíčil své nabyté poznatky takto: „Byla to pro mě praktická zkušenost, kde jsem měla možnost vidět v praxi kompletní paliativní péči od běžné ošetrovatelské péče (mytí pacienta, podávání stravy, tekutin atd.) léčby lékaře, komunikaci s těmito pacienty, respektování jejich přání až po doprovázení pacienta v jeho posledních chvílích a pomoc pozůstalým.“

Schéma č. 2 Kategorie postoje zdravotnického personálu v doprovázení umírajících

Podkategorie	
Pohled na kvalitně poskytovanou péči	Kvalitní komunikace, komplexně a individuálně vedená paliativní péče, respektování přání pacienta, kvalita života
Nejvíce dbané aspekty kvality PP	Fyzické potřeby pacienta
Nejvíce opomíjené aspekty kvality PP	Psychický stav pacienta, kvalitní komunikace, respektování přání pacienta, důstojnost pacienta
Zdroj informací	Internetové zdroje, odborné semináře, odborná literatura, studium na VŠ, specializační kurz ELNEC

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

Podkategorie kvalitní paliativní péče byla zaměřená na postoje a názory respondentů jaké aspekty péče ovlivňují její kvalitu. Z jejich pohledu spočívá poskytování kvalitní paliativní péče v kvalitní komunikaci, v péči, která je vůči pacientovi vedená komplexně a zároveň individuálně a je respektováno přání pacienta. Respondent R1 popsal: „Péči, kdy pacienti nebudou trpět např. bolestmi a dostanou kvalitní a dostatečné informace včetně příbuzných. Tím myslíte úplnou informovanost – říci plnou pravdu? Tím myslím, aby se jim od začátku vysvětlovalo, jaké mají možnosti. Nestresovat je dopředu, spíš jim vysvětlovat, že jisté situace mohou nastat, nebo také

nemusí. Jak to myslíte? Např. zvracení může a nemusí být doprovázejícím symptomem onemocnění. Co se týče pravdy, tak to vidím jako individuální situaci. Tam by se měly zhodnotit sociální a komunikační schopnosti lidí.“ Respondent R5 uvedl: „Představuji si péči o pacienta samotného zaměřenou na jeho potřeby, pocity, na jeho fyzický i psychický stav. Dále kvalitu péče vidím v dobré komunikaci s pacientem. Do této komunikace by se měly více zapojovat i sestry ne jenom lékaři, protože sestry jsou v kontaktu s pacientem daleko větším než lékař a dokážou se jí daleko více otevřít.“ Respondent R6 se k této otázce vyjádřil: „Respektování subjektivních pocitů pacienta – je bez bolesti a dalších nepříjemných průvodních symptomů jeho onemocnění, je společně s jeho rodinou dostatečně informovaný, může být co nejdéle ve svém domácím prostředí a kvalita života je v rámci jeho zdravotního stavu co nejdéle vysoká. V podstatě dokud to jde, snaží se svůj zbývající čas prožít dle jeho představ a přání a když dojde ke konci života, tak odchází klidný, smířený a důstojně.“ Respondent R7 byl názoru: „Když je směřovaná na pacienta samotného, na jeho potřeby, přání a když svůj zbývající čas prožije podle svých představ, co nejdéle v rámci možností v domácím prostředí a v co nejlepší kvalitě života. A když nastane čas, že umírá, tak aby zemřel důstojně bez utrpení.“ Respondent R8 se nad touto otázkou zamyslel: „Tak kvalitní péči vidím hlavně v individuálně vedené péči, protože je velice důležité pochopit pacienta jak to má ve svém životě nastavené a jaké jsou pro něj důležité hodnoty. Každý jedinec i jeho rodina to mají nastavené jinak, někdo např. potřebuje o své situaci hodně mluvit, jiný naopak je spíše introvertní a má raději klidnější prostředí a při rozhovorech se svěruje pomaleji. Zkrátka každý člověk je jiný a je důležité jeho osobnost a individualitu v péči zohlednit.“

V druhé otázce jsme se zabývali aspekty ovlivňující kvalitu paliativní péče, na které je z hlediska respondentů v praxi brán největší zřetel a které jsou naopak nejvíce opomíjené. Respondent R2 vypověděl: „Bezespору je opomíjená psychická stránka jedince a efektivní komunikace, dostatek prostoru na to vstřebat tu informaci a vypořádat se s ní. Nejvíce je dbáno, dle mého názoru na fyziologický stav pacienta především ze stran mladých lékařů.“ Respondent R3 se nad touto problematikou zamyslel: „Nejvíce je brán ohled na léčbu, na zmírnění bolesti a dalších příznaků a naopak nejvíce je opomíjená kvalitní komunikace a dostačující informovanost. Dále jsou opomíjené pocity pacienta a dát mu možnost rozhodnout se, respektování přání

pacienta. S poskytovanou léčbou je často opomíjen její dopad na kvalitu života pacienta, a zda li je pro něj prospěšná. Ještě bych uvedla i opomíjení lidské důstojnosti.“ Respondent R6 se vyjádřil: „Tak nejvíce je dbáno na léčbu bolesti a dalších průvodních symptomů nemoci. A nejvíce se zapomíná, že ne každý si může vzít svého nevléčitelného blízkého do domácí péče, i když role rodiny, její podpora vůči umírajícímu má díky lepší informovanosti se zlepšovat.“ Respondent R7 uvedl: „Tak nejvíce je dbáno na fyzické symptomy – bolesti, nauzeu atd. A opomíjeno bych řekla, že se v praxi málo hledí na lidskou důstojnost, duchovní stránku pacienta, i když se snažíme pro pacienta udělat maximum.“ Respondent R8 zodpověděl otázku: „Tak dbáno je na kvalitu péče od péče o hygienu, prevenci dekubitů, léčbu bolesti atd., ale málo se dbá na dostatek času na lidi a kvalitní komunikaci. Naše paní doktorka je úžasná její vizita probíhá skoro celý den. Na každého pacienta si udělá čas, sedne si k němu a vyslechne ho a díky tomu se o pacientovi dozví více informací. Na naše oddělení chodí v rámci praxe i medicí a jsem tomu moc ráda, protože vidí, jak to u nás chodí a učí se u nás s těmi pacienty komunikovat. Někteří z nich mají u nás zkrácené úvazky a pracují zde jako sanitáři a zároveň získávají zkušenosti. Sami říkají, že takhle komunikovat s pacientem by se nikde nenaučili a to mě moc těší, že tento význam pochopili.“ Respondent č. 10 byl názoru: „Tak myslím si, že je nejvíce dbáno na léčbu bolesti, nauzey a dalších průvodních symptomů nemoci. A opomíjeno? Neřekla bych opomíjeno, ale spíše na to nejsou v běžném provozu našeho zdravotnictví časové a organizační možnosti A tím bych řekla mít na pacienta samotného dostatek času, díky němu navázat kvalitní komunikaci a tím zjistit jeho pocity, přání atd. a ne všichni pacienti mají možnost paliativní péče, protože zatím podle mého názoru není v ČR dostatek lůžek paliativní péče nebo zařízení hospicové péče.“

Dále nás zajímalo, odkud dotazovaní získávají nové informace potřebné k praxi. Nejčastěji jsme se setkali s odpovědí, že je získávají z odborné literatury, z odborných seminářů, internetových zdrojů, ze specializačního kurzu ELNEC A při studium na VŠ. Respondent R1 odpověděl: „Návštěvy seminářů, internet – E learning, pověřená členka týmu zasílá do emailu web. semináře.“ Respondent R2 uvedl: „Spoustu informací jsem získala při studiu na vysoké škole, pak ze seminářů, z odborných časopisů a literatury.“ Respondent R5 vypověděl: „Čtu odbornou literaturu, časopisy, internet např. na Streemu Dělníci smrti.“ Respondent R6 sdělil: „konference, stáže, od ČSPM (Česká společnost paliativní medicíny) je spousta kurzů a vzdělávacích programů.“

K této otázce se respondent R8 vyjádřil: „*Odborná literatura, semináře, specializační kurzy v Brně, kurzy od ELNEC zaměřené na paliativní péči. Každá sestra, která k nám nastoupí, tak tyto kurzy prodělá.*“

Schéma č. 3 Kategorie role zdravotnického personálu v doprovázení umírajících

Podkategorie	
Role zdravotnického personálu	Ošetrovatelská péče, uspokojování potřeb, spolupráce s paliativním týmem, komunikace, doprovázení, zmírnění utrpení, zachování kvality života
Role paliativního týmu	Dohled nad poskytovanou paliativní péčí, spolupráce se zdravotnickým personálem, doprovázení, komunikace, zachování kvality života

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

V kategorii role zdravotnického personálu v doprovázení umírajících jsme se zamýšleli nad otázkou, jakou roli zaujímá v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty zdravotnický personál a paliativní tým. Pro zanalyzování této oblasti jsme vytvořili dvě podkategorie. První podkategorie je zaměřena na role zdravotnického personálu a druhá na role paliativního týmu v péči o nevléčitelně nemocné v rámci nemocničního zařízení.

