

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

PALIATIVNÍ PÉČE U MENTÁLNÍ ANOREXIE

(Palliative care of anorexia nervosa)



Magisterská diplomová práce

Autor: Lenka Šaurová

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Olomouc

2015

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Martinu Kupkovi, Ph.D. za odborné vedení této práce, za jeho cenné rady, připomínky a vstřícný přístup.

Mé velké díky dále patří doc. MUDr. Libuši Stárkové, CSc. za pomoc se získáváním respondentů pro můj výzkum a za odborné konzultace.

Děkuji Vilémovi za pomoc s formální stránkou práce.

V neposlední řadě děkuji svým rodičům za podporu v průběhu celého studia.

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Paliativní péče u mentální anorexie“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Hradci Králové dne 4. 12. 2015

Podpis

OBSAH

OBSAH.....	3
ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Mentální anorexie	6
1.1 Definice a diagnostika	6
1.2 Epidemiologie	7
1.3 Etiopatogeneze.....	8
1.3.1 Biologické rizikové faktory.....	8
1.3.2 Psychologické a osobnostní rizikové faktory.....	9
1.3.3 Sociokulturní rizikové faktory.....	10
1.3.4 Rodinné rizikové faktory.....	10
1.3.5 Situační rizikové faktory	11
1.4 Průběh a prognóza	12
1.4.1 Zdravotní rizika a možné důsledky MA na život jedince.....	12
1.4.2 Mortalita a uzdravení.....	13
1.5 Léčba a prevence	14
1.5.1 Motivace k léčbě	15
1.5.2 Nutriční léčba	17
1.5.3 Farmakoterapie.....	17
1.5.4 Psychoterapie	17
1.5.5 Prevence	19
2 Paliativní péče	20
2.1 Vymezení pojmů.....	20
2.1.1 Definice a rozdělení paliativní péče	20
2.1.2 Eutanázie versus paliativní péče.....	22
2.2 Formy poskytování paliativní péče.....	23
2.2.1 Lůžkový hospic	23
2.2.2 Stacionární paliativní péče	25
2.2.3 Domácí paliativní péče.....	26
2.3 Charakteristika služby.....	26
2.3.1 Základní principy	26
2.3.2 Cílová skupina a odborný tým.....	27
3 Možnosti a meze paliativní péče u mentální anorexie	29
3.1 Etická dilemata při uvažování o možnosti paliativní péče u mentální anorexie.....	29
3.1.1 Rezistence k léčbě	30
3.1.2 Letalita a terminalita.....	31
3.1.3 Nedobrovolná léčba.....	32
3.1.4 Kompetence k rozhodování o léčbě	33
3.1.5 Kvalita života	36
3.1.6 Kompliance	37
3.2 Kritéria pro indikaci paliativní péče u mentální anorexie.....	38
3.2.1 Délka trvání nemoci a historie léčebných pokusů.....	39
3.2.2 Kvalita života a možnosti jejího posouzení.....	39
3.2.3 Kompetence a možnosti jejího posouzení.....	40
3.3 Specifika paliativní péče u mentální anorexie	42
3.3.1 Paliativní péče jako naděje na zlepšení stavu.....	43
3.3.2 Alternativní modely péče o nemocné s chronickou formou mentální anorexie ..	44
4 Teoretické pozadí výzkumu	45
4.1 Poznatky z vybraných výzkumů	45

VÝZKUMNÁ ČÁST	47
5 Výzkumný problém, cíl a výzkumné otázky	47
5.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu	47
5.2 Výzkumné otázky	48
6 Výzkumná metodika	49
6.1 Strategie výzkumu	49
6.2 Metoda sběru dat	49
6.2.1 Struktura dotazníku	50
6.3 Metody zpracování a analýzy dat	51
6.4 Etické aspekty výzkumu	52
7 Výzkumný soubor	53
7.1 Základní soubor	53
7.2 Strategie výběru výzkumného souboru	53
7.3 Charakteristika výzkumného souboru	53
8 Sběr a zpracování dat	57
8.1 Proces sběru dat	57
8.2 Zpracování dat pro analýzu	58
9 Analýza dat a výsledky výzkumu	59
9.1 Kolik z oslovených odborníků má povědomí o možnosti PP u MA? (I. VO)	59
9.2 Existují nějaké společné charakteristiky odborníků, kteří mají povědomí o možnosti PP u MA? (II. VO)	59
9.3 Jaké postoje panují mezi odborníky vůči PP, jakožto alternativě k aktivní léčbě u chronických a rezistentních pacientů s MA? (III. VO)	63
9.4 Jaké jsou konkrétní důvody pozitivních, resp. negativních postojů odborníků k PP u chronických a rezistentních pacientů s MA? (IV. VO)	65
9.5 Jak ovlivňuje víra v Boha postoje odborníků k PP u MA? (V. VO)	69
9.6 Jak ovlivňuje postoje odborníků k PP u MA jejich povolání? (VI. VO)	70
9.7 Jaké souvislosti lze nalézt mezi postoji odborníků k PP u MA a jejich věkem? (VII. VO)	72
9.8 Jak odborníci hodnotí vybraná kritéria pro indikaci paliativní péče u MA a jaká další kritéria považují za důležitá při rozhodování o této indikaci? (VIII. VO)	74
9.9 Jaké jsou postoje odborníků k nedobrovolné aktivní léčbě pacientů s chronickou MA? (IX. VO)	79
9.10 Zajímavé komentáře respondentů k zamyšlení	82
9.11 Zhodnocení výzkumného cíle a výzkumných otázek	84
9.11.1 Přehled výzkumných otázek a jejich zhodnocení	84
9.11.2 Vyjádření k hlavní výzkumné otázce a cíli výzkumu	86
10 Diskuze	88
10.1 Osobní úvahy nad výsledky	88
10.2 Silné a slabé stránky výzkumu	89
10.2.1 Výzkumný soubor a výzkumná metoda	90
10.2.2 Analýza a interpretace dat	91
10.3 Srovnání se zahraničním výzkumem	92
10.4 Přínosy výzkumu, možné aplikace do praxe	92
11 Závěr	94
SOUHRN	96
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	99
PŘÍLOHY	105

ÚVOD

Mentální anorexie je psychosomatickým onemocněním, které v současné době postihuje velké množství mladých dívek a žen. Říká se o ní, že je nemocí západní společnosti aktuálně zaměřené na vzhled a výkon, propagující štíhlý až vyhublý ideál krásy. Bohužel, mnoho dospívajících si neuvědomuje, jaké důsledky může honba za hubeným tělem mít, jak tenká je hranice mezi dietou a mentální anorexií, potažmo jak složité a vysilující může být dostat se z bludného kruhu anorexie.

Vzhledem k aktuálnosti problematiky a zároveň osobnímu dlouhodobému zájmu o poruchy příjmu potravy, jsem se rozhodla vypracovat diplomovou práci právě na některé z témat týkající se mentální anorexie. Protože vím, že o poruchách příjmu potravy bylo napsáno již mnoho prací, snažila jsem se pro výzkumnou část vybrat takové téma, kterým se ještě mnoho autorů nezabývalo, a mohlo by tak mít potenciální přínosy do praxe. Zvolila jsem si tedy problematiku paliativní péče u mentální anorexie.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části hlavní části, teoretickou a výzkumnou. V teoretické části se nejprve věnuji vymezení diagnózy mentální anorexie, jejím charakteristikám, příčinám vzniku tohoto onemocnění, jeho průběhu a možnostem léčby a prevence. Poté definuji paliativní péči a popisuji její základní principy a charakteristiky. Ve třetí kapitole se pak snažím o propojení obou problematik, tedy o popsání možností a limitů využití konceptu paliativní péče u chronicky nemocných pacientů s diagnózou mentální anorexie. Na závěr se věnuji teoretickému zakončení své výzkumné studie.

Cílem výzkumné části a potažmo celé práce je zjistit míru povědomí psychiatrů a psychologů z České republiky o možnosti paliativní péče u mentální anorexie a zmapovat jejich postoje k této problematice. Výzkumná část je rozdělena do několika kapitol popisujících průběh výzkumu. V úvodu je definován výzkumný problém a výzkumné otázky, poté je popsána strategie výzkumu a její jednotlivé metody, včetně zdůvodnění jejich zvolení. Následuje charakteristika výzkumného vzorku, procesu sběru a zpracování dat, na které navazuje samotná analýza těchto dat a její výsledky, tedy hlavní část celé studie. V závěru jsou shrnuty nejdůležitější zjištění, diskutovány možné přínosy studie, její silné a slabé stránky, výsledky jsou rovněž srovnány s některými již realizovanými výzkumy na podobné téma.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Mentální anorexie

První kapitola této práce teoreticky popisuje psychiatrickou diagnózu mentální anorexie (dále v textu jen MA). Zaměřuje se zejména na příčiny vzniku tohoto onemocnění, jeho průběh a možnosti léčby.

1.1 Definice a diagnostika

MA patří spolu s mentální bulimií a dalšími diagnózami do oblasti poruch příjmu potravy (dále v textu jen PPP). Jedná se o psychosomatické onemocnění vyznačující se strachem z tloušťky a zkresleným vnímáním vlastního těla. Dle definice Hartla a Hartlové (2010) jde o úmyslné snižování váhy prostřednictvím vyhýbání se většině jídel a používání dalších způsobů snižování váhy, jako jsou laxativa, diuretika, nadměrné cvičení, apod. Můžeme se setkat s dělením na restriktivní typ, kdy nedochází k opakovaným záchvatům přejídání, a purgativní typ, kdy k nim dochází (Krch et al., 2005).

Diagnostická kritéria mentální anorexie (F50.0) podle Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize (2006) jsou následující:

- a) *Tělesná hmotnost je udržována minimálně 15 % pod předpokládanou úrovní, nebo je BMI¹ 17,5 a nižší. Prepubertální pacienti nesplňují během růstu očekávaný hmotnostní přírůstek.*
- b) *Snížení hmotnosti si způsobuje nemocný sám tím, že se vyhýbá jídlům, „po kterých se tloustne“, a že užívá jeden nebo několik z následujících prostředků: vyprovokované zvracení, užívání laxativ, anorektik a diuretik, nadměrné cvičení.*
- c) *Přetrvává strach z tloušťky a zkreslená představa o vlastním těle jako neodbytná, vtíravá obava z dalšího tloustnutí, která vede jedince ke stanovení si velmi nízkého hmotnostního prahu (optimální nebo cílové hmotnosti).*
- d) *Rozsáhlá endokrinní porucha, zahrnující hypotalamo-hypofýzo-gonádovou osu, se projevuje u žen jako amenorea, u mužů jako ztráta sexuálního zájmu a potence.*

¹ BMI = Body Mass Index (Queteletův index hmoty těla) - tělesná váha v kilogramech vydělená druhou mocninou výšky v metrech. Normální hodnota se pohybuje v rozmezí 19 - 24,9, za nebezpečnou vyhublost se považuje hodnota nižší než 17 (Hartl & Hartlová, 2010).

Zřejmou výjimkou je přetrvávání děložního krvácení u anorektických žen, které užívají náhradní hormonální léčbu, nejčastěji ve formě antikoncepčních tablet. Může se také vyskytnout zvýšená hladina růstového hormonu, zvýšená hladina kortizolu, změny periferního metabolismu tyreoidního hormonu a odchylky ve vylučování inzulínu.

- e) *Jestliže je začátek onemocnění před pubertou, jsou její projevy opožděny, nebo dokonce zastaveny (zastavuje se růst, dívkám se nevyvíjejí prsa a dochází u nich k primární amenoree, u hochů zůstávají dětské genitálie). Po uzdravení dochází často k normálnímu dokončení puberty, avšak menarche je opožděna.*

Podtypem MA je atypická mentální anorexie (F50.1). U této formy nejsou symptomy tak závažné, případně chybí jeden či více klíčových příznaků MA, nicméně nemocný bez zjištění organické příčiny výrazně hubne (Hartl & Hartlová, 2010).

Diagnostika jídelních poruch u dětí se liší od klasických diagnostických kritérií, která se pro dětský věk ukázala v několika bodech jako irelevantní. Je tomu například proto, že děti často popírají úmyslné hubnutí, vymlouvají se na bolení břicha či jiné somatické problémy. Nechtějí přiznat skutečný problém ze strachu z případné hospitalizace, o které jako děti nemohou samy dobrovolně rozhodnout. U dětí se přihlíží zejména k 3 kritériím: úmyslnému hubnutí, nepřiměřeným přesvědčením ohledně vlastního vzhledu či hmotnosti a nadměrnému až obsedantnímu zabývání se vlastní postavou (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

1.2 Epidemiologie

Epidemiologie popisuje výskyt daného onemocnění v rámci určité populace. Hodnotí se jednak celkový počet nemocných vyjádřený jako poměr nemocných a zdravých jedinců dané populace, neboli *prevalence*, jednak počet nových případů za určité časové období vzhledem k celkové populaci (obvykle za 1 rok na 100 tisíc obyvatel), tzv. *incidence* (Novák, 2010).

V USA a západní Evropě se prevalence odhaduje na 0,5 - 2,2 % u žen a jen do 0,3 % u mužů. Zhruba 5 % ze všech případů tvoří děti. Ve skutečnosti je však výskyt MA v populaci pravděpodobně mnohem vyšší, jelikož v mnoha případech je nemoc neléčená a nemocný ani nepřizná, že trpí MA (Papežová, 2010).

V České republice trpí MA dle oficiálních údajů asi 0,5 % žen, ovšem celkový výskyt zaujímá díky vzrůstající incidenci vzestupný trend, stejně jako v ostatních západních zemích (Novák, 2010).

Co se týče incidence, jak píše Novák (2010), roční nárůst MA se v ekonomicky vyspělých zemích pohybuje mezi 6 - 9 případy na 100 tisíc obyvatel, resp. 12 - 20 případy na 100 tisíc žen. Nejvyšší incidenci bychom našli u dívek ve věkové kategorii 15 - 19 let, kde se podle některých studií udává i více než 200 nemocných na 100 tisíc žen (Papežová, 2010).

1.3 Etiopatogeneze

Etiopatogeneze označuje soubor příčin vzniku onemocnění. V souvislosti s MA se spíše než o příčinách mluví o rizikových faktorech, protože se prakticky nesetkáme s jedinou konkrétní příčinou vzniku nemoci, ale spíše s několika drobnějšími faktory, které spolu mohou zapříčinit rozvinutí onemocnění. Jedná se o celou řadu rizikových faktorů z mnoha oblastí. Pokusím se stručně zmínit některé z nich.

1.3.1 Biologické rizikové faktory

Co se týče genetických predispozic, při výzkumech se nejčastěji srovnává výskyt MA u dvojčat. Například studie Hollanda et al. (1984; in Papežová, 2010) zjistila, že z 16 párů jednovaječných dvojčat trpělo anorexií 9 z nich, tedy 56 %. U dvojvaječných dvojčat to byl jen 1 pár ze 14, čili 7 %. Podíl dědičnosti na vzniku MA se neustále zkoumá, ovšem výsledky nejsou konzistentní, například Barnett, Buckroyd a Windle (2005) uvádí heritabilitu mezi 41 - 72 %, což je poměrně velké rozpětí. Nicméně lze usuzovat, že pokud se někdy vyskytla MA u některého člena rodiny, pravděpodobnost onemocnění u jiného člena je v porovnání s ostatními lidmi vyšší.

V současné době se v souvislosti s PPP zkoumá neuromediátor serotonin. Nemocní vykazují narušenou rovnováhu tohoto mediátoru, který mimo jiné reguluje pocit hladu a sytosti. U MA se setkáváme se zvýšenou koncentrací serotoninu a zvýšenou citlivostí vůči němu, což má za následek nižší příjem potravy. Tyto poznatky vedly k použití léků z řady SSRI (inhibitory zpětného vychytávání serotoninu), které hladinu mediátoru vracejí k normálu a významně tak v některých případech podporují úspěšnost léčby (Papežová, 2010).

Mezi významné biologické faktory jsem zařadila i pohlaví. Dnes se již na základě řady výzkumů ví, že PPP postihují významně častěji ženy než muže. U záchvatovitého přejídání se uvádí 2,5 x vyšší výskyt u žen než u mužů, u anorexie a bulimie pak až 10 x vyšší. Z tohoto důvodu patří příslušnost k ženskému pohlaví k jednomu z nejvýraznějších rizikových faktorů (Papežová, 2010).

1.3.2 Psychologické a osobnostní rizikové faktory

Některé osobnostní charakteristiky mohou spolu s dalšími faktory zvyšovat riziko jídelní patologie. Jedná se zejména o perfekcionismus, nízké sebevědomí a naopak vysokou sebekritičnost a sebekontrolu, dále rezervovanost, rigiditu, závislost ve smyslu potřeby potvrzování od ostatních, negativní postoj ke svému tělu, a další.

Např. dle výzkumu, který probíhal mezi lety 1990-1995 a zkoumal spokojenost s vlastním tělem u středoškolaček, pociťuje nespokojenost s určitými částmi svého těla téměř polovina studentek, 13 % dívek je dokonce nespokojeno s celým tělem. Přitom ze zkoumaného vzorku mělo podle objektivního měření jen 19 % respondentek nadváhu a výhrady ke svému tělu mělo i nezanedbatelné množství dívek s podprůměrnou hmotností. To ukazuje na vysokou míru tělesné nespokojenosti dívek již v adolescentním věku, doprovázenou navíc často velkým rozporem mezi subjektivním vnímáním vlastního těla a jeho objektivními proporcemi (Fialová, 2001).

Do této kategorie rizikových faktorů jsem zařadila i výskyt psychopatologie. Výsledky výzkumů ukazují vysokou komorbiditu, neboli společný výskyt, MA a deprese - kolem 70 %, přičemž 20 - 40 % pacientů s PPP splňuje kritéria depresivní poruchy (Krch et al., 2005). Otázkou ovšem zůstává, zda se deprese objevuje ještě před vznikem onemocnění a může se tedy řadit mezi rizikové faktory, nebo zda je spíše důsledkem anorexie. Odborníci se přiklánějí spíše ke druhé variantě, tedy depresi jako přidruženému problému, vzniklému v důsledku hladovění. Může se ovšem objevit i primární depresivní porucha následovaná rozvojem některé z PPP (Kocourková, 1997).

Obsedantně-kompulzivní porucha se také dává do souvislosti s PPP a zejména s MA. Thiel (1995; in Kocourková, 1997) uvádí společný výskyt těchto dvou onemocnění v 37 %. Dalšími diagnózami objevujícími se spolu s MA jsou různé poruchy osobnosti (zejm. hraniční a úzkostná), závislosti na návykových látkách či kleptomanie (Papežová, 2012).

1.3.3 Sociokulturní rizikové faktory

Asi nejvýznamnějším sociokulturním faktorem přispívajícím k rozvoji MA jsou média a současný kult štíhlosti. Dospívající dívky jsou obklopeny výrazně štíhlými ženami z řad modelek, moderátorek či hereček a dostávají tak signál, že být takto štíhlé je nejen normální, ale i žádoucí a že pokud budou vypadat tak, jako předkládané mediální vzory, budou úspěšné. Zde často začíná honba za štíhlostí.

Konflikt mezi tradičními a netradičními ženskými rolemi je dalším faktorem, který může přispívat ke vzniku MA. Mladé dívky jsou v současné době často nuceny volit mezi úspěchem v zaměstnání a úspěchem ve vztazích, jinak řečeno mezi kariérou a rodinou. Nezřídka se stává, že jakákoliv jejich volba je nakonec považována za špatnou. Stres a strach ze špatného rozhodnutí pak může vehnat ženu do nemoci, často právě do MA.

Také socioekonomický status může hrát roli. Vyšší prevalence MA se objevuje u dívek pocházejících z rodin s vyšším socioekonomickým statusem, zejména pokud je v dané rodině přítomný tlak na výkon a dokonalost. Fallon, Katzman a Wooley (1994) ve své knize uvedli studii zabývající se výskytem PPP u dcer významných mužů. Z výsledků vyplynulo, že u každé dívky - dcery velice úspěšného otce - se objevila některá psychická porucha, přičemž téměř všechny měly jídelní problémy, i když ne vždy byly splněny všechny podmínky pro diagnostikování některé z PPP.