Z pohledu respondentů zaujímá zdravotnický personál roli komunikační, ošetrovatelskou péči, uspokojování potřeb, spolupráci s paliativním týmem, zmírnění utrpení, doprovázení a zachování co nejvyšší kvality života. Na tuto otázku odpověděl respondent R2: „*Anděl, přítel, který je sním do poslední chvíle.*“ Respondent R3 byl názoru: „*Pečuje o pacienta, tiší bolesti a další symptomy, uspokojuje potřeby pacienta, informuje pacienta a komunikuje s ním a jeho rodinou, doprovází ho v nejtěžší chvíli, když umírá.*“ Respondent R4 popsal roli zdravotnického personálu: „*Určitě velice důležitou. Nejdříve se snaží, aby byl pacient co nejdéle soběstačný a hlavně mohl být v domácím prostředí se svojí rodinou a pak když nastane terminální stádium onemocnění a fáze, kdy pacient umírá, tak zdravotnický personál je mu nablízku, snaží se ho utěšit, zmírnit bolesti, umožňuje, aby rodina mohla být s ním a být i oporou pro jeho rodinu.*“ S názory ostatních respondentů se shodl respondent R6: „*Tak úplně*

ideální by bylo, kdyby personál oddělení a paliativní tým byly za jedno a na základě spolupráce pracovaly jednotně ve prospěch pacienta. Pak samozřejmě, že personál zaujímá spoustu rolí vůči pacientovi např. edukační, komunikační, duchovní, doprovázející, poradenství v sociální sféře atd.“ Respondent R7 odpověděl: „Hlavní je, aby pochopil co je pro pacienta důležité, aby se zamyslel při své práci, jaký dopad bude mít daná péče na pacientovu kvalitu života. Pokud se člověk dostane do této situace, tak by měl personál usilovat o zachování nejvyšší možné kvality života a možnost být v domácím prostředí se svými blízkými dokud to jde a pak, když přijde chvíle, kdy pacient umírá, tak aby pacient nebyl sám a zaujmout roli doprovázeč a zmírňující utrpení.“ K této problematice respondent R9 vypověděl: „Myslím, že velmi důležitou, protože v současné společnosti, která je spíše orientovaná na úspěšnou léčbu, tak v takové situaci potřebuje pacient i jeho rodina pomoc, aby měli kam se obrátit, protože je to pro ně životní zkušenost, se kterou se setkají, až když nastane. A je to z důvodu, že umírání se stalo součástí zdravotnické péče oproti minulosti, kdy lidé odcházeli doma a rodina je uměla doprovodit.“

Dohled nad poskytovanou paliativní péčí, spolupráce se zdravotnickým personálem, doprovázení, komunikace a zachování kvality života nejčastěji uváděli respondenti jako své postoje na otázku zjišťující roli paliativního týmu v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty. Respondent R3 byl názoru: „Jako paliativní tým v rámci nemocnice dohlíží na správnost poskytování péče nevléčitelně nemocnému, úzce spolupracuje se zdravotnickým personálem daného oddělení, samozřejmě, že úzce spolupracuje s pacientem samotným a jeho rodinou. Snaží se pacientovi zajistit co nejvyšší kvalitu života a moci být co nejdéle se svojí rodinou ve svém domácím prostředí. Informuje pacienta o jeho možnostech léčby a péče o něj. A v neposlední řadě doprovází umírajícího a poskytuje mu v této těžké chvíli podporu, ale i podporu truchlící rodině.“ Respondent R4 došel k názoru: „Taky důležitou, edukuje sestry a celý zdravotnický tým, který pečuje o nemocného, dále edukuje jeho rodinu a nemocného samotného. Zajišťuje pomoc jak po materiální tak i duševní stránce a dále podporuje zdravotnický personál.“ Respondent R5 uvedl: „Komunikační mezi zdravotnickým personálem a pacientem. Pak dohlíží na správnost vedení péče o nevléčitelně nemocného, aby např. byl v domácím prostředí co nejdéle, a využívá svůj zbývající čas dle svého uvážení a v případě potřeby nemocniční péče, tak aby byla vedená pro pacienta co nejšetrněji se zachováním důstojnosti.“ Ve své odpovědi se nad touto

otázkou respondent R7 zamyslel: „*To záleží, o jaký paliativní tým se jedná. Pokud se jedná o tým, který pracuje v rámci nemocnice, tak spíše zaujímá roli komunikační a zprostředkovatelskou mezi zdravotnickým personálem daného oddělení pacientem a jeho rodinou. Ale pokud se jedná o tým, který má v dané nemocnici své vlastní oddělení, tak zajišťuje kompletní péči o pacienta a jeho rodinu ze všech hledisek jako je zdravotní péče, psychologická péče, sociální poradenství, duchovní opora. Při práci na paliativním oddělení jsem měla možnost, jak citlivě sestry pečují o pacienta. Například, když byla pacientka zvyklá si lakovat nehty, ta jí s tím pomůžou. Mají možnost si udělat čas a s pacienty si povídat a zjistit co je pro ně důležité. Co je trápí, nebo co by chtěli ještě zajistit. Vyprávěly mi, jak pomáhají ještě vyhledat příbuzné, nebo přátele se kterými se chce pacient ještě vidět, rozloučit nebo urovnat nějaké spory. Z mého hlediska se jejich práce skládá kromě té zdravotnické ještě z dalších vykonaných drobností, které jsou pro nás maličkostí, ale pro pacienta velice důležité.*“ Z pohledu respondenta R9 má paliativní tým roli: „*Paliativní tým by měl být pro pacienta ochranou a podporou. Ochranou před námi zdravotníky samotnými a to myslím tak, že ač jako zdravotnický personál se snažíme jednat v tom nejlepším, ne vždy to musí být pro pacienta přínosné např. již zmíněná léčba. A podporou mám na mysli, že když se pacient dostane do této těžké životní situace, že mu je paliativní tým na blízku ve smyslu, aby netrpěl, jeho zbývající čas prožil co nejdůstojněji a v co nejvyšší možné kvalitě života, měl své blízké u sebe a zároveň oporu jeho rodině atd.*“ Respondent R10 popsal: „*Paliativní péče je péče komplexní od léčby symptomů nemoci, ošetrovatelskou péči, rehabilitační, psychologickou, nutriční péči až po duchovní oporu a zároveň zaměřená na individualitu pacienta kdy se respektuje přání pacienta. Tak že zdravotníci v tomto oboru jsou pro pacienta oporou, rádci, jsou pacientovi v jeho těžké chvíli na blízku a pacienta v posledních chvílích doprovází, aby nebyl osamocen, a zároveň jsou oporou jejich blízkých při truchlení.*“

Schéma č. 4 Kategorie doporučení pro praxi v poskytování péče o nevléčitelně nemocné

Podkategorie	
Změny v paliativní péči	Komunikace, respektování přání pacienta, zvýšit informovanost
Doporučení pro praxi	Vzdělávání zdravotníků, zvýšit informovanost, komunikace, lůžková oddělení paliativní péče

Zdroj: Vlastní výzkum (2018)

Kategorie doporučení pro praxi v poskytování péče o nevléčitelně nemocné se blíže věnuje změnám a doporučením, které by z pohledu respondentů vedly ke zlepšení paliativní péče v praxi. V této kategorii jsme vytvořily dvě podkategorie s názvem změny v paliativní péči a doporučení pro praxi. Do této kategorie jsme zakódovali výrazy, které byly v rámci jednotlivých podkategorií nejvíce použity. Všechna data jsou sumarizována ve schématu č. 4

Při dotazování, co by se mělo v praxi paliativní péče změnit, nejčastěji respondenti uváděli komunikaci, respektování přání pacienta, zvýšit informovanost. Respondent R1 uvedl názor: *„Myslím, že už jsem to vlastně řekla. Měla by se věnovat pozornost komunikaci s pacientem a rodinou, respektovat přání pacienta a umožnit mu rozhodnout se jak by chtěl, aby bylo o něj pečováno, a jakým způsobem bude léčen.“* Respondent R3 odpověděl: *„Školení všech zdravotnických pracovníků o této problematice, informovat veřejnost o paliativní péči co poskytuje pacientům, na jakých principech je založená atd. Pak aby nemocnice, které zakládají paliativní týmy, aby v této práci dále pokračovali a jak už jsem řekla, měli své paliativní oddělení se stálým a vyškoleným personálem.“* Ve své odpovědi se respondent R4 k této otázce vyjádřil: *„Myslím si, že by se mělo zapracovat na všeobecné vzdělanosti národa. Tím mám na mysli, aby se o tomto tématu více mluvilo na veřejnosti a tím bylo i odtabuizováno. Aby když se rodina dostane do takovéhle situace, věděla, kam se má obrátit a jaké jsou v dnešní době možnosti. Mám pocit, že si lidé pomocí internetu najdou úplně všechno, co potřebují. Na sociálních sítích oznamují i velice soukromé věci, ale toto téma je pro ně velice cizí ač patří k životu.“* Respondent R7 dospěl k názoru:

„Aby se zdravotnický personál naučil naslouchat takto nemocnému pacientovi. Aby se ve společnosti jak odborné tak i laické o této problematice mluvilo a oddělení paliativní péče byly součástí každé nemocnice. A v neposlední řadě, aby paliativní péče byla součástí vzdělávání zdravotníků.“ Respondent R8 krátce odpověděl: *„Myslím si, že paliativních oddělení je velice málo a každá nemocnice by měla mít svoje paliativní oddělení.“*

V druhé podkapitole se respondenti zamýšleli nad otázkou, jaké by měli doporučení pro praxi, aby se zlepšila kvalita poskytované paliativní péče. Ve svých odpovědích vzdělávání zdravotníků, zvýšení informovanosti, zlepšení komunikace a zakládání paliativních lůžkových oddělení uváděli respondenti jako doporučení pro praxi, ve kterých viděli faktory ovlivňující kvalitu paliativní péče. Jak uvedl respondent R1: *„Myslím si, že vývoj v ČR jde správným směrem. Nemělo by se podceňovat vzdělávání zdravotníků a seznamování je s novými poznatky. Stáže zdravotníků v zahraničí, aby i odtud získávali nové zkušenosti nebo naopak ty své předali.“* Respondent R3 doporučil: *„Školení všech zdravotnických pracovníků o této problematice, informovat veřejnost o paliativní péči co poskytuje pacientům, na jakých principech je založená atd. Pak aby nemocnice, které zakládají paliativní týmy, aby v této práci dále pokračovali a jak už jsem řekla, měli své paliativní oddělení se stálým a vyškoleným personálem.“* Respondent R4 sdělil svůj postřeh: *„Více informací o péči o umírajícího, jak v laické veřejnosti tak ve zdravotnické. Dále respektování a umožnění domácí péče o umírajícího rodinou za podpory domácí péče, paliativního týmu. Vyšší vzdělanost zdravotnického personálu v paliativní péči a prohlubování vzdělanosti lékařů v paliativní medicíně Podporovat další rozvoj paliativních týmů i v okrajových částech republiky.“* Respondent R6 uvedl: *„Nekombinovat kurativní léčbu s paliativní, zakládání paliativních týmů při nemocnicích a lůžkových paliativních oddělení. Zvyšovat v tomto odvětví vzdělanost zdravotníků.“* Z odpovědi respondenta R8 vyplynulo doporučení: *„Aby studenti medicíny a i studenti zdravotnických škol měli praxi na paliativních odděleních a měli možnost se hlouběji s touto péčí seznámit a vidět rozdíly péče mezi paliativním oddělením a běžnými odděleními a měli možnost si osvojit jak péči o tyto pacienty ale i naučit se komunikovat s nimi a jejich rodinami.“* Dotazovaní dále pro praxi doporučili, aby nemocniční zařízení ve zdokonalování poskytování paliativní péče neustali pouze na zakládání paliativních týmů působících v rámci jejich zařízení, ale dále ještě založili paliativní lůžková oddělení, kde by byl

zajištěn maximální komfort pro umírajícího pacienta a jeho blízké oproti běžným oddělením. Protože celá péče i celý multidisciplinární tým je soustředěn na jedno místo a režim paliativního oddělení je přizpůsoben potřebám pacienta a jeho rodiny.

8 DISKUSE

Předložené výzkumné šetření je založeno na postojích, názorech a zkušenostech nelékařských zdravotnických pracovníků, kteří jsou v rámci zdravotnických zařízení součástí paliativních týmů. Pomocí rozhovorů se zdravotníky jsme se snažili stanovit, s jakými etickými dilematy se zdravotničtí pracovníci při péči o nevléčitelně nemocné setkávají. Z výzkumu vyplynulo, že tematika smrti a umírání je stále citlivým a diskutovaným tématem. Prostřednictvím rozhovorů jsme se pokusili přiblížit, jaká etická dilemata v péči o nevléčitelně nemocné pacienty rozpoznávají a s jakými se v praxi setkávají. Dále jsme zjišťovali postoje a názory zdravotníků na současný stav paliativní péče v ČR a jaké role zdravotničtí pracovníci v paliativní péči zaujímají. Autoři Holt a Convey (2012) došli ve své práci k názoru, že v současnosti je ve zdravotnictví kladen velký důraz na řešení etických otázek, protože etika byla v oboru ošetrovatelství označena jako hlavní zdroj informací pro ošetrovatelské profese pomáhající při zvolení správné volby při rozhodování s následným uvědoměním si následku rozhodnutí.

Objasnění pojmu etické dilema jsme ponechali na respondentech. Na základě analýzy rozhovorů můžeme říci, že respondenti mají představu, co jsou etická dilemata a ve své praxi se s etickými dilematy setkávají. Pojem etické dilema všichni respondenti dokázali definovat. Většina se ve svých odpovědích shodla, že se jedná o neschopnost se rozhodnout nebo, že jde o jistý konflikt či rozpor při řešení sporných situací. Jak definoval např. respondent R6: *„Medicína není jen léčení vědecky podložené a péče o nemoci. To zahrnuje i etické otázky co je správné a co je špatné. V některých případech se lékaři a další zdravotnický personál obtížně rozhodují co je správné při zachování Hippokratovy přísahy v zájmu uzdravení a následnou péči o pacienta. Jak to myslíte.? Myslím to jako dohad, když se rozhodují, zda li plně léčit za každou cenu bez ohledu na kvalitu života nebo léčbu nerozšiřovat, ale usnadnit pacientovi zbývající život, tak aby ho mohl prožít např. v rodinném kruhu, než nastane fáze umírání.“* (viz. schéma 1). S tímto názorem se ztotožňuje Student (2006), který charakterizoval dilema jako konflikty hodnot v rozhodování a v rámci péče o umírajícího hrající velkou roli, protože v dnešní době lidé mnohem více ovlivňují

proces přirozeného umírání, než tomu bylo dříve a z těchto důvodů vznikají mnohé etické otázky a problémy.

Jedním z cílů výzkumné části diplomové práce bylo poukázat na povědomí zdravotnických pracovníků v oblasti etických dilemat při poskytování paliativní péče. Respondenti se zamýšleli nad otázkou co, považují ve své praxi za etická dilemata. Z rozhovorů vyplynulo, že nerespektování přání pacienta, ztrátu lidské důstojnost, nedostatečná komunikace a neinformovanost pacienta pokládají za etická dilemata v péči o nevléčitelně nemocné. Tento názor dokládá odpověď respondenta R3: *„Špatná komunikace, léčebné a vyšetřovací výkony u terminálně nemocného pacienta a tím prodlužování utrpení, nedoporučení paliativní péče, nerespektování přání pacienta, resuscitace terminálně nemocného pacienta, který umírá.“* Pouze respondent R8 reagoval na tuto problematiku: *„Že si lidi myslí, že paliativní péče je eutanazie.“* (viz. schéma 1). Z pohledu Váňové (2017) mnoho zdravotníků pokládá rozhovor s nevléčitelně nemocným za nejnáročnější a nejobtížnější oblast. Banerjee et al. (2017) uvedl, že ošetrovatelský personál shledal etické problémy v komunikaci, dále v náročnosti ošetrovatelské péče u pacientů trýznivými příznaky a v neposlední řadě stanovil etický problém v neshodě při spolupráci s rodinou. Autoři Kisorio a Langley (2016) viděli etický problém v rozhodovacích řízeních, které se týkaly ohledně další péče o nevléčitelně nemocného. Dalšími faktory, které se mohou podílet na vzniku etických dilemat, označil Karlsson et al. (2013) jako nepříjemné zkušenosti ošetrovatelského personálu při spolupráci s lékařem nerespektující pacienta, což mělo za následek nerespektování autonomie pacienta se ztrátou důvěry ke zdravotnickému personálu.

Z výzkumného šetření vyplývá, že nerespektování přání pacienta, ztráta lidské důstojnost, nedostatečná komunikace a neinformovanost pacienta byly zmapovány jako etická dilemata, které se podle názoru respondentů nejčastěji vyskytují v praxi. To dokládá mínění respondenta R4, který uvedl: *„Léčba dle lege artis, to znamená somatická a symptomatická léčba. Můžete to upřesnit? Tak setkávám se s konflikty, které právě vznikají z rozporu mezi názorem lékaře a ostatního zdravotnického personálu a životními přáními a postoji pacienta a jeho rodiny co se týče další léčby, kdy zde může hrát důležitou roli např. náboženské smýšlení pacienta, nebo jeho komunita, sociální smýšlení atd.“* (viz. schéma 1) Autor Joseph (2006) publikoval

názor, že existuje mnoho lékařských otázek a etických dilemat při poskytování paliativní péče, kdy si uvědomil, že dobré porozumění lékařské etiky usnadní zdravotníkům při rozhodování o každodenní péči o nevléčitelně nemocného pacienta. Zdůraznil, že zdravotničtí pracovníci by měli porozumět pacientovým potřebám a přáním. Lékař a sestra v paliativním týmu zakládají vztah mezi nimi a pacientem na základě dobré komunikace, aby byla získána důvěra a zachována důstojnost pacienta.