1.3.4 Rodinné rizikové faktory

Rodinným faktorům přispívajícím k rozvoji MA bývá přikládán velký význam. Jedná se o velké množství vlivů, které na nás rodinné prostředí přenáší a které nás mohou pozitivně, ale i negativně ovlivnit. V souvislosti s MA se zkoumají zejména výchovné styly rodičů, způsob rodinného života, vzájemné vztahy a komunikace mezi členy rodiny, jídelní návyky a způsob stolování, a další. Někteří odborníci mají za to, že jedním z nejčastějších faktorů, které v rámci rodiny přispívají k udržení nemoci, je podněcování dcery ze strany rodičů, kteří ji mohou chválit, jak zhubla a jak jí to sluší, podporovat její rozhodnutí jíst zdravě, omezovat sladké, vyzdvihovat její silnou vůli, apod. Tímto často nevědomky její nemoc přizívají (Novák, 2010).

Dle Minuchina (1978; in Krch et al., 2005) existuje specifický model psychosomatické rodiny, kde se objevují PPP. Mezi jejich znaky patří především rigidita, nerespektování osobních hranic jednotlivých členů a vyhýbání se řešení vzniklých konfliktů. Cílem pro rodinnou terapii je pak změnit způsob fungování

rodiny. Přes řadu výzkumů však neexistují přesvědčivé důkazy o existenci takovéto psychosomatické rodiny.

Chvála a Trapková (2004) nabízejí teorii, že PPP vzniká jako důsledek narušené či nedokončené separace dítěte od rodičů. Autoři dělí separaci na fázi anorektickou a bulimickou a tvrdí, že těmito fázemi prochází každý jedinec. Pokud proběhnou v pořádku, nic se neděje, jedinec se dále vyvíjí normálně. Narušení se může týkat první fáze, kdy dochází k tzv. *anorektické stagnaci dítěte*, nebo fáze druhé, kdy jde o *stagnaci bulimickou*. Příčinou je vědomé či nevědomé bránění jednoho či obou rodičů dítěti v osamostatnění se.

Když se u dívky rozvine PPP, bývají často obviňovány matky, že se o dceru špatně staraly. Málokdy se vina přikládá otci, ačkoliv může být pasivní, emočně odcizený, nebo dokonce dceru zneužívat. Často se to však přehlíží či podceňuje a pozornost se soustředí na matku a na to, co udělala špatně, že její dcera onemocněla MA. Přestože matka vůbec nemusela ve své péči nic zanedbat, často bere vinu za onemocnění dcery na sebe a má pocit, že nebyla dost dobrou matkou, když se její dceři toto přihodilo (Fallon et al., 1994).

V rodinách, kde některý člen trpí PPP, se zaměřujeme na jídelní návyky rodiny a zejména na společné stolování. Ukazuje se, že problém se často vyskytuje tam, kde společné stolování vůbec není zavedeno. Je tomu tak například proto, že v dané rodině je tak volný režim, že i co se týče jídla, každý si vezme kdykoli cokoli sám a nejlépe si to ještě odnese do svého pokoje, takže je prakticky vyloučena volná konverzace rodiny při jídle, kdy se také přirozeně rozvíjí komunikace mezi členy. Jiným případem je, kdy například matka sama trpí anorexií a vyhýbá se společnému jídlu proto, aby nemusela jíst (Chvála & Trapková, 2004).

Kog (1983; in Griffiths et al., 1995) zjistil, že v rodinách s anorektickým dítětem se téměř vždy vyskytuje minimálně jeden další člen, který má patologické jídelní návyky či obavy ohledně váhy. Autoři se dále domnívají, že patologické jídelní návyky u rodinných příslušníků znesnadňují léčbu pacientky s MA. Nejvýraznější je to v případech, že matka trpí nebo v minulosti trpěla sama PPP. Autoři dokonce v takovém případě navrhují separaci pacientky od rodiny po dobu léčby.

1.3.5 Situační rizikové faktory

Rizikovým faktorem může být jedna či obvykle spíše několik významných životních událostí. Jedná se obvykle o situace vysoce stresující, nepříjemné či

nepředvídatelné, a také o události přinášející velkou životní změnu. Hsu (1990) zkoumal souvislost výskytu anorexie s životní událostí. Za příčinu vzniku svého onemocnění považovaly nějakou životní událost až 2/3 dívek. Jednalo se zejména o sexuální zneužívání, problémy s vrstevníky, rozchod s partnerem, nemoc v rodině, odloučení od rodiny, nebo těhotenství. Většinou však takováto vysoce stresová událost nebývá samotnou příčinou, ale spíše spouštěčem, který nemoc u jedince náchylného ke vzniku MA, aktivuje.

1.4 Průběh a prognóza

MA může mít u každého jedince zcela jiný průběh, který se dopředu prakticky nedá odhadnout. U některých případů je nemoc jen jednou krátkou epizodou v životě, ze které se i bez léčby plně uzdraví, jindy jde o několikaletý problém, ze kterého se může pacient vyléčit, ovšem nebývá výjimkou, že se nemoc po nějaké době opět vrátí, často i opakovaně. Někteří jedinci mohou celý život trpět tzv. *subklinickou anorexií*, tedy mohou mít některé z příznaků, ovšem nesplňují kritéria, aby jim byla nemoc diagnostikována. Typické bývá např. celoživotní zaujetí zdravou stravou či dietami. Můžeme se setkat i s chronickými případy, kdy se nemoc nedaří vyléčit a jejím důsledkem postupně vznikají čím dál výraznější komplikace ve fyzické, psychické i sociální oblasti jedince. Právě na tyto chronické pacienty, kteří jsou zároveň rezistentní k jakékoliv aktivní léčbě a odmítají ji, se zaměřuje výzkumná část této práce.

1.4.1 Zdravotní rizika a možné důsledky MA na život jedince

Jak jsem již zmínila výše, MA je onemocněním, které s sebou může přinést řadu dalších potíží v různých oblastech života jedince. Čím déle nemoc trvá a čím je její průběh závažnější, tím pravděpodobněji se vyskytnou jak akutní komplikace, tak dlouhodobé následky, které (zejména ve fyzické oblasti) mohou být ireverzibilní a mohou tak ovlivnit celý zbytek života jedince, i když se z nemoci nakonec uzdraví. Následky MA se mohou projevit v rovině fyzické, kde bývají přímým důsledkem dlouhodobého hladovění, nepřímo pak působí také v psychické a sociální rovině. Pokud se jedinec uzdraví, psychosociální problémy obvykle postupem času vymizí nebo se alespoň minimalizují, ať už samovolně, či za pomoci psychoterapie. Fyzické komplikace a následky však mohou mít celoživotní dopad a v některých případech i vyléčený či stabilizovaný pacient po nějaké době umírá na následek MA. Smrt sice

v takovém případě není způsobena akutním vyhladováním organismu, ale v důsledku nezvratného poškození nějakého orgánu či jeho funkce, které po nějaké době selhávají a pacient umírá (Papežová, 2012).

Mezi nejčastější fyzické komplikace dle Mehlera, Birminghama, Crowa a Jahrause (2010) patří kardiovaskulární komplikace (nízký krevní tlak a srdeční tep, arytmie), osteoporóza, zimomřivost a snadné prochladnutí, suchá kůže, lámání nehtů, vypadávání vlasů, lanugo², zácpa, hypoglykemie (riziko omdlení), zhoršení kognitivních schopností, paměti a schopnosti soustředění, hormonální nerovnováha (až ztráta menstruace) a další. Vliv MA na psychický stav nemocného se projevuje např. depresivními symptomy (až suicidálními myšlenkami), podrážděností, obsedantně-kompulzivním chováním projevujícím se nejen ve vztahu k jídlu, hyperaktivitou (zejm. posedlost cvičením) nebo naopak nadměrnou únavou až apatií, ztrátou zájmu o cokoli kromě jídla a hmotnosti, atd. V sociální oblasti pak často dochází ke ztrátě přátel až sociální izolaci, někdy nemocný kvůli MA dokonce ztratí zaměstnání (Noordenbos, 2013).

1.4.2 Mortalita a uzdravení

PPP a zejména MA, patří k psychickým onemocněním s nejvyšší mírou úmrtnosti. Nejčastěji postižení umírají na následky somatických komplikací v důsledku hladovění, které mohou vést k rozvratu celého organismu a selhání srdce, až 50 % ze všech úmrtí tvoří sebevraždy. Stanovení množství případů úmrtí v důsledku této choroby je velice složité. Jak uvádí Stárková (2010), záleží například na typu diagnostického manuálu, ze kterého se v daném případě vychází. Pokud například porovnáme 2 verze Amerického Diagnostického a statistického manuálu DSM-III-R a DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1987; American Psychiatric Association, 2000), zjistíme, že kritéria pro diagnostiku MA se mezi jednotlivými verzemi liší, přičemž v novější verzi manuálu jsou přísnější. Z toho vyplývá, že pokud budeme využívat přísnější kritéria, bude nižší nejen prevalence a incidence MA, ale také mortalita a naopak. I z tohoto důvodu statistiky týkající se mortality MA mezi sebou výrazně kolísají v rozmezí 5 - 20 %, s průměrem kolem 10 %. To znamená, že zhruba pro každého desátého pacienta s MA (některé zdroje ovšem uvádí až pro každého čtvrtého) se jeho nemoc stane osudnou, což je podle mého názoru číslo

² Jemné chloupky objevující se na těle, zejména na zádech či na obličeji (Papežová, 2012).

poměrně vysoké a anorexie by se dala považovat v tomto ohledu za velmi nebezpečnou diagnózu (Mancini, Daini, & Caruana, 2010; Papežová, 2010).

Stanovení úplného uzdravení z MA je poměrně ošidné. K znovuoobnovení příznaků nemoci (*relapsu* či *recidivě*) může dojít prakticky kdykoli během života, proto se musí i ženy, které jsou již delší dobu vyléčené, mít neustále na pozoru a své jídelní návyky, hmotnost a postoj ke svému tělu si hlídat. Říká se, že všechny bývalé anorektičky to „mají v sobě“ a kdykoliv je může nemoc překvapit znovu a v plné síle. Největší riziko relapsu hrozí v průběhu prvních 2 – 3 let od uzdravení, ani poté však jedinec nemá vyhráno a celý zbytek života se musí mít na pozoru před různými dietami a dalšími vysoce rizikovými faktory (Papežová, 2012).

Papežová (2010) nabízí několik kritérií, která mohou definovat plné uzdravení. Jedná se o BMI neklesající pod 19, absence strachu z přibrání na váze a absence vědomé snahy zhubnout. Pokud jsou tato kritéria dodržena alespoň po dobu jednoho roku, můžeme říci, že došlo k úzdavě. MA je však nemoc, jejíž cesta k uzdravení je během na dlouhou trať a není záhodno mít nereálná očekávání, že dojde k vyléčení během pár měsíců. Čím déle nemoc trvala před tím, než se pacient začal léčit, tím delší a komplikovanější pravděpodobně bude i cesta k uzdravení. Průměrná léčba MA trvá 5 let, což rozhodně není krátká doba. Po 5 letech se uzdraví až polovina nemocných, 30 % pacientů se stabilizuje, avšak opakovaně u nich dochází k relapsům, zbylých 20 % pacientů zůstane chronických nebo v důsledku nemoci zemře. Samozřejmě naděje na uzdravení existuje i po více než 5 letech léčebných pokusů, ovšem s každým dalším rokem léčby se pravděpodobnost úspěšného vyléčení snižuje. Jsou však známy i případy, kdy došlo k vyléčení po 20 i více letech boje s MA (Papežová, 2012).

1.5 Léčba a prevence

Co se týče léčby MA, její průběh (a zejména výsledek) závisí zejména na motivaci pacienta. U PPP je však právě motivace často kamenem úrazu. Mnoho dívek či žen se ve skutečnosti uzdravit nechce, protože je jim s MA dobře a nechtějí o ni přijít, či nedokážou překonat představu, že by musely přibrat na normální hmotnost. V takových případech je pak léčba velmi složitá, ne-li nemožná.

Realizace léčby MA může probíhat ambulantně či v rámci hospitalizace, případně formou denního stacionáře. Mnoho případů lze léčit ambulantní formou, tedy docházením nemocného k psychiatrovi, případně psychologovi a dalším odborníkům. Mezikrokem

mezi ambulantní péčí a hospitalizací jsou denní stacionáře. Tento typ léčby je založen na denním docházení pacienta do stacionáře, kde se účastní strukturovaného specializovaného programu. Stacionární léčba je indikována v akutních fázích nemoci, ale zejména pak ve fázi doléčovací, například v případě, že se pacient po prodělané hospitalizaci ještě zcela necítí na návrat pouze k ambulantní péči.

Setkáváme se ale i s případy, kdy je nutná hospitalizace. Důvodem může být dlouhodobé nelepšení či dokonce zhoršení stavu i přes probíhající ambulantní péči nebo velmi vážný fyzický stav pacienta, při kterém existuje reálná možnost ohrožení zdraví či dokonce života, což souvisí zejména s dlouhodobou podvýživou. Pokud klesne hmotnost pod 70 % ideální váhy, měla by být hospitalizace indikována vždy. Důvodem pro hospitalizaci mohou být také sebevražedné tendence, sebepoškozování či výrazné deprese. V takových případech existuje možnost nedobrovolné hospitalizace indikované lékařem, který vyhodnotí zdravotní stav jako život ohrožující. Ve všech ostatních případech by měla být hospitalizace dospělého pacienta vždy dobrovolná³. Za děti však mají zodpovědnost rodiče, proto oni dávají souhlas k hospitalizaci, obvykle na doporučení lékaře při výrazné podváze (Papežová, 2010).

V současné době můžeme registrovat vzrůstající trend svépomocných skupin jako zvláštní formy léčby PPP. Dalo by se říci, že se svým charakterem podobají například setkávání anonymních alkoholiků. Tyto skupiny jsou zaměřeny jak na vzájemnou podporu nemocných, tak jejich rodičů a blízkých. Otázkou je, zda se skupiny anorektiček, rozebírající své zkušenosti s nemocí, spíše nepodporují v praktikách udržujících či prohlubujících nemoc, než ve strategiích vedoucích k uzdravení.

Hlavními typy léčby PPP jsou nutriční léčba, psychoterapie a farmakoterapie. V následujících řádcích se nejprve zaměřím na motivaci k léčbě a poté popíšu specifika jednotlivých forem léčby.

1.5.1 Motivace k léčbě

U pacientů s MA se velmi často objevuje odmítání jakékoli léčby, s čímž souvisí výrazná ambivalence pacienta v motivaci k léčbě až úplná absence motivace představující silný obranný mechanismus pacienta, podobně jako u závislosti na alkoholu či drogách. Jedním z důvodů bývá fakt, že MA je považována za *egosyntonní poruchu*, jedinec ji tedy vnímá jako součást sebe sama a nechce o ni přijít, nechce se

³ Více o problematice nedobrovolné hospitalizace v kapitole 3.1.

vyléčit. Dále může odmítání léčby vycházet z chorobného strachu ze zvýšení hmotnosti, které by s sebou (zejména pokud je pacient hodně vyhublý) léčba přinesla. Nemotivovaný pacient každopádně představuje velkou limitaci pro jakoukoli snahu o efektivní léčbu. Otázky týkající se kompetence k odmítnutí léčby či naopak nedobrovolné léčby pacientů s MA budu řešit později. Zde bych ráda zmínila, jak mohou vypadat a měnit se fáze motivace u nemocných MA, konkrétně prostřednictvím aplikace známého modelu kola změny Prochasky a DiClementa na MA (Papežová, 2012).

Přestože původně byl model kola změny znázorňující fáze motivace či připravenosti ke změně chování zaměřen na jedince závislé na kouření cigaret a dnes je spojován zejména s průběhem motivace u látkových závislostí, tento model lze po určité úpravě použít prakticky u jakéhokoliv návykového chování. MA bývá přirovnávána k závislosti na alkoholu či drogách a má i spoustu společných charakteristik typických pro závislostní chování. U nás převedla tradiční model kola změny do podoby popisující změny motivace u MA např. Papežová (2000). Jednotlivá stádia motivace jsou zachována podle originálního konceptu, avšak určité odlišnosti jsou patrné u specifik jednotlivých fází. Tradiční model kola změny obsahuje 5 stádií: prekontemplace (fáze popírání problému, nemocný nestojí o změnu), kontemplace (uvažování o změně), rozhodnutí, akce, udržování změny, případně relaps až recidiva (návrat k návykovému chování). Je důležité zmínit, že podobně jako u léčby závislosti na drogách, ani u MA se obvykle léčba nepovede na první pokus. Pacient může motivačním procesem projít několikrát, než se mu podaří uspět. Schéma originálního modelu i upravené verze pro MA, včetně popisu jednotlivých stádií, naleznete v příloze 4 (Prochaska & DiClemente, 1982).

Z hlediska potenciálního dobrovolného souhlasu s léčbou a s tím související zvýšenou pravděpodobností na úspěch takové léčby je klíčové rozpoznat, kdy se jedinec dlouhodobě odmítající léčbu dostane do fáze kontemplace. V této fázi je pak důležité pracovat na posilování motivace a podpory v rozhodování (tzv. *metoda motivačních rozhovorů*). Pokud je tato fáze úspěšná a pacient je motivován k léčbě, ke které se dobrovolně rozhodne, má napůl vyhráno. Ve stádiu rozhodnutí je pak důležité informovat nemocného o možnostech léčby, pomoci mu zvolit, která alternativa by pro něj mohla být v současné situaci nejlepší a tuto léčbu mu zajistit. Pokud je totiž pacient ve fázi, kdy se rozhodl, že chce s nemocí bojovat a chce se léčit, ale nemá informace,

kam se obrátit a jak začít, může se stát, že ho kvůli tomu motivace zase brzy opustí a to by byla velká škoda (Papežová, 2010).

1.5.2 Nutriční léčba

Prvním krokem léčby MA by mělo být zajištění stabilizovaného fyzického stavu. Pacienti často vykazují výraznou podvýživu, která je může i ohrožovat na životě, bývají dehydratovaní a chybí jim vitamíny a minerály. V případě, že pacient se nachází v ohrožení života a odmítá jíst, lze po pečlivém zvážení přistoupit k podání umělé výživy či k poměrně razantní metodě podání rozmixované stravy prostřednictvím nozogastrické sondy, a to i proti vůli pacienta.

Pacientovi je vytvořen jídelní plán, který by měl zajistit jeho postupné přibírání na váze a doplnění chybějících živin. Doporučuje se denní příjem kolem 3000 - 3500 kilokalorií, rozložený do šesti porcí. Při správně vedené léčbě by se měl váhový přírůstek pohybovat v rozmezí 0,5 - 1 kg týdně. Po dosažení požadované hmotnosti se přechází k jídelnímu plánu na udržení této váhy (Kocourková, 1997).

1.5.3 Farmakoterapie

Léčba farmakologickými prostředky u MA by rozhodně neměla patřit mezi metody první volby. Nemůžeme nemocnému nasadit léky a čekat, že se uzdraví, to u této nemoci, stejně jako u řady dalších psychických chorob, nefunguje. Předpokladem k možnému působení léků je stabilizovaný fyzický stav, protože u vysoce podvyživeného jedince by s největší pravděpodobností farmaka neměla požadovaný účinek. Pokud se léky v léčbě MA užívají, vždy se kombinují s psychoterapeutickou péčí.

Co se týče konkrétních léčiv, využívají se zejména antidepresiva typu SSRI a atypická antipsychotika. Farmakoterapie je obvykle dlouhodobá, často pokračuje i několik let po stabilizaci stavu či úplném uzdravení. Studie z roku 1991 a 2001 vedené Kayem (in Papežová, 2010) mj. potvrdily vysoce pozitivní účinek fluoxetinu v prevenci relapsu – 63 %, oproti 16 % u kontrolního souboru.

1.5.4 Psychoterapie

Jedním z předpokladů úspěšné psychoterapeutické práce je (stejně tak jako u účinného působení léků) stabilizovaný fyzický stav. Pacient by měl mít ideálně min. BMI 16, aby práce s ním měla nějaký smysl (S. Žuchová, osobní sdělení v rámci

přednášky, 22. 3. 2013). Samozřejmostí by měla být motivace pacienta, bez které jakákoliv psychoterapie postrádá smysl.

Mezi nejužívanější terapeutické metody k léčbě poruch příjmu potravy patří kognitivně-behaviorální terapie, psychoanalytická a psychodynamická terapie a rodinná (případně vícerodinná) terapie.

Kognitivně-behaviorální terapie (dále v textu jen KBT) je v současnosti pravděpodobně nejvyužívanější terapeutickou metodou při práci s PPP. Na rozdíl od psychoanalytického přístupu (viz dále) se nezabývá minulostí pacienta, ale snaží se změnit současné maladaptivní vzorce chování a myšlení související s jídelní patologií a se zkresleným vnímáním sebe sama. Nástroje, které terapeut při práci s pacientem využívá, podněcují v pacientovi motivaci k aktivnímu řešení svých problémů. Mezi tyto nástroje patří například vedení jídelních záznamů, aktivní nácvik, konfrontace s podněty a situacemi či domácí úkoly. Terapeut může dát například pacientovi za úkol, aby si do příštího setkání zkusil vzít místo obvyklé půlky rohlíku s nízkotučným jogurtem k snídani rohlík celý a jogurt s 3 % tuku. KBT patří mezi metody vykazující nejvyšší míru účinnosti v rámci léčby PPP. Ukazuje se, že až u 50 % pacientů, kteří KBT podstoupili, došlo k zmírnění či dokonce vymizení některých základních příznaků nemoci (Krch et al., 2005).

V psychoanalytické a psychodynamické terapii je cílem odкрыtí nevědomých pocitů a prožitků, které mají, dle tohoto směru, velký význam a vliv na prožívání, myšlení i chování. Prostředkem k tomuto cíli je tzv. přenos a jeho následná analýza. Kocourková (1997, 143), definuje tento pojem jako „nevědomý proces přenášení pocitů a přání pacienta na terapeuta“, přičemž tyto pocity jsou spojeny s minulými zkušenostmi. Pro účinnost a přínos této techniky je podmínkou vytvoření důvěry klienta v terapeuta a pocitu bezpečí v jeho přítomnosti.

Rodinná terapie se provádí nejen s nemocným členem, ale s celou jeho rodinou. Bývá metodou první volby u nemocných dětí a adolescentů, kde je rodina ochotna se do léčby aktivně zapojit, což bohužel často nebývá samozřejmostí. Ideálně by se měli do terapie zapojit všichni členové, kteří s nemocným sdílí domácnost, případně další důležití příbuzní. Práce s rodinou vychází z předpokladu, že nemoc se objevila jako důsledek dysfunkčního rodinného systému a v terapii se následně pracuje na zlepšení, zejména co se týče komunikace mezi členy rodiny. Výsledky studií použití rodinné terapie jako léčby MA ukazují, že má velmi dobré výsledky. Pacientky, často bez nutnosti hospitalizace, dosahují až v 75 % zdravé hmotnosti na konci léčby a 60 – 90 %

z nich se v průběhu dalšího sledování zcela uzdraví. U dětí je tato forma terapie obzvláště účinná a je vhodnou součástí léčby (Krch et al., 2005).

1.5.5 Prevence

Zde bych ráda zmínila, dle mého názoru velice důležitou, problematiku primární prevence PPP, zejména u dětí. Z mého pohledu nejdůležitějším činitelem, který by se měl snažit předcházet jídelním problémům, je rodina dítěte, ve které vyrůstá. Rodiče by měli již od útlého věku vést dítě ke zdravým stravovacím návykům a obecně ke zdravému životnímu stylu zahrnujícímu i dostatek pohybové aktivity, ke které je ovšem v dnešní době počítačů a televizí často složitě dítě donutit. Obecně si myslím, že pokud dítě něco vyloženě odmítá, nemělo by se ho za každou cenu a přes sílu k tomu nutit, i když by to bylo pro něj dobré. Získá tak k dané věci ještě větší odpor a až ho rodiče nebudou kontrolovat či nutit, nebude to dělat vůbec. To se týká jak pohybové aktivity, tak způsobu stravování. Děti často preferují sladkosti, případně smažená jídla, která sice nejsou tak vhodná, jako zelenina či luštěniny, které jim tak často nutíme, ale ke kterým si kvůli tomu mohou vypěstovat celoživotní averzi. Podle mého názoru by rodiče měli jít dítěti ve stravovacích návycích příkladem, poučit ho, jaké potraviny jsou zdravé a které méně, ale rozhodnutí, jak se bude stravovat, nechat (alespoň z části) na něm. Také je vhodné podporovat zdravé sebevědomí a pocit, že vzhled a krása není všechno, jak je nám to často předkládáno v médiích. Pokud dítě nutíme jíst něco, co nechce, jsme mu špatným příkladem ve smyslu držení diet či naopak přejídání, máme-li nevhodné narážky na jeho vzhled, apod., můžeme zvýšit riziko vzniku některé z PPP.

Škola je po rodině druhou institucí, která by se měla prevenci PPP věnovat. Již žáci na základních školách by měli dostat přehledné a nezkrácené informace o zdravém životním stylu, být poučeni o tom, co jsou to PPP a jaká mají rizika. Na středních školách by bylo, podle mého názoru, vhodné pořádat přednášky na toto téma vedené odborníkem. Tedy někým, kdo nepracuje přímo v dané škole, ale zabývá se problematikou PPP v praxi a může tak poskytnout studentům vyčerpávající informace na toto téma a zamezit tak zkreslenému pohledu na věc, která může být také v mnoha případech příčinou, proč zejména dívky začínají hubnout a následně upadají do MA, aniž by o nemoci dost věděly a znaly její rizika.

2 Paliativní péče

Tato kapitola nabízí základní informace o paliativní péči. Nejprve se zaměřuje na definici a vymezení pojmů včetně srovnání s eutanázií, následuje stručné představení základních forem paliativní péče a charakteristika služby, zejména z hlediska jejich základních principů.

2.1 Vymezení pojmů

Pojem paliativní péče (dále v textu někdy jen PP) má původ v latinském slově *pallium*, což lze přeložit jako *maska* či *zakrytí*. Jak je vidět, již samotný termín obsahuje základní cíl paliativní péče, kterým je zamaskování či zakrytí příznaků choroby již nereagující na léčbu kurativní⁴. Kořeny moderní PP sahají do začátku 2. poloviny 20. století a jsou spojovány s Britkou Cecílií Saundersovou, která se celý život věnovala péči o trpící a umírající pacienty. V roce 1967 založila první zařízení poskytující paliativní péči - Hospic sv. Kryštofa v Londýně (Munzarová, 2005).

2.1.1 Definice a rozdělení paliativní péče

V psychologii často existuje více definic pojmu či problému a není možné určit, která je ta nejsprávnější či nejpřiléhavější – vždy záleží na úhlu pohledu. Nejinak je tomu v případě definování termínu PP. Například podle Hartla a Hartlové (2010) se jedná o útěšnou komplexní péči o nevyлéčitelně nemocné zaměřenou na úlevu od tělesného, psychického, sociálního i spirituálního utrpení, včetně odstoupení od trýznivé léčby.

Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti J. E. Purkyně nabízí tuto definici: „Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyлéčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým“ (Sláma, Špínková, & Kabelka, 2013, 5).

⁴ Kurativní léčba = aktivní léčba; Rozdíl mezi kurativní léčbou a PP by se dal zjednodušeně vyjádřit tak, že kurativní léčba směřuje k uzdravení pacienta nebo prodloužení jeho života, kdežto cílem PP není pacienta vyléčit ani mu život uměle prodlužovat, ale zajistit mu zbytek života s nevyлéčitelnou chorobou v co možná nejvyšší kvalitě a pomoci mu důstojně zemřít (Bydžovský, Kabát et al., 2015).

Pokud se zaměříme na právní definici PP tak, jak ji uvádí §5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, jedná se o zdravotní péči, v níž je kladen důraz na kvalitu života a minimalizaci utrpení pacienta trpícího nevyléčitelnou chorobou (Česká republika, 2011).

Jako zahraniční příklad jsem zvolila definici podle Světové zdravotnické organizace (WHO). Ta říká, že PP je přístup zaměřený na zlepšování kvality života pacientů a jejich rodin, jež čelí životu ohrožující chorobě a problémům s ní spojeným, prostřednictvím prevence utrpení či jeho případné úlevy. To zajišťuje včasným rozpoznáním a odpovídající léčbou bolesti a dalších potíží v oblasti fyzické, psychosociální a spirituální (WHO, nedat).

Někteří autoři používají pro paliativní péči termín *paliativní léčba*. Tento pojem se užívá i v rámci některých definic, proto lze říci, že se jedná o jedno a totéž a lze mezi sebou pojmy zaměňovat. Pro účely této práce však budu pracovat pouze s pojmem paliativní péče, který je dle mého názoru přiléhavější, jelikož se již nejedná o aktivní léčbu. Taktéž se můžeme setkat s termínem *hospicová péče*, která však představuje pouze jednu část péče paliativní, konkrétně poslední fázi, kdy se pacient nachází v terminálním (konečném) stádiu nemoci a od úmrtí ho dělí pouze hodiny či dny. PP je však určena všem pacientům s nevyléčitelnou nemocí od samotného začátku, tedy od sdělení diagnózy, případně od stanoviska lékaře, že byly vyčerpány veškeré možnosti kurativní léčby, která by mohla znamenat naději na zlepšení stavu (Munzarová et al., 2008).

Paliativní péči lze dělit na obecnou a speciální. Obecnou PP by měli poskytovat všichni lékaři v případě, že budou mít v péči umírajícího pacienta. Jedná se zejména o otevřenou a empatickou komunikaci s pacientem a jeho rodinou, psychosociální podporu a léčbu orientovanou na úlevu od bolesti a dalších nepříjemných symptomů. Specializovaná PP je zajišťována interdisciplinárním týmem speciálně vyškolených odborníků, kteří se na poskytování PP přímo specializují. Tato péče je komplexnější než obecná PP, nabízí pacientům a jejich rodinám kvalitnější podporu, doprovázení a bývá indikována v případech, kdy není důvod, aby byl pacient hospitalizován v nemocnici, tj. obvykle tehdy, nemá-li mu již kurativní léčba co nabídnout (Skála, Sláma, Vorlíček & Kabelka, 2011).

2.1.2 Eutanázie versus paliativní péče

Je velice důležité neplést si paliativní péči s eutanázií, ať už v jakékoli formě. Přestože zjednodušené definování eutanázie pomocí dvousloví *dobrá smrt*, které se rozšířilo zejména mezi laickou veřejností, by mohlo svádět k určité souvislosti s paliativní péčí, tyto dva přístupy rozhodně neznamenají jedno a totéž. Domnívám se, že použití termínu dobré smrti k výkladu eutanázie není vůbec šťastné a dle mého názoru ani nevystihuje její podstatu. Já osobně bych podobný výklad (např. „doprovázení k dobré smrti“) naopak použila pro charakteristiku paliativní péče. Je tedy zřejmé, že v rozlišování mezi termíny eutanázie a paliativní péče panuje značný chaos, a to i mezi odbornou veřejností.

Samotná definice eutanázie není jednoznačná a její pojetí, včetně různých dělení, se neustále mění. Vzhledem k tomu, že tato práce není zaměřena na eutanázii, nebudu se detailně zabývat různými definicemi, ale pro ilustraci se budu držet výkladu Munzarové, která v rámci publikace „Proč NE eutanázii aneb Být, či nebýt?“ (Munzarová et al., 2008) určené pro studenty, tuto problematiku velmi dobře popsala. Její pojetí je ve shodě s definicí Světové lékařské asociace (WMA), pro kterou je eutanázie činem provedeným vědomě a úmyslně s jasným záměrem ukončit život druhého člověka, který trpí nevléčitelnou nemocí, dobrovolně o eutanázii požádá a je kompetentní osobou schopnou rozhodovat o své léčbě, o které je dostatečně informována. WMA však dodává, že s eutanázií nesouhlasí a vyzývá k její netoleranci. V České republice zatím eutanázie povolena není, její provedení je trestným činem, avšak stále se vedou neutuchající diskuze jejich příznivců i odpůrců o tom, zda by měla být zlegalizována.

Munzarová dále podotýká, že původní dělení eutanázie na aktivní a pasivní, které dnes již ustupuje do pozadí, je matoucí a nemělo by se vůbec používat. Dle tohoto dělení se pod pojmem *aktivní eutanázie* skrývá aktivní zásah lékaře (či jiného člověka), který způsobí pacientovi smrt, zatímco *pasivní eutanázií* je rozuměno odstoupení od aktivní léčby, která pacienta udržuje při životě, což v důsledku vede také k jeho smrti. Právě definici pasivní eutanázie považuje Munzarová za problematickou, jelikož v sobě zahrnuje 2 zcela odlišné postupy. Pokud lékař vědomě a záměrně neposkytuje pacientovi (přestože na jeho žádost) život zachraňující či udržující léčbu, jde v podstatě o totéž, jako v případě eutanázie aktivní, jen namísto úmyslného jednání se zde jedná o úmyslné nejednání. Naopak odstoupení od kurativní léčby u člověka, pro kterého tato léčba představuje nadměrnou zátěž, přináší mu nesnesitelné utrpení,

nevede k efektu, ani zde není předpoklad, že by ke zlepšení stavu pomocí dané léčby mohlo dojít, je zcela v souladu s lékařskou etikou a právo požádat o ukončení takové neúčinné léčby má i pacient. Tento případ pak NENÍ eutanázií, ale zcela legálním postupem, pro nějž se někdy užívá termínu z angličtiny *letting die*, čili *nechat zemřít* (Ptáček, Bartůněk et al, 2012). Naopak prodlužováním takové léčby by mohlo dojít k tzv. *dystanázii*, neboli zadržené smrti⁵. Pokud by tedy lékař postupoval správně, měl by dokázat vyhodnotit, kdy je jakákoli aktivní léčba pacienta zbytečná a vede jen k utrpení, v takovém případě ukončit tuto léčbu a automaticky doporučit pacientovi paliativní péči. Zde se tedy dostáváme ke spojitosti mezi eutanázií a paliativní péčí. PP je správným a žádoucím postupem u pacientů s nevléčitelnou nemocí, kteří již neodpovídají na aktivní léčbu, a dalo by se říci, že naopak představuje jakousi prevenci eutanázie.

Přestože o filozofických, etických a dalších otázkách eutanázie by se dalo debatovat celé hodiny, vzhledem k tématu a rozsahu této práce se již nebudu do těchto úvah pouštět.

2.2 Formy poskytování paliativní péče

V současné době existují 3 základní formy poskytování PP. Jedná se o lůžkovou, stacionární a domácí formu. Ty dále doplňují např. konziliární paliativní týmy, které zprostředkovávají PP pacientům, kteří z nějakého důvodu musí setrvávat v nemocnici, či speciální hospicové poradny, na něž se mohou obrátit nejen samotní pacienti, ale i jejich rodiny či pečující osoby, případně pozůstalí (Kupka, 2014). V následujících řádcích se budu věnovat zmíněným 3 základním formám PP.

2.1.1 Lůžkový hospic

Lůžková PP se realizuje v rámci specializovaných zařízení zvaných hospice. Tato forma je určena zejména pro pacienty v preterminální a terminální fázi nemoci, tedy ve fázi krátce před úmrtím. Délka pobytu tak nebývá příliš dlouhá, např. Skála et al. (2011) uvádějí průměrnou délku pobytu 3 – 4 týdny. V případě, že z nějakého důvodu nemůže být realizována domácí ani stacionární PP (viz níže), mohou být do hospice umístěni i pacienti, kteří trpí nevléčitelnou chorobou, avšak jejich

⁵ Dystanázie označuje „stav, kdy je smrt neodvratná, ale přesto je oddalována; nedůstojná, bolestivá špatná smrt – uměle udržovaný život na přístrojích“ (Ptáček, Bartůněk et al, 2012, 237).

onemocnění ještě nedospělo do stádia pokročilé progresu. V takovém případě se délka pobytu v lůžkovém zařízení může protáhnout i na několik měsíců či dokonce let. Rozhodnutí o tom, že o pacienta není možné se postarat v rámci formy domácí či stacionární a bude přijat do hospice, je vždy v kompetenci hospicového lékaře. Pro přijetí je však potřeba informovaného souhlasu pacienta. Pokud se pacientův stav v průběhu pobytu v hospici zlepší, případně nastanou vhodné podmínky pro domácí PP, pacient je přemístěn do stacionáře, resp. domácí péče. Přijetí do lůžkového hospice tedy automaticky neznamená, že pacient tam již zůstane až do samotného konce (Svatošová, 1995).

Co se týče charakteristiky hospice, zařízení připomíná spíše domov, než nemocnici a režim je přizpůsobený individuálně každému pacientovi podle jeho potřeb tak, aby mu byl zajištěn co možná největší komfort, potažmo co nejlepší kvalita života, což představuje základní cíl PP. Přestože se o nemocného stará speciálně vyškolený tým odborníků, je zde kladen důraz na co nejčastější kontakt s rodinou a blízkými, který bývá prospěšný nejen pro samotného pacienta, ale i pro rodinu, která tak nemusí mít pocit, že svého blízkého někde „odložila“ a už se o něj nestará. Projev zájmu ze strany rodiny a blízkých navíc napomáhá k lepšímu psychickému, ale často i fyzickému stavu pacienta. Proto jsou návštěvy povoleny neomezeně 24 hodin denně 7 dní v týdnu, blízcí mohou s pacientem zůstat v hospici jak dlouho chtějí. V případě zájmu je pro ně k dispozici i lůžko (Haškovcová, 2007; Svatošová, 1995).

Již jsem zmiňovala, že vůbec první hospic moderního typu založila v roce 1967 Cecílie Saundersová. V České republice však vznikl první hospic mnohem později, stejně jako samotná snaha o uvedení myšlenky hospicové péče do praxe. První oddělení paliativní péče vzniklo v roce 1992 v Babicích nad Svitavou. Jednalo se však jen o malé oddělení, které bylo součástí nemocnice, nešlo tedy ještě o samostatný hospic. V roce 1993 u nás bylo díky iniciativě lékařky Marie Svatošové založeno hospicové hnutí, které tuto myšlenku propagovalo a aktivně se podílí na rozvoji hospicové péče dodnes. Svatošová se také zasloužila o otevření prvního hospicu v České republice. Byl jím Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který od jeho slavnostního otevření na konci roku 1995 funguje dodnes. Dle Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (dále v textu jen APHPP), založené v roce 2005, u nás k 10. 7. 2014 fungovalo 13 lůžkových hospiců, z nichž většina poskytuje také domácí paliativní péči, a 8 mobilních hospicových jednotek poskytujících pouze domácí paliativní péči, které jsou oficiálními členy APHPP. Několik dalších zařízení bylo ve

výstavbě (Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2014; Haškovcová, 2007; Svatošová, 1995).

2.2.2 Stacionární paliativní péče

Tato forma PP je jakýmsi mezikrokem mezi péčí domácí a lůžkovou. Obvykle bývá stacionář součástí lůžkového hospice, ovšem pacienti zde nejsou nastálo, ale dochází sem pouze na určitou denní dobu. Stacionární péče bývá indikována v případě, že není možné poskytovat domácí péči 24 hodin denně, avšak zároveň není nutné, aby byl pacient přijat na hospicové lůžko. Díky možnosti využívání stacionáře lze nemocnému poskytovat odbornou péči ve specializovaném zařízení, zároveň však pacient na část dne (zpravidla večer a noc) zůstává ve svém domácím prostředí. Tato střídavá forma péče může být přínosná nejen pro pacienta, který např. potřebuje speciální péči, jež mu jeho blízcí doma nejsou schopni zajistit, ale i pro samotné pečující, kteří si mohou od péče o nemocného, která bývá (zejména psychicky) velmi náročná, odpočinout, nebo zkrátka nemají možnost se o něj starat po celý den. Pokud jsou pečující schopni a ochotni pacienta denně do stacionáře dovážet, je tato varianta ideálním řešením. Bohužel z časových či ekonomických důvodů někdy rodina nedokáže dopravu do stacionáře zajišťovat, zejména pokud se hospic nachází daleko od jejich místa bydliště. V takových případech pak, pokud je to opravdu nutné, je pacient přijat do lůžkové péče (Haškovcová, 2007).