Pomocí rozhovorů se zdravotníky jsme se pokusili blíže stanovit etická dilemata v praxi nejvíce opomíjené a naopak etická dilemata, kterým je v péči o nevléčitelně nemocné věnována největší pozornost. Výsledné šetření nám poukázalo na skutečnost, že snižující se kvalita života pacienta, ztráta důstojnosti, psychické potřeby, duchovní potřeby a nerespektování přání pacienta jsou z pohledu respondentů nejvíce opomíjená etická dilemata. Tento názor lze doložit dle výpovědi respondenta R4: *„Nejmenší pozornost je věnováno duševní stránce, psychice nemocného a jeho náboženství“* nebo respondenta R8: *„To už jsem řekla individualita člověka, komunikace s ním a také jeho duchovno, spiritualita. Já zastávám názor, že každý člověk něčemu věří, i když nevyznává nějakou víru.“* (viz. schéma 1). Oproti našim výsledkům v roce 2007 Fishman ve své práci zabývající se také etickými dilematy označil bolest jako nejvíce opomíjeným etickým aspektem v péči o nevléčitelně nemocné a upozornil na důvody tohoto zanedbání např. z nedostatku znalostí při hodnocení intenzity a charakteru bolesti, nesprávně zvolené analgetika, nedostupnost opioidů a mýty vzniklé o závislosti způsobené při léčbě bolesti opiáty. Bencová (2016) popisuje, že se zapomíná na potřeby umírajícího pacienta vyrovnat se svou situací, která je možná zvládnout pomocí holistické paliativní péče. Dále vidí problém v nedostatečné komunikaci, osamocení pacienta a rutinní chování a návyky zdravotníků v péči o umírajícího pacienta. Z opačného hlediska respondenti stanovili léčbu symptomů za dilemata, které jsou v praxi nejvíce a nejlépe řešeny, kterým se věnuje největší pozornost. To dokládá výpověď respondenta R4: *„Největší pozornost je věnována tělesné stránce a léčbě symptomů.“* Stejný názor měl i respondent R10: *„Velká pozornost je věnována léčbě nemoci a jejích průvodních symptomů (bolesti, nauzey, nechutenství atd.)“* (viz. schéma 1). Autoři zabývající se touto problematikou se více ve svých studiích zaměřili na eliminaci vzniku etických problémů, které ošetrovatelský personál popisuje jako psychicky a emocionálně zatěžující a ve svých výzkumech se zabírají včasným rozpoznáním a vyvarováním se vzniku etických rozporů, aby se vybudoval kladný

vztah založený na důvěře mezi personálem a umírajícím pacientem a jeho rodinou. Kvalitní komunikaci založenou na sdělování pravdy označili Kisorio a Langley (2016) jako velmi důležité efektivní řešení v navazování dobrého vztahu mezi výše uvedenými účastníky a zároveň jako vyloučení vzniku etických konfliktů. Systematicky vedenou práci v ošetrovatelském a paliativním týmu spatřoval Bollig et al. (2015) jako nepostradatelnou prevenci vzniku etických dilemat. S tímto názorem se ztotožňují i autoři Kisorio a Langley (2016).

Nejvíce zatěžující etická dilemata byl dalším z cílů výzkumného šetření, kdy se respondenti zamýšleli nad otázkou, která etická dilemata jsou z jejich pohledu pro ně v péči o nevléčitelně nemocné pacienty stresující a zatěžující. V této otázce nejčastěji vyslovovali a viděli problém v nerespektování přání pacienta ze strany jak zdravotníků, kteří mnohdy nerespektují pacienta představy o léčbě a péči o něj, tak i ze strany jeho rodiny, která se snaží o zajištění co nejvyšší léčby, ale neuvědomuje si, že touto léčbou pacientovi nezajistí zlepšení zdravotního stavu ani nezvýší kvalitu života, naopak svému blízkému prodlužují utrpení. Dalším dilematem, který respondenti uváděli jako nejvíce zatěžující, byla nedostatečná informovanost jednak pacienta o jeho zdravotním stavu a situaci v jaké se nachází, tak i nedostatečná informovanost veřejnosti o paliativní péči co může pacientovi a jeho rodině poskytnout pokud se dostanou do této těžké situace. Takto se vyjádřil respondent R2: *„Ztráta autonomie. Můžete to konkretizovat? Když není respektováno jeho rozhodnutí o způsobu jeho léčby a péče o něj, když zdravotníci nerespektují jeho přání a jeho samotného jako individualitu a jedinečnost.“* Tento názor potvrdil i respondent R10: *„Asi to není přímo etickým dilematem, ale řekla bych neinformovanost pacienta a jeho rodiny, ale v tuto chvíli mám na mysli o možnosti paliativní péče a ne o jeho diagnóze ač to je samozřejmě také dilema. Víte, když se pacientovi stanoví dg. a je možnost léčby, která je po nějakou dobu účinná a pacient má možnost nemoc na nějakou dobu zastavit a život prodloužit s tím, že je zachována jeho kvalita, tak to smysl má, ale pokud víme, že tato léčba je dočasná, tak by měl být pacient dopředu informován i o možnosti paliativní péče a co pro pacienta přináší.“* (viz.schéma 1). Banerjee et al., (2017) viděl tuto problematiku v komunikaci zdravotníků s pacienty a dále v náročnosti ošetrovatelské péče vůči umírajícím pacientům s trýznivými příznaky, což mělo za následek pocitu nejistoty a bezmoci zdravotníků. Tyto výsledky ve své výzkumné práci potvrzuje Cagle et al.,(2017), který shledal několik zatěžujících dilemat v praxi.

Jedním z nich byla přítomnost trýznivých příznaků. Bolest, dyspnoe, agitovanost a delirium byly často charakterizovány jako příčiny fyzických trýznivých symptomů. Dále z výzkumného šetření vyplynul rozpor ve spolupráci s rodinou a to ve smyslu její nepřítomnosti u umírajícího, kdy strádá osamocením, nebo z druhé strany, kdy rodina nerespektuje pacientovo přání a snaží se zasahovat do péče o umírajícího a zajistit mu léčbu, která pro něj není přínosem, ale naopak prodlužuje utrpení.

Z poskytnutých odpovědí jsme mohli posoudit, co považují sestry při spolupráci s paliativním týmem za etická dilemata. Z odpovědí dotazovaných je zřejmé, že při úzké spolupráci s členy paliativních týmů vymezují nedostatečnou informovanost, nerespektování přání pacienta a nedostatek času na péči za etická dilemata. To dokazuje odpověď respondenta R1, který uvedl: *„Sestry jsou pro spolupráci s paliativním týmem nakloněny. Mají zájem o vzdělávání a chtějí jezdit na semináře s tímto tématem a vzdělávat se. Sestry udávají malou informovanost pacientů a jejich rodin, špatnou komunikaci ze strany lékaře, který nechce ve své praxi moc měnit a drží se zásady plně léčit a nezamýšlí se nad kvalitou života pacienta, jeho přáním a potřebami. Ale samozřejmě to není pravidlo. Sestry oceňují, když lékař je k této péči nakloněn a snaží se pro pacienta něco udělat např. zajistit soukromí na oddělení, konzultují péči s týmem atd.“* (viz schéma 1). Rejnö, Berg a Danielson, (2012) ve své práci označili etické problémy při sdělování informací a v nedostatečné podpoře při rozhodování o následujícím léčebném postupu a možnosti zvolení vhodné péče o umírajícího pacienta. Tento názor potvrdili v roce 2016 i autoři Kisorio a Langley, kteří také zaznamenali etické problémy při rozhodování a hledání nejprospěšnější péče o umírajícího pacienta. Monaliza, Kalia a Ghai (2015) došli ke zjištění, že řešení etických problémů a postoje ošetrovatelského personálu je ovlivněno nedostatkem znalostí etických aspektů paliativní péče, což v praxi vedlo k nerespektování autonomie pacienta. Dále poukázali na názor sester, že etické problémy v péči o nevléčitelně nemocné pacienty vznikají také v důsledku nedostatku času na péči o tyto pacienty.

Z výsledného šetření dále vyplynulo, že respondenti hodnotili péči o nevléčitelně nemocné v současnosti jako velmi diskutované téma s velkou pozorností v odborných kruzích. Naopak povědomí o této péči u laické veřejnosti hodnotili jako velmi nízké. S těmito názory se shodla většina respondentů, kteří zároveň v seznamování zdravotníků s touto problematikou viděli velký pokrok v péči o nevléčitelně nemocné

a umírající pacienty, ale zároveň vyslovovali postoj, že ač je pokrok veliký, v naší společnosti je stále hodně práce, aby paliativní péče byla pro zdravotníky i laiky odtabuizovaná a stala se přirozeně poskytovanou a kvalitní péčí, která bude brát ohled na prospěšnost vůči umírajícímu pacientovi a respektovat člověka samotného na konci jeho života jako tomu bylo v dřívějších dobách. To nám dokazuje výpověď respondenta R5: „*Myslím si, že až v poslední době se o paliativní péči začalo hodně mluvit a na to konto i zřizovat oddělení paliativní péče. Pamatuji se, když se zřizovaly hospice, tak to bylo provázeno spousty předsudků ze strany laické veřejnosti, špatnou komunikací ze strany zdravotníků. Nyní bych řekla, že se o této problematice hodně mluví a zdravotníci se začali o toto téma hodně zajímat. Začali se i hodně zřizovat oddělení paliativní péče a přijde mi, že se udělalo v tomto ohledu hodně práce, ale stále mám pocit, že pro laickou veřejnost je toto téma stále cizí a neznámé.*“ (viz schéma 2). Ve výzkumné práci Kisorio a Langley (2016) popsali postoje sester, které vyjádřily názor, že péče o nevléčitelně nemocné pacienty je velmi psychicky náročná. Viděly řešení a vyvarování se vzniku etických rozporů ve vytvoření kvalitního a důvěryhodného vztahu mezi ošetrovatelským personálem, pacientem a jeho rodinou jednak pomocí komunikace mezi oběma stranami a zároveň prostřednictvím informovanosti jak zdravotníků, tak i laické veřejnosti o paliativní péči. Kdy na informovanosti je podle jejich názoru potřeba neustále pracovat, protože v ní spatřovaly možnost jak eliminovat etické problémy u odborné i laické veřejnosti.

U respondentů nás zajímalo, jakým způsobem získávali své zkušenosti a postoje vůči poskytování paliativní péče. Žádný z dotazovaných respondentů neměl možnost získat své zkušenosti v zahraničí. Jak uvedl respondent R8: „*Neměla a to z důvodu, že neumím žádný cizí jazyk, ale kolegyně z našeho oddělení byly.*“ Naopak většina respondentů měla možnost získat nové poznatky v jiných zařízeních v rámci ČR, které velmi kladně hodnotili jako přínosné a péči na těchto odděleních posuzovali a viděli jako komplexní zaměřenou na pacienta. S tímto názorem se ztotožnil respondent R6, který svou výpovědí potvrdil výsledné stanovisko: „*Měl jsem možnost poznat paliativní oddělení v nemocnici Milosrdných sester v Praze, kde měli s touto péčí dlouholeté zkušenosti a také úzce spolupracovali s nadačním fondem Avast na projektu Spolu až do konce.*“ (viz. schéma 2). Stejný názor reprezentovali Kisorio a Langley (2016), kteří účast pečujícího personálu o umírající pacienty na odborných školeních a stážích hodnotili

jako přínosné v oblasti získávání znalostí a přebírání zkušeností pro poskytování paliativní péče, které podle jejich názoru vede k eliminaci etických dilemat.

K ucelenějšímu hodnocení postojů respondentů byly z jejich pohledu posuzovány aspekty ovlivňující kvalitu paliativní péče. V této výzkumné části nás zajímalo, co považují za kvalitně poskytovanou paliativní péči, na jaké aspekty ovlivňující její kvalitu je v praxi nejvíce dbáno a naopak, které jsou nejvíce opomíjené a v poslední řadě, kde získávají respondenti potřebné nové informace použitelné v praxi. V aspektech kvalitní komunikace, komplexně a individuálně vedené paliativní péče, respektování přání pacienta a zajištění co nejvyšší kvality života pacienta viděli respondenti, že na těchto stanoviscích podle jejich názoru závisí kvalita poskytované paliativní péče. Tyto postoje nám potvrdil např. názor respondenta R5: *„Představuji si péči o pacienta samotného zaměřenou na jeho potřeby, pocity, na jeho fyzický i psychický stav. Dále kvalitu péče vidím v dobré komunikaci s pacientem. Do této komunikace by se měly více zapojovat i sestry ne jenom lékaři, protože sestry jsou v kontaktu s pacientem daleko větším než lékař a dokážou se jí daleko více otevřít.“* (viz. schéma 2). Podobné tvrzení uvádí Bužgová (2015), která posuzuje kvalitní péči na konci života jako nedílnou součást vyspělé společnosti. Její zkvalitnění spatřuje v implementaci principů paliativní péče ve zdravotnických zařízeních. Kvalitní péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty udává jako individualizovanou péči zaměřenou na potřeby pacienta a jeho rodinu, respektování autonomie pacienta s možností v závěru života se rozhodnout, zajištění soukromí na konci života a v poslední řadě dostatečná informovanost s vlídnou komunikací.

S posuzováním kvality paliativní péče úzce souvisí zaměření se na aspekty, které ji ovlivňují. Z hlediska respondentů je v poskytování péče v závěru života nejvíce dbáno na respektování a léčbu fyzických potřeb pacienta. Z druhého pohledu respondenti stanovili psychický stav pacienta, kvalitní komunikaci, respektování přání pacienta a důstojnost pacienta jako hlediska, která jsou v praxi nejvíce opomíjená. Tato stanoviska nám potvrzuje výpověď Respondenta 2: *„Bezesporu je opomíjená psychická stránka jedince a efektivní komunikace, dostatek prostoru na to vstřebat tu informaci a vypořádat se s ní. Nejvíce je dbáno, dle mého názoru na fyziologický stav pacienta především ze stran mladých lékařů.“* (viz. schéma 2). S porovnáním výzkumu Ewinga a Grande (2013), kteří hodnotili kvalitu paliativní péče z pohledu potřeb

pacientů a jejich rodin, kdy rozdělili potřeby dle důležitosti a preference z pohledu rodinných příslušníků do dvou oblastí. V první oblasti byly upřednostňovány péče o symptomy pacienta, edukace o rozpoznání času umírání, zajištění odlehčovací péče, podpora při komunikaci mezi pacientem a rodinou a doprovázení v době umírání. Druhá oblast byla zaměřena na potřeby pečovatелů v ohledu sociální podpory, informovanosti rodinných příslušníků a kvality života jak pacienta samotného tak i jejich blízkých, kdy se zaobírali možnostmi trávit čas společně a být si na blízku a vzájemně komunikovat o svých pocitech a přáních.

Kvalita paliativní péče závisí na postojích a názorech zdravotníků pečujících o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty, proto nás zajímalo, zda li a jak získávají nové informace potřebné k praxi ke zvyšování její kvality. Respondenti v získávání nových poznatků v oboru paliativní péče viděli, jako velmi důležitou a nepostradatelnou součást pro jejich práci. Díky novým poznatkům si uvědomovali přínos vůči pacientům a zároveň možná dilemata vznikající v rámci paliativní péče, které měli pomocí nových informací možnost rozpoznat a hledat jejich řešení. Respondenti uváděli internetové zdroje, odborné semináře, odbornou literaturu, studium na VŠ a specializační kurz ELNEC jako nejčastější zdroje informací, které jim pomáhali v jejich praxi a zároveň mohli své zkušenosti předávat dalším zdravotníkům. Banerjee et al. (2017) shledali zvýšení komunikačních dovedností ošetrovatelského personálu s pacienty na konci života po absolvování seminářů zaměřených právě na komunikační kompetence. Whittaker et al. (2006) zjistil, že většina zdravotníků viděli velký přínos pro jejich praxi v účasti na vzdělávacích akcích s tématem paliativní péče, kdy nové poznatky mohli použít ve své praxi.

K ucelenějšímu pohledu na poskytování paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení jsme zjišťovali názory respondentů, jakou roli z jejich pohledu zaujímá zdravotnický personál a paliativní tým při doprovázení umírajícího pacienta. Z pohledu respondentů zastávají sestry hlavně roli komunikační, uspokojování potřeb pacienta a jeho rodiny, poskytují komplexní ošetrovatelskou péči a úzce spolupracují s paliativním týmem. Jejich odpovědi a názory byly podloženy vlastními zkušenostmi získané z praxe při spolupráci se sestrami. Dle našeho názoru jsou si sestry vědomy svých rolí a kompetencí při doprovázení umírajícího pacienta a jsou nakloněny k úzké spolupráci s paliativním týmem. To nám potvrzuje výpověď respondenta R3 „*Pečuje o pacienta,*

tiší bolesti a další symptomy, uspokojuje potřeby pacienta, informuje pacienta a komunikuje s ním a jeho rodinou, doprovází ho v nejtěžší chvíli, když umírá.“ (viz. schéma 3). Sekse et al. (2018) se ve své studii zabývali, jak sestry pojmají své role v poskytování paliativní péče. Z pohledu autorů jsou sestry podceňovány, avšak jejich role v paliativní péči je velmi důležitá a nepostradatelná. Velice je významná dovednost sester poskytovat holistickou a individuálně zaměřenou péči na jednotlivého pacienta a jeho potřeby. Komunikační schopnosti jsou jednou z nejdůležitějších rolí právě pro takto vedenou péči zejména pro pacienta, který se nachází v nejtěžším období svého života na jeho konci. Sestry zde působí i jako prostředníci v komunikaci mezi pacientem a lékařem, mezi pacientem a jeho rodinou a dále zajišťují kontakt s ostatním zdravotnickým personálem a zdravotnickými službami. Tento fakt byl potvrzen již ve studii Bach et al., 2009, ve které jsou sestry označovány jako komunikační prostředníci, kteří stojí mezi pacientem a lékařem, kterému mohou osvětlit pocity pacienta, jeho přání, obavy a z druhé strany jsou schopné pacientovi objasnit podrobnosti ohledně péče a léčby. Ve studii jsou popsány nejdůležitější role sester při doprovázení umírajícího pacienta. Byly zmíněny role být pacientovi na blízku, otevřeně s ním komunikovat o jeho situaci, přáních, pocitech atd., umět být pacientovi na blízku a doprovázet ho na jeho poslední cestě, protože takto vedená péče o umírajícího pacienta je hodnocena jako kvalitní, holistická a individuálně zaměřená na pacienta.

Z pohledu respondentů, kterých jsme se dotazovali jaké role, jako členové paliativních týmů zastávají, vyplynulo, že dohlíží nad poskytováním paliativní péče, aby byla vedená individuálně na potřeby pacienta a jeho rodiny, spolupracují s pečujícím personálem, jsou velmi důležitými komunikačními prostředníky mezi pacientem a lékaři, ostatními zdravotníky a také jeho rodinou. Dále dohlíží na zachování co nejvyšší kvality života pacienta a v jeho nejtěžší chvíli, kdy umírá, jsou mu na blízku a doprovází ho na poslední cestě života a pomáhají jeho blízkým tuto situaci zvládnout. Přirozené postoje a názory respondentů se shodují s pojetím o paliativní péči se Světovou zdravotnickou organizací (WHO), která definovala tuto problematiku, jako specifický přístup orientovaný na zlepšení a udržení co nejvyšší kvality života pacienta a jeho rodiny, který trpí život ohrožujícím onemocněním v podobě prevence a zmírnění utrpení pomocí včasné identifikace, bezchybného hodnocení a zaměření léčby nepříznivých symptomů např. bolesti a dalších oblastech psychosociálních

a duchovních (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/). Dle našeho názoru jsou v této charakteristice definovány hlavní a nepostradatelné role zdravotníků v oblasti paliativní péče, kteří jsou její součástí.