Přestože stacionární péče je poměrně šetrnou variantou, jak skloubit péči odbornou s péčí domácí, dokud je možné pečovat o pacienta pouze v domácím prostředí, preferuje se tato varianta. Svatošová (1995) uvádí nejčastější důvody, kvůli kterým je nutno přejít z domácí péče na stacionární. Nejčastěji jde o diagnostický či léčebný důvod zahrnující kontrolu a tišení bolesti, které doma nelze zvládat, či aplikaci speciálních léků, apod. U těchto případů se obvykle jedná pouze o přechodnou dobu, kdy nemocný využívá stacionární péče, po stabilizaci stavu je obvykle možné vrátit se zpět k domácí péči. Dále se může jednat o psychologický důvod týkající se zejména pacientů, kteří se cítí osaměle, zpravidla proto, že jejich rodina s nimi nechce či není schopna o jejich problémech a starostech komunikovat. Azylový důvod se pak týká pečujících osob, které již nezvládají péči o pacienta, např. proto, že nemoc trvá již příliš dlouho a péče je příliš náročná. I v tomto případě se často jedná jen o dočasné řešení a pečující bývají schopni a ochotni si nemocného vzít po nějaké době zpět domů.

2.2.3 Domácí paliativní péče

Péče o umírajícího v rámci jeho domácího prostředí, na které je zvyklý, má ho rád a cítí se v něm bezpečně, je nejideálnější variantou a pokud je to jen trochu možné, je upřednostněna před ostatními formami PP. Obvykle se rodina a blízcí chtějí o nemocného postarat, avšak často nemají dostatečné informace a většinou ani žádné zkušenosti s podobnou péčí, proto je nutné, aby jim byla poskytována podpora ze strany odborníků. Ty v tomto případě představují členové speciálních mobilních hospicových týmů, kteří navštěvují podle potřeby rodiny pečující o nevléčitelně nemocné a pomáhají jim s problémy, jež je aktuálně trápí. Nejčastější praktická pomoc odborníků spočívá v aplikaci nějakého léku nebo provedení určité procedury, kterou pečující nezvládají, či dokonce nesmějí provést. Některé výkony totiž může provádět pouze lékař či zdravotnický pracovník. Členové hospicového týmu však poskytují také psychickou podporu, která je velice důležitá a pečující by neměli mít obavy obrátit se na ně s jakýmkoli dotazy či pocity, které je trápí (Haškovcová, 2007).

2.3 Charakteristika služby

2.3.1 Základní principy

Vzhledem k tomu, že v roce 2004 byla paliativní medicína oficiálně uznána za lékařský obor, poskytování PP by se mělo v první řadě řídit principy lékařské etiky. Jak připomíná např. Watson, Lucas, Hoy a Walls (2009), těmi nejdůležitějšími jsou princip dobročinnosti, neškození, spravedlnosti a autonomie, zahrnující respektování hodnot pacienta a jeho spolupodílení se na rozhodování o léčbě. Dále jsou stanoveny specifické principy, zásady a standardy paliativní péče, které lze nalézt v mnoha mezinárodně uznávaných i českých dokumentech. Mezi ty nejdůležitější bych zařadila Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících (tzv. Charta práv umírajících), nebo Doporučení Rady Evropy 23/2004 členským státům o organizaci paliativní péče. Z českých dokumentů jsou to pak například Standardy hospicové paliativní péče APHPP z roku 2006, či Standardy paliativní péče vydané v roce 2013 Českou společností paliativní medicíny. Vzhledem k rozsahu práce nebudu tyto dokumenty rozebírat a v následujících řádcích zmíním pouze několik základních principů, které patří mezi ty nejdůležitější (Skála et al., 2011; Sláma et al., 2013).

Paliativní péče klade důraz na kvalitu života umírajícího. Zajištění co možná nejlepší kvality života pacienta je jejím hlavním cílem, z něhož vycházejí základní principy PP. Ty by se daly rozdělit na aspekty fyzické, psychosociální, duchovní, etické a právní. V rovině fyzické se jedná v první řadě o kontrolu a mírnění symptomů (zejména bolesti). Základním psychosociálním principem PP je snaha o zapojení rodiny a blízkých do péče o nemocného, což mimo jiné zajišťuje možnost návštěv v hospici 24 hodin denně. Důležitá je psychická podpora pacienta i jeho blízkých, zároveň však snaha o udržování realistických očekávání. Základním principem v duchovní oblasti je respekt k náboženskému vyznání pacienta a rituálům s ním spojeným, jejichž provádění by mělo být v případě potřeby zajištěno. V hospici by tak měla být mimo jiné k dispozici modlitební místnost. Pokud o to umírající (nebo jeho blízcí) stojí, je důležité mluvit s ním (s nimi) o otázce konce života a vyrovnávání se se smrtí. Aspekty etické a právní vycházejí z etického kodexu České lékařské komory a právního řádu České republiky. Základním principem je zde respekt k vyjádřenému přání pacienta či jeho blízkých, pokud je to v rámci péče možné. (Skála et al., 2011).

Sláma et al. (2013, 5), dle mého názoru, výstižně shrnují podstatu základních principů PP. Dle nich „Paliativní péče chápe umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně. Vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority“.

2.3.2 Cílová skupina a odborný tým

Cílovou skupinou PP jsou všichni pacienti s nevléčitelnou nemocí, zejména v pokročilé a terminální fázi choroby. Příjemci PP jsou i rodinní příslušníci a blízcí pacienta. Původně byla PP určena pro pacienty v pokročilém stádiu maligního onkologického onemocnění, dnes se však její využití rozšiřuje i na další choroby, pokud jsou u nich vyčerpány možnosti aktivní léčby. Patří mezi ně např. různá neurodegenerativní onemocnění, chronické orgánové choroby (srdeční selhání, obstrukční plicní nemoc či jaterní cirhóza), AIDS a další. Jak uvádí Skála et al. (2011), právo na PP by měli mít všichni pacienti žijící s chorobou, která je ohrožuje na životě, bez ohledu na to, o jakou diagnózu se jedná. V tomto se nabízí velmi kontroverzní otázka, zda by za určitých okolností měla být PP poskytována také pacientům s různými psychiatrickými diagnózami, které neodpovídají na aktivní léčbu, působí

jedinci utrpení, případně ho také mohou ohrožovat na životě. Kromě pokročilých stádií neurodegenerativních onemocnění (např. demence) se totiž žádná primární psychiatrická diagnóza neřadí mezi možné indikace k PP. Tento problém je diskutován v kapitole 3.1 (Bydžovský, Kabát et al., 2015).

Podle údajů Světové aliance paliativní péče (WPCA) z roku 2014 je na světě 19 miliónů dospělých s nevléčitelnou nemocí, kteří potřebují paliativní péči. Nejvíce zastoupenými kategoriemi diagnóz indikovaných k PP v tomto roce byla kardiovaskulární onemocnění následovaná nádorovými chorobami. Kompletní přehled včetně procentuálního zastoupení zobrazuje následující tabulka (Connor & Bermendo, 2014).

Tabulka č. 1: Zastoupení diagnóz indikovaných k paliativní péči v roce 2014 dle WPCA (Conner & Bermendo, 2014)

Diagnóza nebo okruh diagnóz	V %
Kardiovaskulární onemocnění	38,47 %
Nádorová onemocnění	34,01 %
Chronická obstrukční plicní nemoc	10,26 %
AIDS	5,71 %
Diabetes mellitus	4,59 %
Selhání ledvin	2,02 %
Jaterní cirhóza	1,70 %
Demence Alzheimerova typu a jiné demence	1,65 %
Tuberkulóza	0,80 %
Parkinsonova choroba	0,48 %
Revmatická artritida	0,27 %
Roztroušená skleróza	0,04 %
Celkem	100 %

Základem kvalitního poskytování PP je multidisciplinární tým odborníků založený na aktivní spolupráci jednotlivých oborů tak, aby byla pacientovi zajištěna komplexní, tedy bio-psycho-sociálně-spirituální, péče. Paliativní tým by měli tvořit lékaři různých oborů, zdravotní sestry, minimálně jeden psycholog, sociální pracovník, rehabilitační pracovník a duchovní. Často bývají součástí týmu také dobrovolníci z řad laické veřejnosti, obvykle se jedná o přátele či příbuzné pacientů, avšak dobrovolníkem se může stát každý, kdo projeví zájem (Bydžovský, Kabát et al., 2015; Haškovcová, 2007).

3 Možnosti a meze paliativní péče u mentální anorexie

V rámci této kapitoly se dostávám k problematice, která již velmi úzce souvisí s tématem výzkumné části práce. Jedná se o otázky týkající se aplikace paliativní péče u mentální anorexie (dále v textu jen PP u MA). Jde o téma nejen kontroverzní, ale prozatím také velmi málo prozkoumané. V České republice prozatím nejsou k dispozici téměř žádné odborné zdroje, které by se PP u MA zabývaly. Je to tím, že o této problematice se u nás zatím příliš nehovoří ani v teoretické rovině, natož aby se byť jen uvažovalo o jejím zavedení do praxe. V některých zahraničních zemích sice již s PP u MA nějaké zkušenosti (včetně těch praktických) mají, ovšem jedná se zpravidla o výjimečné případy, kdy je každá žádost o PP u diagnózy MA hodnocena individuálně a dosud neexistují žádná oficiální kritéria, kterými by se měli odborníci při rozhodování o indikaci PP u MA řídit. Teoretické zakotvení tohoto tématu je tak z důvodu absence podkladů problematické. Pokud se nějaký zahraniční zdroj zabývající se PP u MA objeví, jedná se zpravidla o eticko-filozofickou úvahu daného autora nad touto problematikou či o diskuzi nad konkrétním případem (ne)povolení PP u MA. Zejména z těchto zdrojů vychází následující kapitola, jejímž cílem je pokusit se nastínit možnosti a limity PP u MA. Má však spíše charakter úvah a diskuzí vycházejících z názorů zahraničních odborníků, než teoretických faktů. Jelikož podobné úvahy v rámci českých odborných zdrojů chybí, je na ně zaměřena výzkumná část této práce.

3.1 Etická dilemata při uvažování o možnosti paliativní péče u mentální anorexie

Jak jsem již zmínila, mezi indikace k PP se zpravidla neřadí diagnózy z okruhu psychiatrických onemocnění. Není výjimkou, že nějaký psychický problém se objeví i u nevléčitelně nemocných, jedná se zejména o různé typy deprese či jiné afektivní poruchy, ovšem zde se s nimi pracuje jako se symptomy, které jsou důsledkem stavu, v jakém se pacient nachází. Primární indikací k PP však například těžká deprese není. Otázkou je, zda je to tak správně? Neměli by mít pacienti s chronickým dlouhotrvajícím psychickým onemocněním, které nereaguje na léčbu a výrazně snižuje kvalitu života pacienta, také právo na ukončení aktivní léčby a poskytování pouze PP? Vždyť, jak už bylo zmíněno, právo na PP by měl mít každý, kdo trpí život-ohrožujícím onemocněním, nehledě na

diagnózu. To je otázka, kterou z různých úhlů pohledu řeší tato kapitola, i když v tomto případě je zaměřena konkrétně na psychiatrickou diagnózu mentální anorexie.

3.1.1 Rezistence k léčbě

Z medicínského hlediska je pravděpodobně nejvýznamnějším důvodem neindikování psychiatrických diagnóz k PP fakt, že obecně nejsou považovány za nemoci neléčitelné, tedy rezistentní k jakékoliv aktivní léčbě. Ovšem je tomu skutečně tak? Je pravdou, že ne každá psychiatrická porucha se dá vždy zcela vyléčit (např. některé případy schizofrenie). Většinou se ale díky různým metodám léčby (zejména medikace, případně psychoterapie) dá udržovat ve stabilizované formě, či dokonce v remisi, tedy stavu, kdy nemocný nevykazuje žádné příznaky choroby, avšak nemoc se může kdykoliv znovu projevit. (Orel et al., 2012). Z tohoto pohledu tedy takové onemocnění je léčitelné. Platí to však vždy? Mají se všechna psychiatrická onemocnění považovat za léčitelná, tudíž neindikovatelná k PP? Co když se ani po letech různých metod kurativní léčby nedaří dosáhnout alespoň stabilizovaného stavu choroby a žádná léčba se nejeví jako nadějná pro zlepšení stavu? Můžeme v takovém případě hovořit o marné léčbě a uvažovat o jejím ukončení?

Za marnou neboli neúčelnou léčbu lze považovat takovou léčbu, která nejenže nevede k záchraně života či udržení zdraví, ale dlouhodobě ani k udržení kvality života, kterou naopak snižuje zbytečným zatěžováním nemocného léčbou nevedoucí k efektu (Ptáček, Bartůněk et al., 2012). To bývá často případ právě MA. Nemocní jsou rezistentní k jakékoliv léčebné metodě, mají za sebou dlouhou historii nemoci a pokusů o její léčbu, která z dlouhodobého hlediska nikdy nebyla úspěšná, trpí řadou přidružených fyzických i psychosociálních potíží a mají výrazně sníženou kvalitu života. Lze v takových případech uvažovat o možnosti ukončení aktivní léčby a vyhovění přání pacienta přejít k PP? A pokud ano, kde je ta hranice, kdy by PP být povolena měla a kdy naopak ne? Kdo by měl být za takové rozhodnutí zodpovědný? Tyto otázky budou provázet celou kapitolu, avšak z medicínského hlediska je pravděpodobně prvním důležitým krokem zamyslet se nad tím, zda může být psychiatrická diagnóza (v tomto případě MA) v určitých případech považována za chronickou chorobu⁶ rezistentní k léčbě (Munzarová, 2005).

⁶ Chronicitu v případě MA Strober (2004) chápe jako neústupnost nemoci, resp. její přetrvávání i přes opakované léčebné pokusy. Dodává však, že neexistují žádná kritéria pro rozhodování, kdy označit MA za chronickou.

Giordano (2010) upozorňuje, že je třeba rozlišovat mezi nevléčitelností nemoci a neodpovídáním na léčbu, tedy rezistencí k léčbě. Zatímco například AIDS je prozatím nevléčitelnou chorobou, MA vyléčitelná je. Přesto se však objevují případy, kdy nemoc (resp. pacient) nereaguje na jakoukoli léčbu. Dle autorky lze v takové situaci uvažovat o ukončení aktivní léčby, pokud je to pacientovo přání, ovšem nikdy nelze říci, že je MA nevléčitelná. Statistiky dokazují, že minimálně 1/3 nemocných se z MA nakonec vyléčí, přestože to může trvat poměrně dlouhou dobu. Naději na vyléčení však stále mají i ti, jejichž nemoc trvá 10 i více let. Např. Eckert, Halmi, Marchi, Grove a Crosby (1995) sledovali stav 76 pacientek s těžkou formou MA po dobu 10 let. Po této době se 18 z nich (24 %) zcela uzdravilo, zhruba u poloviny přetrvával chronický průběh MA a 5 z nich (7 %) zemřelo. Je tedy zřejmé, že uzdravení z MA je možné, ovšem zdaleka se to nepodaří vždy.

3.1.2 Letalita a terminalita

Na diagnózu MA se někdy pohlíží jako na nemoc potenciálně letální, tedy smrtelnou. Dokonce se řadí mezi duševní onemocnění s nejvyšší mírou úmrtnosti⁷. Z tohoto pohledu by tedy PP mohla být vhodná v případě, kdy je nemoc ve velmi pokročilém až terminálním (konečném) stádiu a pacientův organismus trpí v důsledku dlouhodobého hladovění komplikacemi, které nejsou dlouhodobě slučitelné se životem (různá orgánová selhání, rozvrat metabolismu, apod.). Jinou otázkou je, kdy a zda je vůbec možné konstatovat, že se chronická MA nachází v terminálním stádiu? Pokud se u nemocného komplikace neslučitelné se životem nevyskytují, avšak nemocný je tak vyhublý, že pokračování v hladovění povede s největší pravděpodobností k brzké smrti a pacient neustále odmítá jakýkoli příjem potravy, lze takový stav označit za terminální?

Tato problematika je velice kontroverzní a názory ohledně potenciální letality, resp. terminality MA se mezi zahraničními odborníky liší. Např. Giordano (2010) striktně odmítá možnost označení MA jako letální, avšak zároveň zcela nezavrhne PP u případů MA dlouhodobě neodpovídajících na léčbu, pokud je výrazně snížena kvalita života pacienta a léčba vede jen k prohlubování jeho utrpení. Naopak Lopez, Yager a Feinstein (2010) připouštějí, že v určitých případech lze považovat MA za letální. Na základě analýzy několika případových studií navrhli kritéria terminálního stavu MA:

⁷ Viz kapitola 1.4.

špatná prognóza (tj. minimální naděje na zlepšení stavu), dlouhodobá rezistence k léčbě a zhoršování psychického i fyzického stavu. Při naplnění těchto kritérií lze dle autorů uvažovat o marnosti kurativní léčby a o jejím ukončení.

3.1.3 Nedobrovolná léčba

Co se týče již zmíněné nedobrovolné léčby MA, její účinnost (a do jisté míry tedy i ospravedlnitelnost) zkoumalo několik studií. Mancini, Daini a Carina (2010) jejich výsledky shrnuli tak, že nedobrovolná hospitalizace vede prakticky u všech pacientů k počáteční zlosti, negativismu, až agresí. Tyto pocity mohou přetrvávat po celou dobu snahy o léčbu, což má za následek nespolupráci pacienta, neúspěšnost léčby a ve většině případů nutnost re-hospitalizací. U některých pacientů však v průběhu léčby negativní pocity a neochota spolupracovat zeslabují a nahrazují je pozitivnější postoje vůči léčbě. Dokonce se stává, že se pacienti rozhodnou pokračovat v léčbě dobrovolně, což mnohonásobně zvyšuje pravděpodobnost úspěšnosti léčby.

Otázkou však zůstává, jak poznáme, pro kterého pacienta bude nedobrovolná léčba přínosná? Co když nepovede k efektu, případně nebude mít úspěch ani druhá, třetí, či desátá nucená hospitalizace? Jsou tyto nekončící nedobrovolné hospitalizace představující pro pacienta noční můry a nutné zlo, po jejichž skončení následuje opětovný návrat k hladovění, vůbec ještě smysluplné a etické? Existuje nějaká hranice, kdy by se od této nedobrovolné léčby, která přestože může být používána v souladu se zákonem⁸ a pravděpodobně již několikrát pacientovi zachránila život, avšak nevedla z dlouhodobého hlediska k žádnému zlepšení stavu, mělo odstoupit? Vždyť jedním ze základních principů lékařské etiky, který má i zákonné ukotvení⁹, je respekt k autonomnímu rozhodnutí pacienta. Ten se zde opakovaně (přestože pod záštitou záchrany života) porušuje. Nemělo by se tedy v některých případech uvažovat o respektování rozhodnutí pacienta, který se léčit nechce, a nabídnout mu PP? Otázka autonomie pacienta s MA je ovšem také sporná a budu se jí ještě věnovat. Každopádně rozhodování o léčbě proti vůli pacienta představuje pro lékaře střet mezi základními

⁸ Realizovat hospitalizaci či léčebnou proceduru proti vůli jedince lze mj. v případě, že ohrožuje sám sebe nebo své okolí. Po pominutí této skutečnosti však musí být, v případě trvání nesouhlasu s léčbou, propuštěn, pokud soud, který musí být o nedobrovolné hospitalizaci neprodleně informován, nerozhodne jinak (Orel et al., 2012).