Naším posledním tématem, kterým jsme se v této práci zabývali, byly názory respondentů jaké změny a doporučení by viděli jako prospěšné pro zlepšení poskytování paliativní péče. Většina respondentů měla na tyto otázky jasné odpovědi s představami, v jakých oblastech paliativní péče by se mělo intenzivně pracovat, aby došlo ke změnám směřujícím ke zvýšení kvality paliativní péče a zlepšilo se i povědomí u laické veřejnosti, která na tuto péči nahlíží s despektem. Z výsledků je patrné, že stále zmiňovaná komunikace je oblast, ve které by mělo dojít ke změnám a to jak mezi zdravotníky samotnými, aby pomocí komunikace dokázali najít co nejlepší řešení pro vedení péče o pacienta na sklonku života, tak i mezi zdravotníky a pacientem a jeho rodinou, aby stanovená řešení a cíle péče byla podle představ pacienta samotného a pomáhala rodině zvládnout pro ni tuto těžkou situaci. S kvalitně vedenou komunikací úzce souvisí i respektování přání pacienta, který na konci svého života má jasnou představu, jak by ho chtěl dožít a jaká péče o něj by měla být a co by si přál po své smrti. Protože velice často se stává, že tyto představy se neshodují z různých důvodů s představami pečujícího personálu a hlavně rodinných příslušníků, kteří se snaží do tohoto procesu zasahovat proti vůli pacienta. Dalším aspektem, který respondenti udávali jako potřebu změn v paliativní péči, bylo zvýšení informovanosti z několika úhlů pohledů a to z pohledu pacienta, kdy má právo na veškeré informace, protože kvalitně a plně podané informace dávají pacientovi možnost se k této situaci nějak postavit a stanovit si priority ve zbývajícím životě. To nám potvrzuje odpověď respondenta R1: *„Myslím, že už jsem to vlastně řekla. Měla by se věnovat pozornost komunikaci s pacientem a rodinou, respektovat přání pacienta a umožnit mu rozhodnout se jak by chtěl, aby bylo o něj pečováno, a jakým způsobem bude léčen.“* (viz. schéma 4). Z druhého pohledu vyplynulo, že respondenti pociťují malou informovanost o principu paliativní péče u laické veřejnosti, která téma o umírání a smrti ze svého života vytěsňuje a i když se v rodině dostanou do takovéhle situace, tak na ní nahlíží negativně jako na odsunutí jejich blízkého někam ho nechat zemřít a neznají, jaké možnosti jim paliativní péče může poskytnout. O tom svědčí velmi jasné zamyšlení respondenta R4: *„Myslím si, že by se mělo zapracovat na všeobecné vzdělanosti národa. Tím mám na mysli, aby se o tomto tématu více mluvilo na veřejnosti a tím bylo odtabuizováno. Aby když se rodina dostane*

do takovéhle situace, věděla, kam se má obrátit a jaké jsou v dnešní době možnosti. Mám pocit, že si lidé pomocí internetu najdou úplně všechno, co potřebují. Na sociálních sítích oznamují i velice soukromé věci, ale toto téma je pro ně velice cizí ač patří k životu.“ (viz. schéma 4). Bužgová (2015) uvádí, že aby mohla být poskytována kvalitní paliativní péče, musí být uznána její prospěšnost pro nevyлéčitelně nemocného pacienta jednak ze strany zdravotníků, tak i ze strany pacientů a jejich rodin. Protože pokud není dostatečná informovanost v této oblasti a zdravotníci ani pacienti nemají dostatečné povědomí, co paliativní péče přináší, je převedení z plné léčby na péči paliativní problematické a dilematizující, kdy v popředí stále stojí prodloužení života za každou cenu oproti zajištění co nejvyšší kvality života pro pacienta. Bužgová (2015) dále cituje názor od Milligana, který ve svém článku uvedl, že při procesu zavádění paliativní péče v nemocnicích by se měli účastnit pacienti samotní, protože by to mohlo vést k pohotovější reakci na přímé potřeby a pocity pacientů v konečném stádiu nemoci a jejich blízkých a tím i zpřístupnění péče a odtabuizování tohoto tématu u veřejnosti.

Z výsledků výzkumného šetření jsme dospěli k názoru, že respondenti měli jasné představy o doporučeních pro praxi, aby bylo možné dosáhnout výše zmíněných změn ke zkvalitnění péče. Vzdělávání zdravotníků bylo jednou z věcí, kterou většina respondentů uváděla jako doporučení pro praxi. Z výše uvedených výsledků bylo prokázáno, že zdravotníci o vzdělávání a zvyšování svých kompetencí a znalostí mají zájem. Taktéž většina respondentů ze studie autorů Monaliza, Kalia a Ghai (2015) mělo zájem o vzdělávací akce v oblasti paliativní péče. Dále tito autoři příkládali velký přínos pro praxi ve vzdělávání ošetrovatelského personálu. Hensch et al. (2017) zdůraznil, že u studentů ošetrovatelství, u kterých je do vysokoškolského studia zařazen obor paliativní péče, byly prokázány pozitivní postoje studentů vůči péči o umírající nemocné a samotní studenti se cítili být pro vstup do praxe připraveni. Tento názor v naší studii potvrdil respondent R8 „*Aby studenti medicíny a i studenti zdravotnických škol měli praxi na paliativních odděleních a měli možnost se hlouběji s touto péčí seznámit a vidět rozdíly péče mezi paliativním oddělením a běžnými odděleními a měli možnost si osvojit jak péči o tyto pacienty ale i naučit se komunikovat s nimi a jejich rodinami.*“ (viz. schéma 4). Velkým přínosem pro praxi by z hlediska respondentů bylo zvýšení informovanosti ve smyslu co paliativní péče nevyлéčitelně nemocnému a jeho

rodině přináší, protože tato problematika je z běžného života, jak již bylo zmíněno, vytěšňována a lidé, kteří se do takové situace dostanou, o možnosti této péče nejsou informováni. Se zvýšením informovanosti opět souvisí neustále zmiňovaná kvalitně vedená komunikace s pacientem a jeho rodinou, která je z našeho pohledu velmi důležitým stavebním pilířem paliativní péče vedoucí k navázání vztahu mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotníky. Tento fakt potvrdili autoři Kisorio a Langley (2016), kteří v kvalitní komunikaci spatřovali faktor mající vliv na navázání důvěryhodného vztahu i v situaci sdělování pravdy. Sláma (2013) popisuje paliativní lůžkové oddělení jako velmi podobné hospicovému modelu, kde je vytvořena atmosféra domácího prostředí se zajištěním soukromí pro pacienta a s možností neomezených návštěv rodiny, blízkých a přátel, kde o pacienta pečují vysoce vyškolený multidisciplinární tým.

9 ZÁVĚR

Diplomová práce byla zaměřená na problematiku etických dilemat vznikajících v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty. Současně se snaží zmapovat znalosti, postoje a role sester v návaznosti na tuto problematiku.

V rámci výzkumné části byl vymezen cíl, pomocí něhož jsme chtěli zjistit, jaká etická dilemata nelékařský zdravotnický personál rozpoznává a jakou roli zaujímá v doprovázení umírajících. Výzkumné šetření, které bylo zaměřeno na sestry, jež jsou součástí paliativních týmů ve vybraných nemocnicích, nám poskytlo zjištění, že mají znalosti o problematice etických dilemat v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty. Kdy pojem etické dilema většina respondentů dokázala jasně definovat, rozpoznat a zaujmou vůči této situaci postoj, aby mohli společně s pacientem najít co nejlepší řešení prospěšné pro pacienta a jeho rodinu. Respondenti vyjadřovali pocity nejistoty v oblasti komunikace, u které se většina shodla, že kvalitně vedená komunikace mezi pacientem a zdravotnickým personálem je základním a důležitým pilířem pro dobře a kvalitně poskytovanou paliativní péči. Dále z výzkumného šetření vyplynulo, že s oblastí komunikace z pohledu respondentů úzce souvisí další výskyt etických dilemat zejména nerespektování přání pacienta, ztráta lidské důstojnosti a neinformovanost pacienta, protože tyto aspekty paliativní péče jsou na kvalitně vedené komunikaci závislí. Velká část dotazovaných pak ještě uváděla, že se jako zdravotníci příliš nezamýšlíme nad spirituální a duševní potřebou pacienta a ač léčbu provázejících symptomů nemoci považovali v paliativní péči jako nejlépe vedenou, tak kvalita života je z určitých hledisek opomíjená. Můžeme tedy konstatovat, že většinu znalostí a postojů získaly sestry v rámci úzkého kontaktu s nevléčitelně nemocnými a umírajícími pacienty během jejich praxe a zároveň si uvědomovaly důležitost v neustálém vzdělávání se v tomto oboru. Velký přínos pro paliativní péči většina sester také viděla ve zvyšování informovanosti laické veřejnosti, aby lidé, kteří se dostanou do této těžké situace, věděli kam se obrátit a co jim paliativní péče může poskytnout.

Jak uvádím v úvodu práce, téma umírání a smrti je velice diskutovaným tématem nejen dnešní moderní společnosti, ale již od nepaměti lidstva a ač se jedná o přirozenou součást života, současná společnost tuto problematiku odsouvá na samotný okraj vědění. Pro zlepšení péče o nevléčitelně nemocné a umírající je zapotřebí nejen vhodné prostředí, dostatek personálu a času na péči, ale také dostatečné vzdělávání zdravotníků v oblasti paliativní péče. Dále z rozhovorů s respondenty ve výzkumném šetření vyplynulo, že zakládání paliativních týmů působících v nemocnicích hodnotili jako velký kladný posun v poskytování paliativní péče, ale na základě zkušeností by upřednostňovali zakládání lůžkových paliativních oddělení, kde by multidisciplinární tým péči pacientům v závěru života poskytoval. Z tohoto výsledku spolu s výše uvedenými aspekty ovlivňující kvalitu paliativní péče se nám nabízí další témata, která by se mohla stát potenciálními předměty ke kvantitativnímu šetření.

Na závěr můžeme konstatovat, že se v paliativní péči dosáhlo velkého pokroku a toto téma se pomalu dostává do popředí zájmu, ale je stále nutné na tomto oboru neustále pracovat, aby péče o umírající pacienty byla nejen komplexní, holistická a individuálně vedená na pacienta, ale také z naší strany poskytovatelů péče byla i lidská.

10 POUŽITÁ LITERATURA

1. ARIÈS, P., 2000. *Dějiny smrti I: Doba ležících*. Praha: Argo. Přeložil: Navrátilová, D. 358 s. ISBN 80-7203-286-0.
2. ARIES, P., 2000. *Dějiny smrti II: Zdivočelá smrt*. Praha: Argo. Přeložil: Navrátilová, D. 412 s. ISBN 80-7203-293-3
3. ASHLEY, M. A., BLOIS, J. K., O'ROURKE, K. D. 2006. *Health Care Ethics: A Catholic Theological Analysis*. 5. edition. Washington, D. C: Georgetown University Press. 352 p. ISBN 978-1-58901-116-8
4. BACH, V., PLOEG, J., BLACK, M., 2009. Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings. [online]. *Western Journal of Nursing Research* 31(4), 496-512 [cit. 2018-11-26]. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0193945908331178>
5. BALOGOVÁ, V. 2010. Rozhodnutí na konci života. *Sestra*. 10(22), 36 s. ISSN 1210-0404. 2010
6. BANERJEE, S. C. et al., 2017. The implementation and evaluation of a communication skills training program for oncology nurses. [online]. *Translational Behavioral Medicine*. 7(3), 615-623 [cit. 2018-11-03]. doi: 10.1007/s13142-017-0473-5.
7. BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada. 188 s. ISBN 80-247-1197-7
8. BARTŮNĚK, P., JURÁSKOVÁ, D., 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-247-4343-1
9. BEAUCHAMP, TOM, L., ILDRRESS, JAMES, F., 2012. 7 issue *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford. 480 s. ISBN 978-0-19-992458-5

10. BENCOVÁ, V., 2016. Základné princípy prístupu k pacientovi a jeho rodine v terminálnom štádiu nádorovej choroby. *Paliatívna medicína a liečba bolesti* [online]. 9(2e), 52-55 [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/1bbd4ea8231e6bd35034e14d6f1e5eae.pdf#page=16>
11. BLANK, A., HEBERT, R., et al. 2007 *Choices in Palliative Care: Issues in Health Care Delivery*. New York: Springer. 234 p. ISBN 978-0-387-70874-4
12. BOLLIG, G., et al. 2015. Ethical challenges in nursing homes - staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of resident's relatives. [online]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(4), 810-823 [cit. 2018-10-25]. doi: 10.1111/scs.12213
13. BRAUN, L. T., GRADY, K. L., et al., 2016. Palliative Care and Cardiovascular Disease and Stroke: A Policy Statement from the American Heart Association/American Stroke Association. [online]. *Circulation*. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: doi: 10.1161/CIR.0000000000000438
14. BRUGGER, W., 2006. *Filosofický slovník*. Praha: Naše vojsko. 640 s, ISBN 80-206-0820-6
15. BUŽGOVÁ, R., 2008. *Etika ve zdravotnictví*. Ostrava: Ostravská univerzita. 104 s. ISBN 978-80-7464-409-2
16. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-247-5402-4
17. BYTEŠNÍK, J., 2007. Současné indikace léčby implantabilním kardioverterem-defibrilátorem u ischemické choroby srdeční a u chronického srdečního selhání: odborná doporučení a medicínská praxe. [online]. *Interv Akut Kardiol*, 6, 65-69 s. [cit. 2018-09-19]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/kar/2007/02/06.pdf>

18. CÍSAŘOVÁ, D., et al., 2010. *Dříve vyslovená přání a pokyny pro Do Not Resuscitate v teorii a praxi*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. Právnická fakulta. 97 s. ISBN 978-80-871-4631-6
19. CAGLE, J. G., et al., 2017 Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff. [online]. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53(2), 198-207 [cit. 2018-11-03]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416307667>
20. DRÁBKOVÁ, J., 2013. Jaké obrazy má smrt – soudobé paradigma. In *Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny*. Praha, KAIM / OCHRIP 2. LF UK a FN Motol, ISSN 1212-3048, 2013, č. 2, roč. 60, s. 8-13.
21. DUBCOVÁ I., 2011. Etika umírání a smrti. *Sestra*. 21(10). ISSN 1210-0404
22. DOLISTA, J., 2002. Právo na důstojné umírání. [online]. *Epravo. cz*. [cit. 2018-09-14]. Dostupné z: <https://www.epravo.cz/top/clanky/pravo-na-dustojne-umirani-19808.html>
23. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících. 1999. [online]. *Charta práv umírajících*. [cit. 2018-09-17]. Dostupné z: <http://www.fno.cz/informace-pro-pacienty/charta-prav-umirajicich>
24. DRIVER, J., 2011. *Consequentialism*. London: Routledge. 192 p. ISBN 978-11-3651-452-4
25. ETI, S., et al., 2014. Outcomes of the Acute Palliative Care Unit in an Academic Medical Center. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. vol. 31. issue 4. 380-384 p. ISSN 1938-2715

26. EVANS, N., BAUSEVEIN, C., et al., 2012. A critical review of advance directives in Germany: attitudes use and Healthcare professionals' compliance. [online]. *Patient Education a counseling*. [cit. 2018-08-14]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.10.004>
27. EWING, G., GRANDE, G., et al., 2013. Development of a Career Support Needs Assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 2013, vol. 27, issue 3, p. 244-256. ISSN 1477-030
- FISHMAN, S. M., 2007. Recognizing pain management as a human right: A first step. *Anesth Analg*. [online]. 105:8–9. [cit. 2018-09-14]. doi: 10.1213/01.ane.0000267526.37663.41
28. GUIMARAES, M. N., SCHRAMM, F. R., 2017. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics Protection. [online]. *Graduate Program in Bioethics, Applied Ethics and Public Health (PPGBIOS)* [cit. 2018-09-02]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1178224216684831>
29. GYSELS, M., EVANS, C. J., et al. 2013. MORE Care research methods Guyance development: Recommendation for ethical Issues in palliative and end-of-life care research. [online]. *Palliative Medicine*. [cit. 2018-11-21]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0269216313488018>
30. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
31. HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Lékařská etika*. Praha: Galén. 272 s. ISBN 80-7262-132-7
32. HEIDEGGER, M., 1996. *Bytí a čas*. Praha: Oikoymenth. 487 s. ISBN 80-7298-048-3

33. HENOCH, I., et al., 2017. Undergraduate nursing students' attitudes and preparedness toward caring for dying persons – A longitudinal study. [online]. *Nurse Education in Practice*. 26, 12-20 [cit. 2018-12-08]. doi: 10.1016/j.nepr.2017.06.007
34. HEŘMANOVÁ, J., et al., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-34.
35. HOGENOVÁ, A., 2002. *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum. 304 s. ISBN 80-7184-580-90
36. HOLT, J., CONVEY. H., 2012. Ethical practice in nursing. [online]. *Nursing standard* [cit. 2012-11-27]. Dostupné z:
<https://search.proquest.com/docview/1240462513?accountid=16730>
37. HUSTED, J. H., HUSTED, G. L., 2008. *Ethical Decision Making in Nursing: The Symphonological Approach*. New York: Springer. 332 s. ISBN 978-0826-11512-6
38. JABRE, P., BELPOMME, V., et al., 2013. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. [online]. *N Engl J Med*. [cit. 2018-11-14]. doi: 10.1056/NEJMoa1203366
39. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
40. JECKER, N. S., 2014. Medical futility. [online]. *University of Washington*. [cit. 2018-09-14]. Dostupné z: <https://depts.washington.edu/bioethx/topics/futil.html>
41. JOHNSTONE, M. J., 2016. *Bioethics a nursing perspective*. 6. issue. Australia: Elsevier. 475 s. ISBN 97-807-295-4215-9
42. JOSEPH, J. F., 2005. *A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom At Life's End*. University Press: Jones a Bartlett. 281 s. ISBN: 0763732923
43. KELNAROVÁ, J., 2007. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 104 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