⁹ Respektování projevu vůle nemocného ve formě platného negativního reverzu a neposkytnutí potřebných lékařských služeb, s nimiž nesouhlasí, je zcela v duchu zásady vycházející z Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (*Nikoli prospěch, ale vůle nemocného je nejvyšším příkazem*) (Ptáček, Bartůněk et al., 2012).

etickými principy autonomie pacienta, dobročinním (zachránit život, pokud jsem toho schopen) a neškozením (léčba proti vůli pacienta mu přináší utrpení, tím pádem mu škodí) (Werth, Wright, Archambault, & Bardash, 2003).

Pozitiva a negativa nedobrovolné léčby u MA zkoumali také Douzenis a Michopoulos (2015). Na základě prostudování dostupných zdrojů došli k závěru, že přestože z krátkodobého hlediska léčba proti vůli pacienta obvykle vede ke zlepšení jeho stavu, zpravidla nemá dlouhodobý efekt. Výzkum naopak ukázal, že nedobrovolná hospitalizace může mít negativní vliv na vztah mezi pacientem a lékařem, a to i do budoucna, což má za důsledek ještě nižší ochotu nemocného spolupracovat. Autoři proto apelují na lékaře, aby rozhodnutí o nedobrovolné léčbě pacienta s MA opravdu pečlivě zvážili a zvolili tuto variantu pouze v případech, kdy vyhodnotí stav nemocného jako akutně život ohrožující.

Carney, Wakefield, Tait a Touyz (2006) provedli retrospektivní studii zaměřenou na chronické pacienty s MA ze speciální jednotky pro PPP v Austrálii, u kterých byla nařízena nedobrovolná léčba. Po dobu pěti let zkoumali, na základě jakých kritérií se lékaři pro možnost léčby proti vůli pacienta rozhodovali. Zjistili, že nedobrovolná léčba byla indikována zejména u jedinců s delší historií MA, velmi nízkou hodnotou BMI (obvykle mezi 10 – 12) a přítomností další psychiatrické diagnózy. U nedobrovolně přijatých pacientů se také v počátku léčby v důsledku rychlého obnovení energetického přívodu (tzv. *realimentace*) velmi často objevoval tzv. *refeeding syndrom*¹⁰, který může pacienta i ohrozit na životě.

3.1.4 Kompetence k rozhodování o léčbě

Dalším dilematem, kterému by lékaři v případě zvažování možnosti vyhovět pacientovi k přechodu k PP museli čelit, je posouzení jeho kompetence k rozhodování o vlastní léčbě. Považuji za důležité vymezit rozdíly mezi pojmy autonomie, kompetence a svéprávnost, jelikož ve většině zahraničních zdrojů zaměřených na kompetenci pacienta s MA tyto termíny splývají. *Autonomií* člověka se rozumí svébytnost, všeobecná osobní nezávislost a samostatnost, *kompetence* označuje způsobilost zvládat určitou činnost nebo situaci. *Svéprávnost* pak znamená způsobilost k právním úkonům, kterou automaticky nabýváme dosažením 18 let. Týká se tedy

¹⁰ Metabolická komplikace vyskytující se při zahájení realimentace u výrazně podvyživených jedinců, jejichž organismus je adaptován na velmi nízký energetický příjem. Může vést až k selhání orgánových systémů a smrti pacienta (Papežová, 2010).

pouze zákonem vymezených situací, na které před dosažením plnoletosti nemáme právo (např. kupní smlouva na nemovitost). Zatímco autonomie člověka ve smyslu jeho svobodné volby v rámci rozhodování o běžných záležitostech všedního života má být automaticky předpokládána u každého jedince, kompetenci lze vnímat jako specifický druh autonomie týkající se určité konkrétní situace. Kompetencí člověk automaticky nedisponuje, ale může jí dosáhnout nabytím takových schopností a dovedností, které daná situace vyžaduje. Lidé se liší v množství a typech situací, v rámci nichž jsou kompetentní (způsobilí) jednat. Jinými slovy, autonomie člověka ještě neznamená, že je kompetentní k rozhodování v určité specifické situaci. Např. Lékař i dělník jsou oba autonomními bytostmi, ovšem lékař je kompetentní vykonávat určité medicínské zákroky, dělník k tomuto způsobilý není. Ten naopak může být na rozdíl od lékaře způsobilý k obsluhování např. jeřábu. (Hartl & Hartlová, 2010; Ptáček, Bartůněk et al., 2012).

Z hlediska autonomie se někdy hovoří o právu každého jedince rozhodnout o čase, místě a způsobu své smrti. Bývá to zdůvodňováno např. tím, že člověku jako autonomní a suverénní bytosti nemůže nikdo bránit v jakýchkoli rozhodnutích, pokud jimi neohrožuje svobodu ostatních, a že každý člověk sám za sebe je schopen posoudit, jaké utrpení pro něj již není snesitelné (Ptáček, Bartůněk et al., 2012). Haškovcová (2007) však s tímto přístupem nesouhlasí. Právo rozhodnout se o místě smrti považuje za adekvátní, ovšem o způsobu, jakým zemřeme, natož o času naší smrti, bychom rozhodovat neměli. Dle autorky by mělo být právo na smrt chápáno jako právo na smrt *přirozenou*, tj. bez intervencí lékařů. To znamená, že člověk by měl mít právo odmítnout život udržující či život zachraňující léčbu, ale neměl by ovlivňovat čas své smrti ani její způsob, resp. důvod – to je již v rozporu s přirozenou smrtí. Navíc souhlasem s možností volby času a způsobu smrti se dostáváme na tenký led z hlediska problematiky eutanázie. Pokud by člověk měl z principu právo určit si čas a způsob smrti, pak by vlastně i eutanázie provedená aktivním zásahem lékaře mohla být považována za ospravedlnitelnou.

Pacient může mít vliv na průběh své léčby, pokud k tomu má dostatečné kognitivní schopnosti a je řádně poučen o své situaci a všech možnostech jejího řešení. Musí tedy být kompetentní k rozhodování o léčbě. Způsobilost pacienta rozhodovat o léčbě lze definovat např. jako „stupeň, v němž jsou pacienti vtaženi do rozhodovacích procesů v záležitostech týkajících se jejich zdraví, za předpokladu jejich předchozího předmětného poučení“ (Ptáček, Bartůněk et al., 2012, 236). Zatímco autonomie

člověku nemůže být odebrána a člověk se jí ani nemůže vzdát, kompetenci a právní způsobilost k určitým úkonům lze omezit, pokud je to v nejlepším zájmu jedince, kterému by jinak hrozila závažná újma. To se týká např. závažných psychických stavů, kdy může soud omezit svéprávnost jedince v souvislosti s určitou záležitostí, u níž má důvodné podezření, že tento stav ovlivňuje rozhodování jedince v dané situaci. Takové omezení se však týká pouze určené oblasti (či několika oblastí) a nezabavuje člověka práva rozhodovat v ostatních záležitostech života. V případech rozhodnutí o omezení kompetence k rozhodování o vlastní léčbě pro závažnou psychickou poruchu či aktuální závažný psychický stav musí být vyhotoven znalecký posudek potvrzující a zdůvodňující tuto nezpůsobilost. Pokud ho soud uzná dostatečným pro omezení kompetence jedince v záležitosti rozhodování o léčbě, po dobu trvání tohoto rozhodnutí za něj v této oblasti rozhoduje opatrovník. Tím bývá zpravidla příbuzný nebo blízký člověk, při stanovení opatrovníka se navíc přihlíží k přání opatrovaného. (Orel et al., 2012; Müller, 2. listopadu 2015).

Většina vyspělých států Evropské Unie již disponuje samostatným zákonem na ochranu práv duševně nemocných osob, který mj. jasně vymezuje podmínky, za jakých lze jedince s psychickou poruchou omezit ve způsobilosti rozhodovat o léčbě. Např. ve Velké Británii je to *Mental Health Act* platný již od roku 1893, který nedávno¹¹ doplnil *Mental Capacity Act*, zákon zaměřený konkrétně na posuzování kompetence psychicky nemocných k rozhodování (nejen) o jejich léčbě (Watson, Lucas, Hoy, & Wals, 2009). Česká republika bohužel takový zákon dodnes postrádá, tudíž poskytuje prostor pro zneužívání práv psychicky nemocných. V současné době se v rámci psychiatrické reformy o přijetí takového zákona diskutuje, dokonce by již mělo být připraveno jeho předběžné znění. Doufejme tedy, že se tato záležitost v dohledné době dořeší a návrh zákona bude předložen vládě k přijetí. Dle mého názoru je totiž velmi potřeba tuto mezeru v zákoně vyplnit a chránit tak nejen samotné psychicky nemocné, ale i lékaře, které o jejich způsobilosti rozhodují a dosud nemají konkrétní jasně vymezená kritéria, jimiž by se měli řídit („Strategie reformy psychiatrické péče“, 16. října 2015).

Pokud problematiku kompetence k rozhodování o léčbě vztáhneme na diagnózu MA, pak se potýkáme s otázkou, zda jsou nemocní s chronickou formou MA schopni reálně posoudit svůj zdravotní stav a možné důsledky případného ukončení aktivní

¹¹ Mental Capacity Act – vznikl v roce 2005, v platnost vstoupil v roce 2007 (Watson, Lucas, Hoy & Wals, 2009).

léčby a provést autonomní kompetentní rozhodnutí ohledně své léčby? Za jakých okolností bychom měli pacienta s MA označit za nekompetentního pro takové rozhodnutí? K tomuto dilematu se vrátím později.

3.1.5 Kvalita života

Mnoho autorů zdůrazňuje důležitost pečlivého posouzení kvality života nemocného s chronickou dlouhotrvající MA, včetně míry prožívaného utrpení. Např. Draper (2000) uvádí, že mnoho pacientů s těžkou formou MA odmítá léčbu proto, že je pro ně nesnesitelná. Tito nemocní nedokážou žít s hmotností, kterou je nutné nabýt při léčbě (tj. obvykle s nejnižší hmotností, která již bezprostředně neohrožuje život). Takový život pro ně představuje jen utrpení, bez jakékoli kvality či smyslu. Mnoho z nich opakovaně žádá o povolení PP za účelem důstojného dožití, jelikož nedokážou žít snesitelný život s MA, ale ani bez ní, a proto považují smrt za jediné východisko. Pokud jsou tyto pacienty neustále nuceni podstupovat léčbu proti jejich vůli, mnoho z nich nakonec raději zvolí odchod z tohoto světa prostřednictvím sebevraždy. Autorka je toho názoru, že pokud pečlivým posouzením kvality života pacienta (založeném zejména na zevrubné diskuzi o tomto tématu) dojdeme k přesvědčení, že pacient opravdu výrazně trpí, život mu nepřináší žádnou radost a jakákoli léčba jeho utrpení jen zvyšuje, pak může být PP nejlepším řešením a mělo by se o ní uvažovat.

Zkoumání kvality života u chronických pacientů s MA dosud nebylo věnováno příliš pozornosti. Podařilo se mi najít dvě studie, které se tímto tématem zabývaly. Rachel, Ponton, De Marco, Pi a Ishak (2013) na základě prostudování dostupných zdrojů zjistili, že kvalita života u jedinců s MA je nižší nejen oproti kontrolnímu vzorku, ale i ve srovnání s respondenty s jinou psychiatrickou diagnózou. Z výsledků navíc vyplynulo, že nedobrovolná léčba chronických pacientů nevede prakticky nikdy ke zlepšení kvality života. Robinson, Kukucska, Guidetti a Leavey (2015) zjišťovali kvalitu života pacientek s min. dvacetiletou historií MA se zaměřením na to, jak jejich nemoc ovlivňuje různé oblasti jejich života. Zjistili, že nejvýrazněji nemocné strádají v oblasti sociálních vztahů. Respondentky udávaly značné pocity osamělosti a velmi nízký počet osob (pokud vůbec nějaký), se kterými by udržovaly kamarádský vztah. Stálého partnera neměla žádná z nich. Mnoho z nich uvádělo, že kromě kontaktu s lékaři a dalšími odborníky jsou zcela samy a že tím velmi trpí. Nejsou však kvůli své nemoci schopny navázání a zejména udržení přátelského vztahu. Mezi důvody nízké životní kvality pacientky dále často řadily neustálé zabývání se jídlem a jejich

hmotností, které jim brání v jakékoli produktivní aktivitě, fyzické obtíže související s důsledky dlouhodobého hladovění, beznadějně vyhlídky do budoucnosti, atd.

3.1.6 Kompliance

Tuto kapitolu zakončím okomentováním problematiky *kompliance*¹² u pacientů s MA, přestože tato otázka rozhodně není posledním dilematem, kterým musí lékaři při rozhodování o PP či nedobrovolné léčbě u MA čelit. Vzhledem k rozsahu práce jsem však dala prostor jen několika vybraným.

Primárním předpokladem compliance pacienta je jeho informovanost o metodách léčby, jež bude podstupovat, zejména o předpokládaných pozitivních účincích na jeho zdravotní stav. Pokud má daný postup nějaké vedlejší účinky, je samozřejmě důležité o nich také hovořit. Upřímná komunikace mezi lékařem a pacientem ohledně jeho léčby, na kterou si lékař najde dostatek času, zvyšuje pravděpodobnost compliance pacienta. Nemocný, který pociťuje zájem lékaře o jeho osobu, včetně naslouchání a diskutování jeho pohledu na situaci, spíše dodrží doporučený postup, a to i v situacích, kdy není pod přímým dohledem lékaře (např. pravidelné brání léků či dodržování diety). Zde tedy opět narážíme na již zmiňovanou důležitost na důvěře založeného vztahu mezi lékařem a pacientem (Jániš, 2013).

Z hlediska MA bývá spolupráce nemocných často problematická. U mnoha pacientů, přestože se přicházejí léčit dobrovolně, dochází v průběhu léčby k výkyvům v míře compliance způsobených ambivalentními postoji k léčbě. Jak již v rámci této práce zaznělo, mnoho pacientů (zejména pokud jejich onemocnění už trvá delší dobu) vnímá MA jako součást sebe sama a přestože se rozhodnou s nemocí bojovat, zažívají protichůdné pocity. Na jedné straně se chtějí vyléčit, protože si uvědomují, že MA má negativní vliv na kvalitu jejich života, na straně druhé se této „věrné přítelkyně“ (a často jediné kamarádky, kterou v té době mají) nechtějí vzdát. Léčba je tak pro ně psychicky velmi náročná a lékaři by měli mít na paměti, že jejich motivace se vyléčit (a s ní spojená míra spolupráce) se může měnit ze dne na den. Měli by být schopni nemocné ujistit, že je to normální, podporovat je ve vytrvání v léčbě a ujišťovat je, že nepříjemné pocity v průběhu procesu uzdravování k MA patří. Výstižně to popisuje

¹² Compliance (někdy také adherence) = míra spolupráce pacienta se zdravotníky, resp. míra, s níž se pacientovo jednání shoduje s doporučeními zdravotníků; nízká míra spolupráce = noncompliance (Jániš, 2013).

Papežová (2012, 28): „Dostat se z poruchy příjmu potravy (...) často znamená, že člověku se napřed přitíží, než mu začne být lépe“.

Pokud se pacient s MA nechce léčit a jeho stav je natolik závažný, že je léčen nedobrovolně, což bývá mj. případ nemocných s dlouhodobým chronickým průběhem MA, setkáváme se s jeho (často velmi výraznou a zatvrzelou) nonkompliancí. I zde je však (možná o to více) průběh léčby ovlivňován přístupem zdravotníků. Na důležitost vztahu mezi pacientem odmítajícím léčbu a jeho lékařem, případně také rodiči, poukazují výsledky studie zaměřené na postoje samotných pacientů s chronickým průběhem MA k nedobrovolné léčbě. Nemocní považují nedobrovolnou hospitalizaci v případě akutního ohrožení života za správné rozhodnutí, ovšem podotýkají, že mnohem důležitější než fakt samotné nedobrovolné léčby je pro ně přístup rodičů a odborníků. Mnohem hůře než samotné nerespektování jejich volby a omezení svobody, vyplývající z nucené hospitalizace, nesou právě nevhodný přístup pečujících osob. Vnímaná absence podpory, respektu a důvěry ze strany rodičů či lékaře vede zpravidla pacienta k ještě větší nespolupráci a zatvrzelosti (Tan, Steward, Fitzpatrick, & Hope, 2010).

3.2 Kritéria pro indikaci paliativní péče u mentální anorexie

Předchozí kapitola se zabývala některými z etických dilemat, které odborník pečující o pacienta s chronickou MA žádajícího o PP zpravidla musí řešit. S těmito dilematy souvisí i problematika kritérií pro indikaci PP u MA, na kterou se zaměřím nyní.

Dle mých informací pravděpodobně dosud neexistuje žádný oficiální manuál či seznam obsahující jasně stanovené podmínky, za kterých by měla být PP u MA povolena. Kritéria pro takovou situaci zkrátka nejsou nikde definována, zřejmě ani v zahraničí, jelikož v rámci poměrně důkladné rešerše jsem na žádný takový zdroj nenarazila. Mnoho autorů však volá po vytvoření těchto kritérií, která by měla vzejít od odborníků v této oblasti. Domnívají se, že jakkoli je definování podmínek pro možnost poskytnutí PP u chronických pacientů s MA nelehké a kontroverzní, jejich stanovení by bylo velkou pomocí a zároveň ochranou pro lékaře, kteří zpravidla nemají až tak velké znalosti a zkušenosti v této oblasti a musejí se v případě péče o nemocného s MA, žádajícího PP, spoléhat jen sami na sebe. Nedopátrala jsem se ani žádného uceleného neoficiálního seznamu doporučení pro PP u MA. Existují zahraniční zdroje, v rámci kterých odborníci diskutují kritéria, která oni osobně považují za důležitá při rozhodování o vyhovění

nemocnému s MA ukončit aktivní léčbu a přejít k PP. Na základě těchto zdrojů nyní ta nejčastěji diskutovaná témata stručně zmíním.

3.2.1 Délka trvání nemoci a historie léčebných pokusů

Pokud bychom měli zvažovat žádost pacienta o ukončení aktivní léčby a přechodu k PP, pravděpodobně nás nejprve bude zajímat, jak dlouho již nemocný MA trpí, jak vypadal dosavadní průběh jeho léčby, zda byly vyzkoušeny (dle našeho názoru) všechny dostupné metody léčby, které by mohly pomoci, atd. Dá se však určit nějaká hranice či konkrétní číslo (ať už co se týče délky trvání nemoci, její léčby, nebo počtu vyzkoušených léčebných metod), kdy lze daný případ považovat za chronický a rezistentní k léčbě? Co se týče délky trvání nemoci, Robinson (2009) na základě vlastních zkušeností navrhuje možnost označit MA za chronickou, pokud nemoc trvá minimálně 10 let. Od této hranice by zároveň vůbec zvažovala možnost přechodu k PP, ne dříve. Draper (1998) dokonce považuje MA za chronickou již po 8 letech jejího trvání. Mnoho autorů však se stanovením konkrétní hranice nesouhlasí, jelikož u každého pacienta má onemocnění jiný průběh a nedá se paušalizovat, od kdy z hlediska délky trvání nemoci lze považovat MA za chronickou.

Určení délky trvání léčby MA, případně počet a druh léčebných pokusů, se také jeví jako problematické a kontroverzní. Jak upozorňují Campbell a Aulisio (2012), neměli bychom pátrat po jakémkoli magickém čísle, které by nám dalo ospravedlnění k ukončení léčebného snažení, ať už se jedná o počet podstoupených hospitalizací, psychoterapeutických sezení, či vyzkoušených medikací. I zde by se měl každý případ posuzovat individuálně se zaměřením na celkovou léčebnou historii a její (ne)účinnost.

3.2.2 Kvalita života a možnosti jejího posouzení

Z prostudovaných dostupných zdrojů vyplývá, že pro mnoho odborníků by byla jedním z nejdůležitějších kritérií při posuzování možnosti PP u MA kvalita života pacienta, včetně míry jeho utrpení, které mu nemoc či její léčba přináší. Také je důležité posoudit, zda ještě existuje reálná naděje na dlouhodobé zlepšení stavu, nebo zda se naopak kvalita života bude spíše snižovat. Yager (2015) je toho názoru, že pokud, dle lékaře, není reálný předpoklad zlepšení kvality života nemocného a pacient léčbu odmítá, je třeba mít se na pozoru před snahou aktivně léčit za každou cenu. Mohlo by to znamenat jen prohlubování a prodlužování utrpení nemocného. Podobně také Starszomska (2006) upozorňuje, že opakovaná metoda nucené výživy

prostřednictvím nozogastrické sondy¹³, která z dlouhodobého hlediska nikdy nevedla k efektu, přináší nemocnému jen utrpení, a to jak fyzické, tak psychické. Autorka použila přirovnání k nucení do jídla u vězňů, kteří drží protestní hladovku. Tím, že se vězňům zakazuje hladovět, bere se jim jedna z posledních svobod, které jim ještě zůstaly. Hladovění a udržování si co nejnižší hmotnosti má pro nemocné s MA velký význam, v jejich situaci často dokonce ten největší. Pokud je nedobrovolně vyživujeme, mohou se cítit jako vězni, mohou mít pocit, že jim bereme svobodu.

Považuji za důležité zmínit, že kvalitu života pacienta nemůže posoudit lékař, jeho rodina, ani nikdo jiný. Pouze každý sám za sebe je schopen určit, kdy je jeho kvalita života tak nízká a jeho trápení tak nesnesitelné, že již nechce takto žít dále. Přesto však může být subjektivní vnímání kvality života či míry utrpení v případě (nejen) pacientů s MA negativně ovlivněno, například přítomností depresivních symptomů. Pokud máme podezření, že vnímání kvality života pacienta může být narušeno, existuje několik metod, které lze použít k jejímu posouzení. Jednou z nich je dotazník *Index Quality of Life (IQL)*, jehož cílem je objektivní zhodnocení pacientova subjektivního názoru na jeho kvalitu života. Tento dotazník se hojně využívá u nemocných bez ohledu na diagnózu (Haškovcová, 2007). Zahraniční studie Mitchinsonové et al. (2013) však ukázala, že obecné metody zjišťující kvalitu života často nezachycují specifika pacientů s MA. Doporučují používat specializované dotazníky vytvořené konkrétně pro diagnózu MA, jako je např. *Eating Disorders Quality of Life Questionnaire (EDQOL)*.

3.2.3 Kompetence a možnosti jejího posouzení

Problematikou kompetence k rozhodování o léčbě u pacientů s psychiatrickým onemocněním jsem se zabývala v rámci předchozí kapitoly. Právě tuto kompetenci považuje mnoho odborníků za nezbytný předpoklad zvažování přechodu od aktivní léčby k PP u pacientů s chronickou formou MA. Specifika týkající se posuzování kompetence právě u MA nyní stručně zmíním.

Výzkumy ukazují, že u jedinců s MA, jejichž hmotnost se dlouhodobě pohybuje pod hranicí podváhy, se často vyskytuje narušení exekutivních funkcí. Objevují se kognitivní zkrslení, týkající se zejména vnímání vlastního tělesného schématu, či snížená kognitivní flexibilita (Konstantakopoulos, Tchanturia, Surguladze, & David,

¹³ Tzv. *force-feeding*.

2011). Narušení těchto funkcí může vést k narušení schopnosti racionálně se rozhodovat. K otestování vnímání vlastního těla a zjištění případné míry kognitivního zkreslení lze použít např. dotazník *Body Attitude Test* (BAT), k posouzení kognitivních funkcí obecně pak existuje velké množství testových metod. Jestliže u nemocného zjistíme narušení v oblasti exekutivních funkcí, měli bychom zvážit, zda jeho rozhodnutí o ukončení léčby lze považovat za kompetentní (Geppert, 2015; Papežová, 2010).

Negativní vliv na kompetenci pacienta s MA k rozhodování o léčbě může mít vliv také často přítomná depresivní symptomatika. Pokud je nemocný depresivní, může mít narušenou schopnost adekvátního hodnocení situace. Takový pacient často např. přehlíží jakékoli pozitivní efekty dosavadní léčby, má zkreslený pohled na svou kvalitu života, pociťuje beznaděj, která však nemusí být reálná, ale může být právě důsledkem deprese. I v tomto případě je vhodné pečlivě posoudit schopnost pacienta kompetentně rozhodovat o dalším průběhu léčby. Lze využít některé z metod zjišťující přítomnost, případně míru, depresivní symptomatiky, jako je např. *Beckova stupnice deprese* (Williams, Pieri, & Sims, 1998; Svoboda, 1999).

Otázka kompetence u pacientů s MA je velmi složitá, jelikož tyto nemocní bývají zpravidla vysoce inteligentní a kompetentní ve všech záležitostech běžného života, kromě oblastí týkající se příjmu potravy a jejich hmotnosti. V těchto oblastech často vykazují zkreslené vnímání projevující se neschopností odhadnout normální množství jídla, které by měl člověk za den zkonsumovat, či nereálnou představou o hmotnosti, která je dle jejich názoru v normě. Důležité je proto zaměřit se při posuzování kompetence k rozhodování o léčbě u těchto pacientů právě na tyto oblasti. Na místě je pečlivé posouzení, zda má nemocný reálný náhled na své onemocnění a také zda je schopen adekvátního zvážení pozitiv a negativ pokračování v aktivní léčbě, včetně důsledků, k nimž by mohlo vést ukončení léčby. Přesto, jak podotýká Draper (2000), považovat pacienta za nekompetentního v oblasti rozhodování o své léčbě jen proto, že trpí MA, je nejen neetické, ale i nezákonné. Pokud jsou nemocní shledáni kompetentními, mají právo i na (z našeho pohledu) iracionální rozhodnutí, v tomto případě přechod od kurativní léčby k PP, přestože vědí, že to povede k jejich smrti (Gans & Gunn, 2003).

Délka trvání MA, množství, typ a průběh dosavadních léčebných metod, přesvědčení o vyčerpání postupů potenciálně vedoucích k dlouhodobému zlepšení stavu, pečlivě posouzená kompetence pacienta k rozhodování o léčbě, kvalita jeho

života a míra prožívaného utrpení, včetně výhledu do budoucnosti. Tyto informace považuje většina odborníků diskutujících o možnosti PP u MA za nejdůležitější při rozhodování, zda nemocnému s chronickou formou MA povolit přechod od kurativní léčby k paliativní péči. Zároveň však upozorňují, že jednotlivé oblasti vyžadují vždy individuální posouzení a nelze z nich vytvořit seznam přesně definovaných podmínek, za jakých pacientovi v žádosti vyhovět a naopak. Nelze zobecnit, že kritérii k ukončení aktivní léčby by mělo být např. 10 a více let trvání nemoci, 5 a více let historie léčby, 6 opakovaně prodělaných metod léčby (včetně různých druhů psychoterapie a medikace) bez efektu, kompetentním pacientem subjektivně vnímaná nízká kvalita života a jeho přání ukončit léčbu a přejít k PP. Tato kritéria mohou být v určitém konkrétním případě adekvátní, musí však vyplynout z pečlivého posouzení daného případu, který je vždy jedinečný. Není možné na všechny pacienty s MA žádající PP použít stejnou šablonu s přesně danými kritérii. Dle mého názoru by pro lékaře bylo velkou pomocí, pokud by měli k dispozici manuál obsahující doporučené oblasti, na které se při posuzování zaměřit, včetně možných postupů k jejich adekvátnímu posouzení. Díky tomu by mohli být schopni s pacienty s chronickou formou MA, kteří odmítají léčbu a přejí si PP, lépe a efektivněji pracovat. Zároveň by jejich rozhodování o dalším postupu nebylo pouze na jejich bedrech, přestože konečné rozhodnutí samozřejmě vždy musí učinit lékař.

3.3 Specifika paliativní péče u mentální anorexie

Pokud bychom vzali v úvahu, že PP u některých případech chronické MA může být nejlepším řešením a měla by být indikována, setkáme se s dalšími otázkami, které s sebou tato alternativa léčby přináší. Jak konkrétně by měla vypadat PP pro pacienty s chronickou formou MA? Měla by se nějakým způsobem lišit od podoby PP zaměřené na nevléčitelně nemocné, jak ji známe dnes? Bylo by vůbec vhodné umisťovat pacienty s MA indikované k PP do klasických hospicových zařízení? Jelikož zatím tato péče v České republice nefunguje a v zahraničí se s ní lze setkat pouze zřídka, nejsou prozatím na tyto otázky odpovědi. Z dostupných zahraničních kazuistik popisujících případy pacientů s MA, u nichž bylo rozhodnuto o přechodu k PP, obvykle nevyplývá, jak přesně péče probíhala. Většinou je u nich pouze uvedeno, že pacientka (zatím jsem neobjevila případ muže s MA usilujícího o PP) byla umístěna do hospicu, kde jí bez jejího svolení či výslovného přání nebyla indikována žádná metoda kurativní léčby (včetně výživy), jen poskytována psychosociální podpora a péče. Obvykle pacientka do několika týdnů zemřela. Případ

nemocné, u níž přidružené psychosomatické potíže nebyly tak závažné, aby musela být pacientka trvale v hospici, byla na její přání indikována domácí PP. V dohodnutých časových intervalech za ní docházeli členové mobilního hospicového týmu, aby zkontrolovali její základní životní funkce a v případě život ohrožujícího stavu nabídli příslušné intervence, včetně převozu do hospicu. Pacientka nakonec zemřela doma, kde jí při jedné z návštěv našel hospicový pracovník (Lopez et al., 2010; O'Neill, J., Crowther, T., & Sampson, G., 1994)

3.3.1 Paliativní péče jako naděje na zlepšení stavu

Z povahy diagnózy MA, která mj. není primárně považována za letální, se však v rámci PP pravděpodobně budou vyskytovat určitá specifika. Ze zdrojů, z nichž jsem pro tuto práci čerpala, vyplynulo, že pro mnoho odborníků, kteří s PP u MA souhlasí, je důležité, aby tato péče nebyla vnímána jako konečná stanice pro pacienta, jako automatický ortel smrti. Naopak, i při PP má nemocný s MA naději na uzdravení či minimálně výrazné zlepšení stavu, protože se může kdykoli rozhodnout přejít znovu k aktivní léčbě. Pokud se rozhodne spolupracovat, zejména co se týče příjmu jídla a zvýšení hmotnosti nad kritickou hranici a nebude přítomné nezvratné poškození důležitých orgánů, nezemře, naopak, přestože (nebo právě proto), že si sáhl na úplné dno, může se nakonec vyléčit. Takto dopadl např. případ mladé ženy z kazuistiky, kterou využívám v rámci své výzkumné práce (Mishra, 2012). Respekt k jejímu osobnímu rozhodnutí pro ni znamenal impulz k navrácení se k aktivní léčbě, jelikož přání léčit se nyní vycházelo z její svobodné volby, ne z donucení lékaře či rodičů. Dalším impulzem, díky kterému se pacient s MA přijímající pouze PP může rozhodnout znovu se (tentokrát dobrovolně) pokusit vyléčit, může mít psychologický podtext v podobě bilancování při vědomí blížící se smrti. Nemocný si může teprve v momentě, kdy mu bylo „povoleno“ zemřít, uvědomit, že vlastně zemřít nechce, ale naopak se rozhodnout bojovat za to, aby mohl žít. Důležité tedy je, aby pracovníci paliativního týmu k těmto pacientům takto přistupovali a v případě projevení zájmu o opětovné přejítí k aktivní léčbě jim vyhověli a zajistili jim potřebné informace o možnostech léčby, případně mu přímo zajistili odbornou specializovanou léčbu. Paliativní tým by tak měl aktivně spolupracovat s odborníky zabývajícími se kurativní léčbou MA (Russon & Alison, 1998; Trachsel, M., Wild, V., Biller-Andorno, N., & Krones, 2015)

3.3.2 Alternativní modely péče o nemocné s chronickou formou mentální anorexie

Jedinci s dlouhotrvajícím chronickým průběhem MA mívají velké problémy ve vztahové oblasti. Posedlost kontrolou jídla a hmotnosti odsouvá stranou veškeré ostatní oblasti života na druhou kolej, což se zpravidla nejvíce projeví právě v rovině vztahů. Nemocní přestávají komunikovat se svými přáteli i rodinou, vyhýbají se i běžným sociálním kontaktům. Může se tak stát, že po nějaké době zůstanou úplně sami, protože jejich nemoc jim znemožňuje navazování i udržování vztahů. Pro takové pacienty se již v některých zahraničních zemích vytvářejí alternativní modely péče založené na komunitním programu. Pacientky zde nejsou nuceny k aktivní léčbě, ale je jim poskytována psychická, emocionální a sociální podpora. Svým způsobem se tedy dá tento model péče přirovnat k ambulantní paliativní péči, v tomto případě však konkrétně zacílenou na pacienty s chronickým dlouhotrvajícím průběhem MA.

Program s názvem *Touching base* již od roku 2013 funguje v Australském Melbourne. Byl vytvořen na základě absence podpory právě pro nemocné s dlouhotrvajícím průběhem MA, v tomto případě pro pacienty s historií MA 20 a více let. Hlavním cílem tohoto programu je zlepšování kvality života a zvyšování sebedůvěry těchto pacientů. Děje se tak prostřednictvím vzájemné podpory, motivace, trénování sociálních dovedností a poskytnutí bezpečného prostoru pro sdílení jakýchkoli témat, se kterými nemocní přijdou. Vedlejším efektem, který je však možná ze všech nejcennější, je možnost rozvíjení přátelství, což může vést k znovuoobnovení sociálních kontaktů a výraznému zvýšení spokojenosti ve vztahové oblasti (Litchfield, 2014).

Podobný program s názvem *Community Outreach Partnership Program* (COOP) funguje také v Kanadě. Je určen pro pacienty s MA, kteří dlouhodobě neodpovídají na jakoukoli metodu aktivní léčby, a je zaměřen na psychosociální rehabilitaci těchto jedinců. Z dosavadního hodnocení tohoto programu vyplývá, že u nemocných, kteří se ho účastnili po dobu minimálně 4 měsíců, došlo nejen k subjektivně vnímanému zlepšení kvality života, ale také k výraznému snížení symptomů MA, případně dalších psychiatrických příznaků. Ukazuje se tedy, že odklon od zaměření na problémy přímo související s MA může paradoxně vést ke zlepšení stavu v této oblasti (Williams, Dobney, & Geller, 2010).

4 Teoretické pozadí výzkumu

Poslední kapitola teoretické části této práce tvoří zakotvení pro výzkumnou část, která bude zaměřena zejména na prozkoumání postojů odborníků vůči paliativní péči u mentální anorexie. O možnosti PP u MA v České republice zatím neexistuje mnoho informací ani v teoretické rovině, natož aby se využívala v praxi. Vzhledem k tomuto faktu jsem čerpala podklady pro svou práci výhradně ze zahraniční literatury, které ovšem prozatím také není mnoho a podařilo se mi nalézt pouze 3 studie, které považuji za relevantní k zakotvení svého výzkumu.

4.1 Poznatky z vybraných výzkumů

Ve svém výzkumu vycházím zejména ze zahraniční studie z Velké Británie s názvem *Psychiatrists' attitudes towards autonomy, best interests and compulsory treatment in anorexia nervosa: a questionnaire survey* (Tan, Doll, Fitzpatrick, Stewart, & Hope, 2008). Výzkum sice nebyl zaměřen přímo na postoje odborníků k PP u MA, ale na problematiku nedobrovolné léčby pacientů s MA, která s tématem PP souvisí a částečně se jí týká i můj výzkum. Z výsledků studie vyplynulo, že postoje britských psychiatrů k nedobrovolné léčbě pacientů s MA jsou poměrně rozdílné. Někteří odborníci souhlasí s nedobrovolnou léčbou v každé situaci, která je vyhodnocena jako život ohrožující, přestože pacient s léčbou nesouhlasí a má za sebou již několik takovýchto léčebných pokusů bez efektu. Jiným argumentem psychiatrů, kteří prosazují nedobrovolnou léčbu, je přesvědčení, že kompetence pacientů v těžké fázi MA je negativně ovlivněna nemocí a odmítání léčby nevychází z jejich skutečného já. Menšina odborníků se staví k nedobrovolné léčbě MA skeptičtěji. Dle nich není nucená léčba vždy nejlepším řešením a při chronickém průběhu nemoci a opakovaných pokusech o léčbu, která nikdy nebyla úspěšná, by uvažovali o nepřijetí pacienta proti jeho vůli. K této studii se vyjádřím také na konci výzkumné části práce v rámci diskuze, kde ji porovnam s výsledky svého výzkumu.

Při tvorbě dotazníku mi byl inspirací článek R. Mishry (2012) *The Case: Starving for Perfection* představující případ mladé pacientky s chronickým průběhem MA, která odmítá další aktivní léčbu a přeje si přechod k PP. Autor zde nejprve stručně shrnuje dosavadní průběh léčby a současný stav pacientky, poté popisuje, jak probíhalo rozhodování odborného týmu o otázce, zda pacientce vyhovět v jejím přání či pokračovat

v nedobrovolné léčbě, včetně nuceného příjmu potravy. Článek poukazuje na to, jak je v takovém případě rozhodování složité, na rozdílnost názorů jednotlivých členů léčebného týmu, i na to, že v podobných případech není žádné rozhodnutí jednoznačně správné. Kazuistiku jsem v upravené formě využila ve svém dotazníku¹⁴.

Posledním zdrojem, který v rámci teoretického pozadí výzkumu zmíním, je článek *End stage anorexia: Criteria for competence to refuse treatment* (Gans & Gunn, 2003). Autoři v něm představují případ, ve kterém je centrální otázkou posouzení kompetence chronické pacientky v pokročilé (zde hovořeno až o terminální) fázi MA. Konkrétně se jedná o to, zda je pacientka kompetentní odmítnout léčbu, zda si je vědoma toho, že tento krok pravděpodobně povede k její smrti, zda je s touto variantou smířena a opravdu je přesvědčena, že je to pro ni nejlepší (a jediné) řešení. Patientce je 40 let, anorexií trpí 25 let a má za sebou více než 15 let neúspěšných léčebných pokusů. Zároveň jsou již u ní přítomny značné fyzické obtíže vyplývající z dlouhodobého hladovění. Rodina pacientky s jejím rozhodnutím souhlasí a je přesvědčena, že je to pro ni jediné východisko. Autoři upozorňují na to, že stále neexistují žádná oficiální kritéria pro posuzování těchto pacientů, proto je nutné pečlivě posuzovat každý případ individuálně. Nebudu zde popisovat proces a důvody, na základě rozhodování probíhalo konkrétně u tohoto případu. Usnesením bylo, že pacientce bude vyhověno v přání přestat se aktivně léčit. Pacientka zemřela do půl roku od tohoto rozhodnutí, po zhruba roce od této události byla zkontaktována její rodina, která potvrdila, že podle nich její smrt byla úlevou nejen pro ni, ale i pro ně jako rodinu a rozhodnutí přestat ji léčit proti vůli považují za správné.

Tento článek byl pro mne zajímavý zejména z hlediska poukázání na to, že neexistují kritéria pro hodnocení kompetence pacientů s chronickou MA, tudíž je velice obtížné rozhodovat o jejich přání přestat se léčit. V rámci své výzkumné studie se proto mj. zaměřuji právě na kritéria, která by odborníci považovali za důležitá, pokud by se měli rozhodovat o přechodu pacientky s MA k paliativní péči.

¹⁴ Viz kapitola 6.2.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 Výzkumný problém, cíl a výzkumné otázky

5.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Při uvažování nad tématem a konkrétním problémem, který budu zkoumat, jsem jednoznačně čerpala zejména ze své osobní zkušenosti. Sama jsem si prošla mentální anorexií a problematikou poruch příjmu potravy bych se ráda zabývala i ve své budoucí praxi, takže rozhodnutí psát právě o tomto tématu pro mě nebylo těžkou volbou. Obtížněji se mi vybíral konkrétní problém, kterým bych se v rámci výzkumu zabývala. Napadalo mě jich mnoho, například vliv onemocnění na vztahy či problematika prevence. Byla jsem si však vědoma toho, že na téma MA bylo již napsáno mnoho (nejen) diplomových prací, jejichž specifická zaměření se často opakují a nepřinášejí tak dle mého názoru příliš nových přínosných informací. Chtěla jsem psát práci o problematice, která by byla originální, o které se zatím příliš neví, a práce by tak mohla být potencionálně užitečná. Nakonec jsem se rozhodla pro téma paliativní péče u mentální anorexie.