44. KARLSSON, M., et al., 2013. Community nurses' experiences of ethical problems in end-of-life care in the patient's own home. [online]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* . 27(4), 831-838 [cit. 2018-10-25]. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01087. x.
45. KENTISH- BARNES, N., DAVIDSON, J. E., et al. 2014. Family presence during cardiopulmonary resuscitation: an opportunity for meaning-making in bereavement. [online]. *Intensive Care Med*. [cit. 2018-07-11]. doi:10.1007/s00134-014-3396-3
46. KISORIO, L. C., LANGLEY, G. C., 2016. Intensive care nurses' experiences of end-of life care. [online]. *Intensive and Critical Care Nursing*. 33, 30-38 [cit. 2018-09-03]. doi: 10.1016/j.iccn.2015.11.002.
47. KŘIVOHLAVÝ, J., 2007. *Psychologie vděčnosti a nevděčnosti*. Praha: Grada. 120 s. ISBN 80-247-1838-5.
48. KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
49. KUŘE, J., 2012. *Kapitoly z lékařské etiky*. 2. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 114 s. ISBN 978-802-1059-511.
50. KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál. Přeložil. Královec, J. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
51. LEDERMAN, Z., JABRE, P., et al. 2016. Family presence during cardiopulmonary resuscitation: Evidence-based guidelines? [online]. *Resuscitation*. [cit. 2018-09-26]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2016.04.026>
52. LOUČKA, M., 2014. Spolu až do konce. [online]. *Centrum paliativní péče*. [cit. 2018-04-24]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/spolu-az-do-konce>
53. LOUČKAM, M., HOUSKA, A., 2015. Psychiatrie v paliativní péči. [online]. *Psychiatrie* [cit.2018-11-21]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/287646808_Psychiatrie_v_paliativni_peci

54. LIU, P. H., LANDRUM, M., et al. 2014. Physicians Propensity to Discuss Prognosis Is Associated with Patients Awareness of Prognosis for Metastatic Cancers. [online]. *Palliative Medicine*. [cit.2018-10-29]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0460>
55. MAČÁK, J., MAČÁKOVÁ, J., DVOŘÁČKOVÁ., J. 2012. *Patologie 2*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-3530-6
56. MARRERE, P. H., FRADIQUE, E., PEREIRA, S. M., 2018. Palliative care nursing involvement in end-of life decision-making: Qualitative secondary analysis. [online]. *Nursing Ethics*. [cit. 2018-11-18]. doi:10.1177/0969733018774610
57. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
58. MEIER, D. E., 2006. Palliative care i hospital. [online]. *Journal of Hospital Medicine*. [cit. 2019-02-03]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/jhm.3>
59. MONALIZA, R. K., GHAI, S., 2015. Ethical and human rights issues in nursing practice: involvement, educational preparation an perceived educational needs of nurses. [online]. *Baba Farid University Nursing Journal*. 8(1), 38-44 [cit. 2018-12-03]. Dostupné z: <http://www.indianjournals.com/ijor.aspx?target=ijor:bfunj&volume=8&issue=1&article=008>
60. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada. 156 s. ISBN 80-247-1024-2
61. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie nebo paliativní péče?* Praha: Grada. 108 s. ISBN 80-247-1025-0
62. NEČASOVÁ, M.; DOHNALOVÁ, Z.; TALAŠOVÁ, R. Využití vybraných etických teorií v praxi sociální práce. *Sociální práce*, 2010, roč. 10, č. 3., s. 76-86.

63. O'CONNOR, M., ARANDA, S., et al., 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
64. PARISH, J. et al., 2004. Dying for attention: paliative care in the acute setting. *Australien Journal of Advance Nursing*. vol. 24, issue 2. 21-25 p. ISSN 0813-0531
65. PAYNE, J., 2008. *Smrt jediná jistota*. Praha: Triton. 223 s. ISBN 978-80-7387- 046-1
66. PEREIRA, S. M., FRADIQUE, E., et al., 2013. Advance directives: Portuguese Palliative Care Professionals' views. [online]. *International Journal of Palliative Nursing*. [cit. 2018-10-28]. Dostupné z: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.373>
67. PEŘINA, J., 2016. Historie paliativní péče. [online]. *Umírání* [cit. 2018-12-03]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
68. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., et al., 2016. *Kontroverze současné medicíny*. In. LOUČKA, M. *Kontroverze v péči o umírající pacienty*. Praha: Mladá fronta dnes. 283-290 s. ISBN 978-80-204-4360-1
69. REJNÖ, Å., BERG, L., DANIELSON, E., 2012. Ethical problems: In the face of sudden and unexpected death. [online]. *Nursing Ethics*. 19(5), 642-653 [cit. 2018-11-25]. doi: 10.1177/0969733011412099.
70. RICE, E. M., BETCHER, D. K., 2010. Palliative Care in an Acute Care Hospital: From Pilot to Consultation Service. [online]. *Medsurg Nursing*. [cit. 2019-04-19]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20476521>
71. ROBINSON, J. et al., 2013. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*. vol 28. issue 1. 18-33 p. ISSN 1477-030X
72. ROTTER, H., 1999. *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*. Praha: Vyšehrad. Přeložil. Skovajsa, M. 112 s. ISBN 80-7021- 302-7

73. RYAN, D., JEZEWSKI, M. A., 2012. Knowledge, Attitudes, Experiences, and Confidence of Nurses in Completing Advance Directives: A Systematic Synthesis of Three Studies. [online]. *Journal of Nursing Research*. [cit. 2018-09-01]. doi: 10.1097/jnr.0b013e318256095f
74. SASAHARA, T., et al., 2010. Multiple evaluation of a hospital-based palliative care consultation team in a university hospital: Activities, patient outcome, and referring staff's view. [online]. *Palliat Support Care*. [cit. 2018-11-18]. Dostupné z: doi: 10.1017/S1478951509990708
75. SEKSE, R. J. T., HUNSKÁR, I., ELLINGSEN, S., 2018. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. [online]. *Journal of Clinical Nursing*. 27(1-2), 21-38 [cit. 2018-11- 22]. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13912>
76. SÍGL, M., 2006. *Co víme o smrti*. Praha: Epoque. 415 s. ISBN 80- 87027-11-6
77. SCRUTON, R., 2005. *Krátké dějiny novověké filosofie: od Descarta k Wittgensteinovi*. 2. vydání. Brno: Barrister & Principal. Přeložil. Ogrocký, J. 49-50 s. ISBN 80-85947- 29-3
78. SKÁLA, B., et al., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. 20 s. ISBN 978-80-86998-51-0
79. SKOPALOVÁ, J., 2010. O smrti a umírání. *Sociální práce*. 2(10), 64-70 s. ISSN 1213-6204
80. SLÁMA. O., 2013. Obecná a specializovaná paliativní péče. Brno: *Paliativna medicína a léčba bolesti*. 5(1), 10-12 s. ISSN 1337-6896
81. SLÁMA. O., ŠPINKA, Š., 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Praha: Cesta domů. 43 s. ISBN 80-239-4330-8
82. SLEEMAN, K. E., 2013. Caring for a dying patient in hospital. [online]. *Palliative medicine*. [cit. 2018-10-17]. Dostupné z: [http:// doi. Org/ 10.1136/ bmj.F2174](http://doi.Org/10.1136/bmj.F2174)

83. SOKOL, J., 2007. *Malá filosofie člověka a Slovník filosofických pojmů*. Praha: Vyšehrad. 411 s. ISBN 978-0-7021-884-6
84. STUDENT, J., STUDENT, U., 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H&H. 124-129 s. ISBN: 80-7319-059-1
85. ŠEVČÍK, P., ČERNÝ, V., VÍTOVEC, J., a kol., 2000. *Intenzivní medicína*. Praha: Karolinum. 393 s. ISBN 80-726-2042-8.
86. ŠIKLOVÁ, J., 2013. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich. 120 s. ISBN 978-80-7017-197-4
87. ŠIMEK, J., 2015. *Lékařská etika*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-5306-5
88. ŠOLTÉS, L., PULLMANN, R. et al. 2008. *Vybrané kapitoly z medicínskej etiky*. Martin: Osveta. 257 s. ISBN 978-80-8063-287-8
89. VITOŇ J., VELEMÍNSKÝ M., 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: TRITON. 152 s. ISBN 978-80-7387-844-3
90. WILLMOTT, L., WHITE, H., et al., 2016. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. [online]. *Journal of Medical Ethics*. [cit. 2018-09-16]. Dostupné z:
<http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2016-103370>
91. WHITTAKER, E., et al., 2006. The palliative care education needs of nursing home staff. [online]. *Nurse Education Today*. 26(6), 501-510 [cit. 2018-12-03]. doi: 10.1016/j.nedt.2006.01.004
92. Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. 2011. [online]. [cit. 2018-09-06]. In: Sbíрка zákonů České republiky, částka 131, s. 4730-4801. ISSN 1211-1244. Dostupné z:
<https://www.mzcr.cz/Legislativa/Default.aspx>

93. Zákon č. 201/2017 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), 2011. [online]. [cit. 2019-02-06]. In: Sbíрка zákonů České republiky, částka 72, s. 2065- 84. ISSN 1211 – 1244. Dostupné z: https://www.sestra.in/data/sbirka_zakonu.pdf