O PP u MA jsem poprvé slyšela na mezinárodní konferenci o poruchách příjmu potravy a obezitě, která se konala v roce 2013 v Praze. Příspěvek na toto téma mne velice zaujal, nejspíš právě proto, že o MA mám poměrně široké znalosti, ale o této problematice jsem zatím nic nevěděla. PP u MA je novinkou i v zahraničí, rozvíjí se pomalu a v praxi funguje jen v několika málo státech. V České republice se o ní prozatím ani v odborných kruzích příliš neví ani teoreticky, proto jsem se rozhodla, že svou diplomovou práci zaměřím právě na toto téma.

Konkrétním cílem výzkumné části této práce je zmapovat současný stav povědomí o možnosti PP u MA mezi odborníky z řad psychologů a psychiatrů v České republice a rámcově nastínit jejich postoje k této problematice. Vzhledem k tomu, že tato studie je vůbec první sondou do postojů a názorů týkajících se paliativní péče u MA u nás, nedávám si za cíl detailně je popsat či vysvětlit. Mým cílem je připravit půdu pro případné další výzkumné studie, které by mohly výsledky z tohoto jakéhosi pilotního průzkumu rozšířit či upřesnit. Postojová atmosféra panující mezi odborníky mne zajímá zejména z toho důvodu, zda by mohla existovat nějaká šance na zavedení specializovaného zařízení pro PP u MA v České republice. Pozitivní postoje odborníků k této problematice by byly prvním předpokladem.

5.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka podle Strausse a Corbinové (1999, 24) „umožňuje zúžit výzkumný problém na velikost, která je reálně zkoumatelná“. Autoři tak upozorňují na to, že jeden výzkumník reálně nemůže obsáhnout celý problém, který si v rámci své studie vytyčil. Proto si vymezuje jednu širší hlavní výzkumnou otázku a obvykle několik doplňujících či upřesňujících výzkumných otázek, které tak vytváří hranice daného výzkumu.

V mém případě je hlavní výzkumná otázka (dále v textu HO) velmi obecná a prakticky koresponduje s cílem výzkumu. Zformulovala jsem ji takto:

Jaké je povědomí o možnosti PP u MA a jaké jsou postoje k této problematice mezi psychiatry a psychology v České republice?

Společně s HO jsem si stanovila několik dalších otázek, jejichž zodpovězení bude využito pro zhodnocení HO, resp. cíle výzkumu, proto se v průběhu analýzy zaměřím nejprve na tyto konkrétní výzkumné otázky (dále v textu I. – IX. VO):

- I. VO: Kolik z oslovených odborníků má povědomí o možnosti PP u MA?***
- II. VO: Existují nějaké společné charakteristiky odborníků, kteří mají povědomí o možnosti PP u MA?***
- III. VO: Jaké postoje panují mezi odborníky vůči PP, jakožto alternativě k aktivní léčbě u chronických a rezistentních pacientů s MA?***
- IV. VO: Jaké jsou konkrétní důvody pozitivních, resp. negativních postojů odborníků k PP u chronických a rezistentních pacientů s MA?***
- V. VO: Jak ovlivňuje víra v Boha postoje odborníků k PP u MA?***
- VI. VO: Jak ovlivňuje postoje odborníků k PP u MA jejich povolání?***
- VII. VO: Jaké souvislosti lze nalézt mezi postoji odborníků k PP u MA a jejich věkem?***
- VIII. VO: Jak odborníci hodnotí vybraná kritéria pro indikaci PP u MA a jaká další kritéria považují za důležitá při rozhodování o této indikaci?***
- IX. VO: Jaké jsou postoje odborníků k nedobrovolné aktivní léčbě pacientů s chronickým průběhem MA?***

6 Výzkumná metodika

6.1 Strategie výzkumu

Výzkumnou studii jsem se rozhodla provést pomocí kvalitativního přístupu, a to zejména vzhledem k tomu, že postoje vůči problematice PP u MA se dosud prakticky nezjišťovaly, tudíž mi nepřišlo relevantní vymýšlet a testovat hypotézy, které by nebyly na ničem založené. Zároveň pouhá kvantifikace postojových a názorových charakteristik podle mne není nejšťastnější metodou, protože nabídne jen velmi omezený vhled do problematiky. Od kvalitativního přístupu jsem si tedy slibovala získání bohatších informací, díky kterým bude možné rámcově zhodnotit, jaká panuje ohledně PP u MA mezi českými odborníky aktuální postojová atmosféra. Konkrétně jsem použila dotazníkovou metodu, ve které se sice vyskytovaly i položky kvantitativního typu, avšak i tyto položky jsem se rozhodla hodnotit bez použití statistických testů, a to také kvůli předpokládanému nižšímu počtu respondentů, kdy by výsledky statistických testů byly zatíženy značnou chybovostí a nebyly by relevantní.

6.2 Metoda sběru dat

Jako metodu sběru dat jsem zvolila dotazník vlastní konstrukce. Jsem si vědoma toho, že v případě použití metody rozhovoru, bych pravděpodobně dosáhla ještě bohatších informací, vzhledem k časové náročnosti, kterou by vedení rozhovorů znamenalo nejen pro mě, ale i pro samotné účastníky, jsem se však obávala, že bych získala jen velice málo respondentů. I přes využití dotazníkové metody jsem se setkala s nízkou mírou návratnosti, a to přitom oslovené osoby nebyly vázány na určitý den ani hodinu, mohly vyplnit dotazník kdykoliv chtěly, klidně i po částech, a měly na to libovolné množství času.

Od rozhovoru jsem se rozhodla upustit také proto, že tato studie je pravděpodobně vůbec první sondou do postojů a názorů týkajících se PP u MA u nás, tudíž není mým cílem jejich hloubková analýza, nýbrž rámcový nástin. Navíc jak píše Ferjenčík (2003, s. 183), „dotazník v jeho základní podobě není nic jiného než standardizované interview předložené v písemné podobě“. Abych přeci jen měla šanci získat bohatší data, obsahoval dotazník kromě uzavřených otázek také několik otázek otevřených, kde jsem respondenty

žádala o slovní odpověď či komentář. Na konci každého oddílu byl také prostor pro případné poznámky či připomínky.

Dotazník jsem zhotovila sama, jelikož k dané problematice žádný standardizovaný dotazník neexistuje. Částečnou inspirací mi byly některé zahraniční studie uvedené v kapitole 4. Jsem si vědoma možných problémů, které použití vlastního dotazníku může přinést (viz *Diskuze*), avšak vzhledem k tomu, že se jedná o jakési pilotní postojové a názorové šetření, věřím, že pro tento účel je takový dotazník dostačující metodou. Nyní přejdu k popisu struktury dotazníku.

6.2.1 Struktura dotazníku

Úvodní stranu dotazníku tvořil průvodní dopis obsahující představení výzkumu a mne jako jeho autorky, prosbu o účast v této studii, ujištění o dobrovolnosti a anonymitě, informace o přibližné časové náročnosti vyplnění dotazníku a stručné popsání jeho obsahu, včetně základních instrukcí k jeho vyplňování. Podrobné instrukce pak byly uvedeny v úvodu každé sady otázek. V závěru průvodního dopisu byl uveden e-mailový kontakt na mou osobu a ujištění, že v případě jakýchkoli dotazů se na mne mohou účastníci výzkumu kdykoliv obrátit.

Samotný dotazník byl rozdělen do 4 oddílů označených písmeny A – D. Položky v oddílu A zjišťovaly vybrané charakteristiky respondentů potřebné pro účely této studie. Tento oddíl obsahoval 8 uzavřených otázek, respondenti vybírali právě jednu z nabízených možností odpovědi (s výjimkou jedné položky, kde bylo možno vybrat více odpovědí).

Další oddíl byl zaměřen na mapování povědomí o PP u MA. Protože jsem očekávala, že někteří respondenti nebudou vědět (nebo si nebudou jisti), co přesně PP u MA znamená, byla zde tato problematika stručně vysvětlena. Oddíl obsahoval 3 položky v podobě uzavřených otázek s možností výběru právě jedné odpovědi u každé z nich a jednu otázku otevřenou.

Oddíly C a D zjišťovaly názory a postoje odborníků ohledně různých témat spojených s problematikou PP u MA. Oddíl C byl konkrétně zacílen na otázky týkající se kompetence k rozhodování o léčbě a možnosti odmítnout léčbu u pacientů s chronickou MA. V úvodu oddílu byla představena kazuistika chronické pacientky s MA, která odmítá další pokračování v jakékoli aktivní léčbě a přeje si PP. Tato kazuistika představovala reálný případ z Německa, kdy bylo rozhodováno o tom, zda se pacientce PP povolí či ne. Tento případ publikoval Mishra (2012) v článku *The*

Case: Starving for perfection, odkud kazuistika v upravené a přeložené podobě pochází¹⁵. Po nějaké době vyšel dodatek k článku s vyjádřením o tom, jak tento případ dopadl. Tento dodatek však v dotazníku uveden nebyl, respondenti tak nevěděli, zda bylo pacientce vyhověno, či nikoli¹⁶. Na základě informací uvedených v kazuistice jsem vytvořila 7 tvrzení. Respondenti měli označit na pětistupňové Likertově škále, do jaké míry s danými výroky souhlasí. V závěru oddílu pak měli uvést, zda by v popsaném případě oni sami pacientce vyhověli či nikoli a své rozhodnutí okomentovat.

Poslední oddíl byl zaměřen na problematiku nedobrovolné léčby u pacientů s MA. Respondenti zde měli uvedeno opět několik výroků, u kterých měli označit, do jaké míry s každým z nich souhlasí. Položek bylo v tomto případě 5 a byla použita stejná stupnice, jako v předchozím oddílu. Inspirací pro vytvoření některých z těchto tvrzení mi bylo dotazníkové šetření zaměřené na postoje psychiatrů k autonomii a nedobrovolné léčbě pacientů s MA (Tan et al., 2008).

Druhá část oddílu D a zároveň poslední část dotazníku se skládala ze 7 informací o fiktivní pacientce, která je rezistentní k léčbě a vyžaduje přechod k PP. Respondenti byli požádáni, aby tyto informace seřadili dle důležitosti (od 1 – nejvíce důležité po 7 – nejméně důležité) vzhledem k jejich rozhodování, zda by pacientce vyhověli či nikoli. Přestože bylo v instrukci jasně uvedeno, že každý stupeň má být použit právě jednou, více než třetina respondentů tuto část dotazníku vyplnila chybně. Vzhledem k této skutečnosti a také vzhledem k tomu, že jsem se respondentů zapomněla zeptat, zda by vlastně této pacientce PP povolili, jsem nepřišla na vhodnou metodu analýzy těchto dat. Protože jsem navíc neměla pocit, že by získaná data přinesla práci nějaký zásadní přínos, rozhodla jsem se tuto část dotazníku nevyužít.

6.3 Metody zpracování a analýzy dat

Jelikož data byla již v okamžiku zisku textové povahy, nemusela být prováděna jejich transkripce. Veškerá data jsem systematicky přenesla do elektronické podoby pomocí programu Microsoft Office Excel 2003. U otevřených otázek jsem dále použila metodu kódování, tedy vytváření kategorií na základě podobnosti uváděných odpovědí a

¹⁵ Celé znění použité kazuistiky viz Příloha 5.

¹⁶ Pacientce paliativní péče umožněna i přes značné dohady umožněna byla a nakonec se ukázalo, že to bylo v tomto případě správné rozhodnutí. Pacientka se po nějaké době rozhodla vrátit se zpět k aktivní léčbě s odhodláním spolupracovat a vyléčit se, což se nakonec podařilo.

přiřazování datových segmentů do těchto kategorií. Ke kódování jsem využívala barvení textu. Proces kódování je někdy řazen mezi metody zpracování dat, jindy mezi metody analýzy dat. Také ve své práci jsem kódování využívala jak při zpracování dat, tak při jejich analýze, takže se tato metoda objevuje v obou fázích výzkumu (Miovský, 2006).

Vzhledem k cílům výzkumu a povaze dat byla analýza založena na deskriptivním přístupu. Byla použita popisná statistika, jednoduché matematické výpočty (bez použití statistických metod), kódování, vytváření tabulek a grafů. K analýze byl opět využit program Microsoft Office Excel 2003, dále pak také program Microsoft Office Word 2003 (tvorba tabulek, analytický proces kódování). Proces analýzy je podrobně popsán v kapitole 9 (Miovský, 2006).

6.4 Etické aspekty výzkumu

Ve svém výzkumu jsem dbala také na jeho etickou stránku. V úvodním textu dotazníku se nacházelo ujištění o dobrovolnosti a anonymitě, která byla zajištěna přidělením náhodného pořadového čísla každému respondentovi a důslednou archivací nasbíraného datového materiálu tak, aby nedošlo k jeho zneužití. V dotazníku se nenacházely žádné položky, jejichž zodpovězením by mohlo dojít k narušení anonymity. V úvodu dotazníku bylo též poučení, že jeho vyplněním dává účastník souhlas k použití všech údajů, které do něj uvede, pro účely této výzkumné studie.

7 Výzkumný soubor

7.1 Základní soubor

Na začátku fáze výběru výzkumného vzorku jsem si definovala základní soubor (populaci), do kterého patří všichni potenciální respondenti, kteří splňují určené vlastnosti a podmínky. Ty jsem si stanovila takto:

- a) státní příslušnost – Česká republika
- b) věk 25 let a více
- c) profese psycholog a/nebo psychiatr

Populaci tedy tvoří všichni psychologové a psychiatři (muži i ženy), kteří jsou z České republiky a je jim 25 a více let.

7.2 Strategie výběru výzkumného souboru

K výběru výzkumného souboru jsem použila metody prostého záměrného výběru, tedy cílenému vybírání respondentů, kteří splňují určené podmínky pro zařazení do výzkumu uvedené výše (Miovský, 2006).

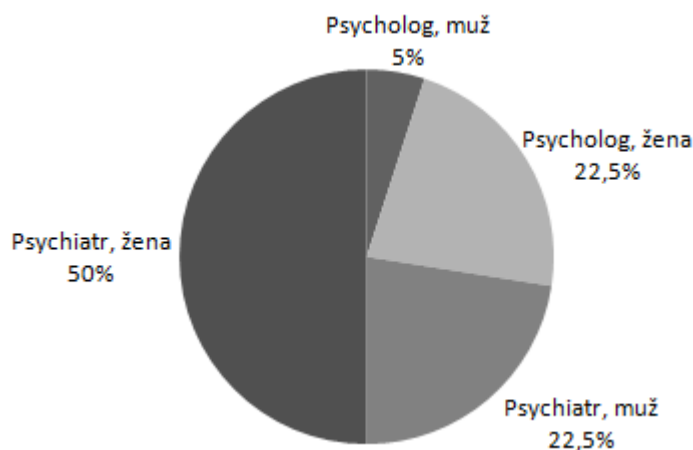
Původně jsem zamýšlela metodu prostého záměrného výběru zkombinovat s metodou sněhové koule. Na konci dotazníku měli účastníci výzkumu možnost uvést kontakty na odborníky, o kterých by si mysleli, že by byli ochotni se výzkumu zúčastnit. Ty jsem chtěla následně kontaktovat, ovšem žádný z respondentů mi takový kontakt neposkytl.

7.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor obsahoval 40 osob, z toho 11 mužů (27,5 %) a 29 žen (72,5 %). 29 respondentů (72,5 %) tvořili psychiatři, 11 (27,5 %) psychologové. Původně byla kategorie psychologů rozdělena ještě dle zaměření (klinický, poradenský, psycholog ve zdravotnictví), avšak vzhledem k celkovému nízkému počtu psychologů ve vzorku, jsem tyto kategorie sloučila. Jelikož bylo osloveno větší množství žen než mužů, bylo i ve výzkumném souboru vyšší zastoupení žen. Stejný je i důvod nižšího zastoupení psychologů oproti psychiatrům.

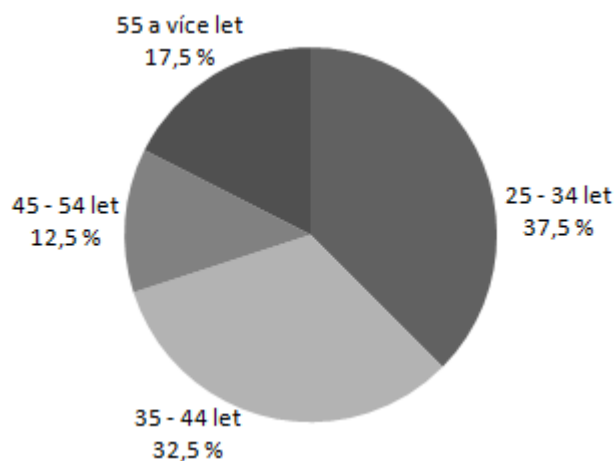
Zajímalo mne rozložení respondentů z hlediska kombinace pohlaví a profese. Z celkového počtu psychologů ($n = 11$) byli 2 muži, což představuje 5 % ze všech respondentů, a 9 žen, tedy 22,5 % ze všech respondentů. Mezi psychiatry bylo 9 mužů (22,5 % výzkumného vzorku) a 20 žen (50 % výzkumného vzorku). Rozdělení respondentů dle kombinace pohlaví a věku je znázorněno v následujícím grafu.

Graf č. 1: Rozdělení respondentů dle kombinace pohlaví a profese



Dále jsem zjišťovala věkovou kategorii respondentů. V dotazníku bylo na výběr z 5 věkových kategorií. V nejvyšší kategorii (65 a více let) se nacházel jediný respondent, proto jsem se rozhodla pro účely další práce s daty tuto kategorii sloučit s kategorií 55 – 64 let, která obsahovala 6 respondentů. Vznikla tak kategorie 55 a více let. V rámci výzkumného vzorku převažovali odborníci mladší než 45 let ($n = 28$) nad odborníky staršími ($n = 12$). Procentuální rozdělení respondentů dle věkových kategorií znázorňuje následující graf.

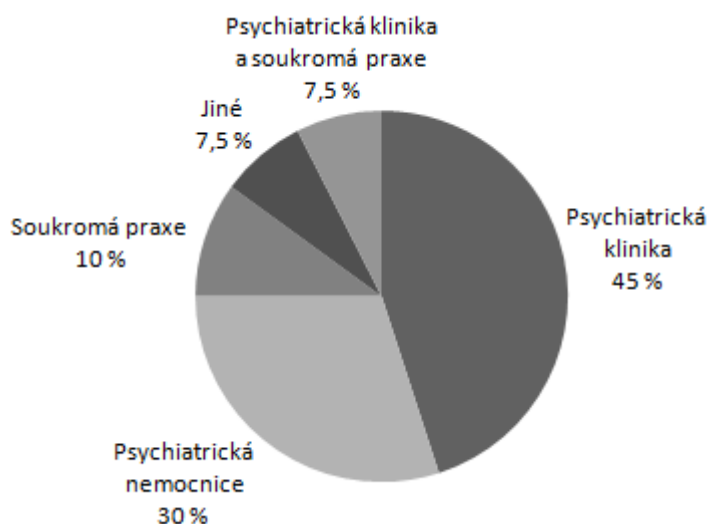
Graf č. 2: Rozdělení respondentů dle věkových kategorií



Jelikož jsem předpokládala, že víra by mohla mít vliv na postoje k otázce PP u MA, byla v dotazníku zahrnuta položka zjišťující, zda respondenti věří v Boha. 16 z nich (40 %) uvedlo, že ano, 15 (37,5 %) ne a 9 respondentů (22,5 %) zvolilo možnost *Nechci uvést*. Z těchto výsledků jsem byla poměrně překvapena, jelikož poměr věřících v tomto výzkumném souboru je o mnoho vyšší, než je tomu v celkové populaci obyvatel České republiky. Osobně si to vysvětluji tím, že věřící lidé se častěji než lidé nevěřící věnují pomáhajícím profesím, tudíž lze vyšší zastoupení věřících mezi psychiatry a psychology očekávat.

Také jsem zjišťovala současné pracoviště respondentů a typ jejich klientů dle věku (děti, dospělí, obě skupiny). Nejvíce respondentů (18; 45 %) pracovalo na psychiatrické klinice, 12 (30 %) v psychiatrické nemocnici, 4 (7,5 %) měli soukromou praxi, 3 pracovali zároveň na psychiatrické klinice a v soukromé praxi a 3 (7,5 %) uvedli jiné pracoviště (klinika adiktologie, psychiatrické oddělení v okresní nemocnici a Středisko komplexní terapie psychosomatických poruch). Přehledné rozdělení výzkumného souboru podle místa pracoviště respondentů znázorňuje graf č. 3. Co se týče klientely respondentů, 10 z nich (20 %) pracovalo převážně s dětmi a dospívajícími do 18 let, 27 (67,5 %) převážně s dospělými a 3 respondenti (7,5 %) pracovali jak s dětmi, tak s dospělými, bez výrazné převahy jedné ze skupin.

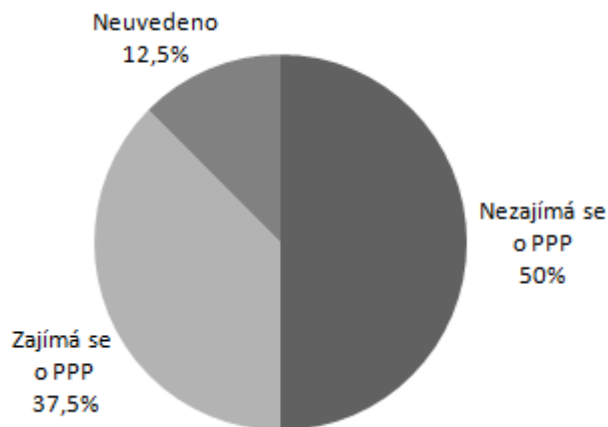
Graf č. 3: Současné pracoviště respondentů



Pro mou studii byl relevantní také dotaz, zda patří problematika PPP mezi oblasti odborného zájmu respondentů. Původně jsem zamýšlela, že budu oslovovat pouze

odborníky, kteří se na tuto problematiku zaměřují, ovšem vzhledem k velice limitovanému přístupu k těmto lidem, jsem se nakonec rozhodla do výzkumu zahrnout i ostatní. I u odborníků, kteří se nespécializují na PPP lze předpokládat, že o této problematice něco vědí a čas od času se možná s některou z diagnóz spadající do poruch příjmu potravy, setkávají. V mém výzkumném vzorku se tak nacházelo 20 respondentů (50 %), kteří neuvedli PPP jako oblast (či jednu z oblastí) jejich zájmu, 15 respondentů (37,5 %) se naopak na tuto problematiku zaměřuje a 5 respondentů (12,5 %) na tuto otázku neodpovědělo.

Graf č. 4: Rozdělení respondentů dle jejich zájmu o problematiku PPP



8 Sběr a zpracování dat

8.1 Proces sběru dat

Sběr dat probíhal v období od prosince 2014 do června 2015. Kontaktování potencionálních respondentů probíhalo několika způsoby. Prostřednictvím e-mailu jsem oslovila několik odborníků, se kterými jsem se setkala v minulosti v rámci své vlastní léčby a měla jsem na ně kontakt. Touto formou jsem také zkontaktovala odborníky, kteří se aktivně účastnili X. Mezinárodní konference o poruchách příjmu potravy a obezité, která se konala v březnu 2015. Této konference jsem se zúčastnila a získala tak díky tomu tyto kontakty.

Dále jsem se snažila získat respondenty prostřednictvím osobní žádosti o spolupráci. Oslovila jsem několik pedagogů z naší katedry (katedra psychologie FF UP), o kterých jsem věděla, že se kromě akademické činnosti věnují i klinické či poradenské praxi. Také jsem navštívila Psychiatrickou kliniku ve fakultní nemocnici v Hradci Králové, kde jsem byla dvakrát na praxi, a požádala o účast tamní psychology a psychiatry.

Všechny výše uvedené metody získávání respondentů nebyly příliš úspěšné. Ze všech e-mailem oslovených odborníků, kterých bylo dohromady 35, mi vyplněný dotazník zaslalo zpět 8 z nich. I přes osobní žádost 10 odborníků v nemocnici, jsem od nich získala dotazníky pouze 2, z 2 oslovených pedagogů se nezúčastnil žádný.

Poslední forma získávání respondentů byla metodou nejúspěšnější. Vděčím za ni doc. MUDr. Libuši Stárkové, psychiatrice, která se zajímá o PP u MA a nabídla mi pomoc při výzkumu. Vytištěné dotazníky, které jsem jí předala v její ordinaci v Olomouci, distribuovala mezi své známé psychology a psychiatry. Díky její ochotě se mi podařilo nashromáždit dohromady 40 vyplněných dotazníků. Jsem paní docentce za její pomoc velice vděčná, bez ní bych nezískala ani třetinu dat a výzkum bych možná ani nemohla realizovat.

I přes vysoký počet oslovených odborníků (nedokážu uvést přesné číslo a tudíž ani procentuální návratnost dotazníků, jelikož nevím, kolik osob oslovila doc. MUDr. Stárková), se mi tedy nakonec podařilo získat „pouze“ 40 respondentů. Uvozovky jsou použity proto, že sice tento počet představuje nízké procento ze všech oslovených odborníků, přesto se dle mého názoru jedná o úspěch a tento výsledek předčil moje očekávání.

8.2 Zpracování dat pro analýzu

Po ukončení sběru dat jsem disponovala 40 vyplněnými dotazníky ve formě tištěné či elektronické. Každému dotazníku jsem náhodně přiřadila pořadové číslo, které zároveň představovalo identifikační označení respondenta. Následně jsem přepsala data ze všech dotazníků do programu Microsoft Office Excel 2003. Pro lepší přehlednost jsem dokument rozdělila na několik listů, přičemž každý list obsahoval data z 1 oddílu dotazníku. Celkem jsem tedy vytvořila 4 listy, které dohromady obsahovaly odpovědi respondentů na veškeré dotazníkové položky. Odpovědi na otevřené otázky jsem dále zpracovala pomocí prvního kroku kódování, tedy barevným označováním odpovědí či jejich částí, které spolu souvisely.

Obrázek č. 1: Ukázka zpracování dat v Microsoft Office Excel 2003

Proband	B1	B2	B3	Komentář k B3
13	A	C	A	Předpokládám, že zařízení tohoto typu v ČR chybí
14	B	C	B	Jako lékař bych nedokázal vést léčbu paliativním způsobem
15	B	B	A	Nebezpečné onemocnění, rostoucí počet, bezradnost - bezmoc lékařů
16	B	C	A	spíš výjimečně v situacích, kdy už jsou i další chronické fyzické obtíže
17	A	C	B	Stále věřím, že se může různými prostředky s MA bojovat
18	B	C	A	Těchto pacientek je v hodně, v psych.zařízeních si s nimi nikdo neví rady
19	B	C	A	Asi lepší něco než vůbec nic, možná motivace k aktivní léčbě?
20	B	C	B	myslím, že MA, stejně jako jiné psychické poruchy, by se měla léčit
21	B	C	B	Domnívám se, že je to neekonomické a tudíž ne životaschopné
22	B	C	B	Je to etický problém - je to jako dát suic. F61 lahvičku Rivotrilů
23	B	B	A	Další alternativa léčby může být užitečná
24	A	C	A	v ČR tato práce u pacientu s negativní prognózou schází

9 Analýza dat a výsledky výzkumu

Při analýze dat jsem postupovala podle stanovených VO. Dle nich je rozčleněna tato kapitola, v jejímž závěru se vyjadřuji k hlavní výzkumné otázce a cíli výzkumu.

9.1 Kolik z oslovených odborníků má povědomí o možnosti PP u MA? (I.VO)

Míru povědomí o možnosti PP u MA zjišťovala položka B1 (*Slyšel/a jste někdy o možnosti využití paliativní péče u nemocných s MA?*). Z jejího vyhodnocení vyplynulo, že o PP u MA už někdy slyšelo 11 respondentů (27,5 %), zatímco 29 respondentů (72,5 %) o této možnosti péče neslyšelo. Přestože se na první pohled zdá, že odborníků, kteří mají povědomí o PP u MA, není mnoho, dle mého názoru tento výsledek vůbec není špatný. Vzhledem k tomu, že tato problematika je zatím jen velice málo známá, očekávala jsem ještě nižší míru povědomí.

Pro zajímavost jsem se respondentů také ptala, zda se někdy osobně setkali s případem indikace pacienta s chronickým průběhem MA k paliativní péči. 7 odborníků (17,5 %) uvedlo, že ano, což pro mne bylo ze stejného důvodu jako u předchozí otázky také překvapivě vysoké číslo.

9.2 Existují nějaké společné charakteristiky odborníků, kteří mají povědomí o možnosti PP u MA? (II.VO)

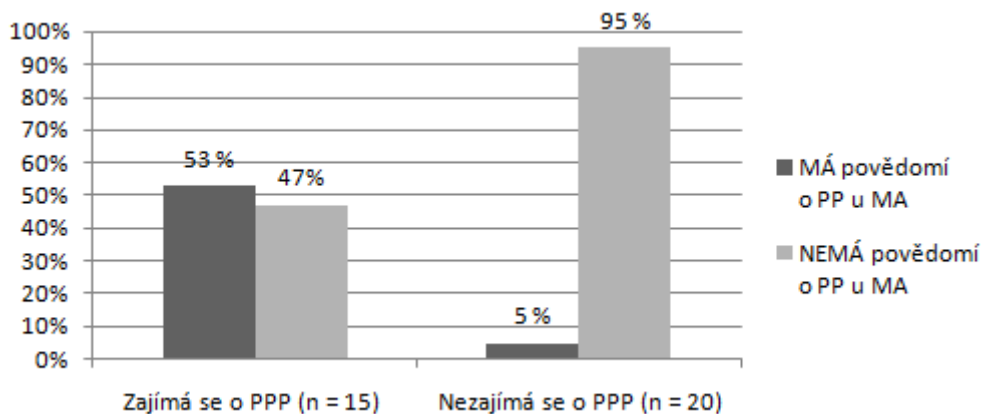
Již víme, že o problematice PP u MA vědělo 27,5 % z celkového počtu respondentů. Mne ovšem dále zajímalo, zda tito respondenti mají nějaké společné charakteristiky oproti těm, kteří PP u MA neznají. Měla jsem tušení, že odborníci, kteří uvedli PPP jako jednu z oblastí jejich zájmu, budou o této problematice vědět častěji, než ostatní, Proto jsem se rozhodla prozkoumat nejprve tuto souvislost.

Pro účely zkoumání souvislosti mezi mírou povědomí o PP u MA a zájmem o PPP jsem se rozhodla nevyužít odpovědi respondentů, kteří na otázku ohledně zájmu o PPP neodpověděli. Srovnávala jsem tedy skupinu respondentů se zájmem o PPP ($n = 15$) se skupinou, která se o PPP odborně nezajímá ($n = 20$)¹⁷. Z následujícího grafu je dobře viditelné, že mezi těmito skupinami opravdu významný rozdíl byl. Zatímco respondenti

¹⁷ Přesné údaje viz graf č. 4.

specializující se na PPP věděli o problematice PP u MA v 8 případech (53 %), z odborníků bez zájmu o PPP měl o ní povědomí jediný respondent (5 %).

Graf č. 5: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a zájmem o PPP



Když jsem tyto výsledky převedla na celý výzkumný vzorek, zjistila jsem, že respondenti zajímající se o PPP tvoří téměř $\frac{3}{4}$ všech respondentů, kteří mají povědomí o možnosti PP u MA. Následující tabulka zobrazuje přesné rozložení respondentů, kteří mají povědomí o PP u MA (n = 11), podle toho, zda PPP patří či nepatří mezi jejich odborné zájmy.

Tabulka č. 2: Rozložení respondentů, kteří mají povědomí o PP u MA, podle toho, zda PPP patří či nepatří mezi jejich odborné zájmy

Zná PP u MA Oblast Zájmu PPP	Ano	
	počet	v %
Ano	8	72,7 %
Ne	1	9,1 %
Neuvedeno	2	18,2 %
Celkem	11	100 %

Z výsledků tedy vyplývá, že odborný zájem respondentů o PPP do velké míry souvisí s jejich povědomím o PP u MA.

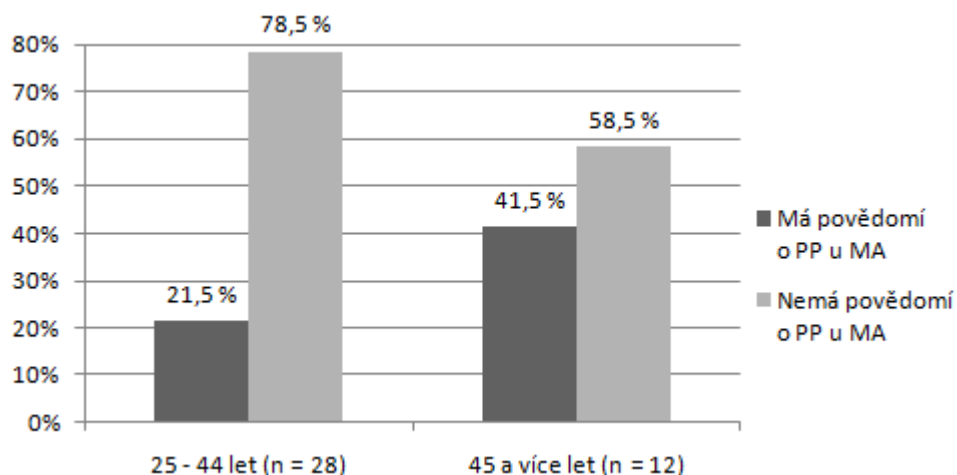
Další charakteristiky, u kterých jsem zkoumala souvislost s mírou povědomí o PP u MA, byly věk, pohlaví a povolání respondentů. Přestože rozdíly mezi skupinami nebyly

tak velké, jako v předchozím případě, jistá souvislost se u všech těchto charakteristik našla. Ze zkoumaných charakteristik se největší rozdíly v povědomí o PP u MA objevily u rozdělení respondentů dle věku. Vzhledem k poměrně nízkému počtu respondentů v kategoriích, jsem se pro účely této analýzy rozhodla sloučit kategorii 25 – 34 let s kategorií 35 – 44 let a kategorií 45 – 54 let s kategorií 55 a více let. Srovnávala jsem tak 2 agregované¹⁸ věkové kategorie, 25 – 44 let (n = 28) a 45 a více let (n = 12). Výsledky jsou uvedeny v tabulce č. 2 a znázorněny v grafu č. 6. Vyplývá z nich, že mladší respondenti měli o 20 % nižší povědomí o PP u MA, než ti starší.

Tabulka č. 3: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a věkem

Věk \ Zná PP u MA	Ano		Ne		Celkem	
	počet	v %	počet	v %	Počet	v %
25 – 44 let	6	21,5 %	22	78,5 %	28	100 %
45 a více let	5	41,5 %	7	58,5 %	12	100 %

Graf č. 6: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a věkem



Analýza vztahu mezi povědomím o PP u MA a pohlavím, resp. povoláním respondentů, ukázala mírný vliv obou charakteristik. V případě pohlaví mají dle výsledků ženy o 13 % vyšší povědomí o PP u MA než muži, v případě povolání pak o možnosti PP u

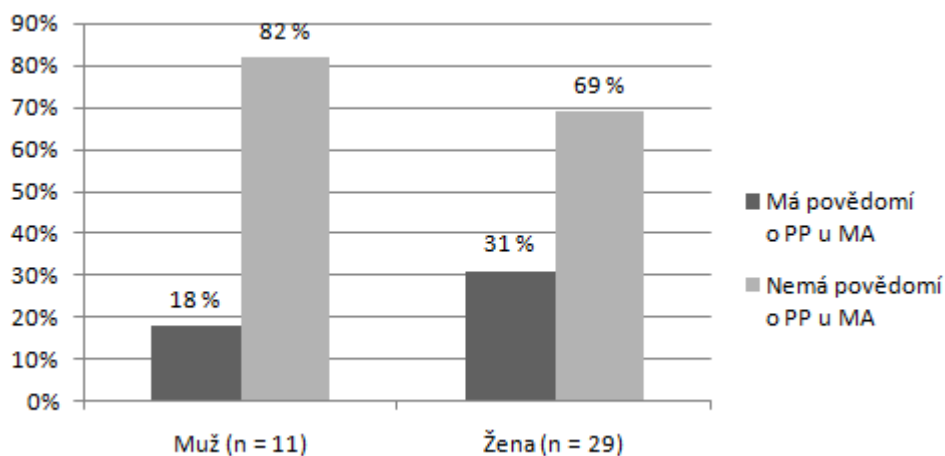
¹⁸ Sloučené.

MA vědí častěji psychiatři než psychologové, rovněž o 13 %. Přesné výsledky jsou znázorněny v následujících tabulkách a grafech.

Tabulka č. 4: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a pohlavím

Zná PP u MA Pohlaví	Ano		Ne		Celkem	
	počet	v %	počet	v %	počet	v %
Muž	2	18 %	9	82 %	11	100 %
Žena	9	31 %	20	69 %	29	100 %

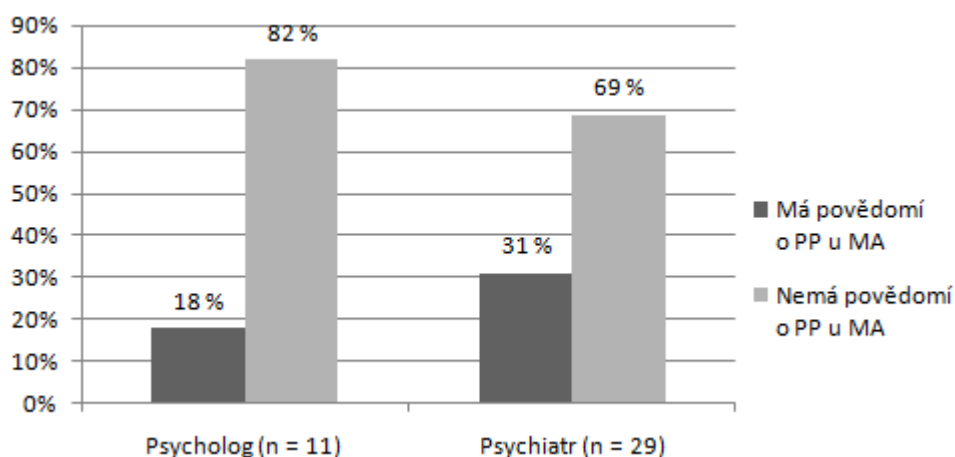
Graf č. 7: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a pohlavím



Tabulka č. 5: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a povoláním

Zná PP u MA Povolání	Ano		Ne		Celkem	
	počet	v %	počet	v %	počet	v %
Psycholog	2	18 %	9	82 %	11	100 %
Psychiatr	9	31 %	20	69 %	29	100 %

Graf č. 8: Souvislost mezi povědomím o PP u MA a povoláním



Když to shrnu, dle výsledků všech zkoumaných charakteristik by se dalo říci, že v tomto výzkumném vzorku měly o PP u MA nejčastěji povědomí mladší ženy - psychiatričky s odborným zájmem o PPP

9.3 Jaké postoje panují mezi odborníky vůči PP, jakožto alternativě k aktivní léčbě u chronických a rezistentních pacientů s MA? (III. VO)

K posouzení postojů odborníků k PP u MA jsem vycházela ze tří dotazníkových položek, jejichž výsledky nyní popíšu.

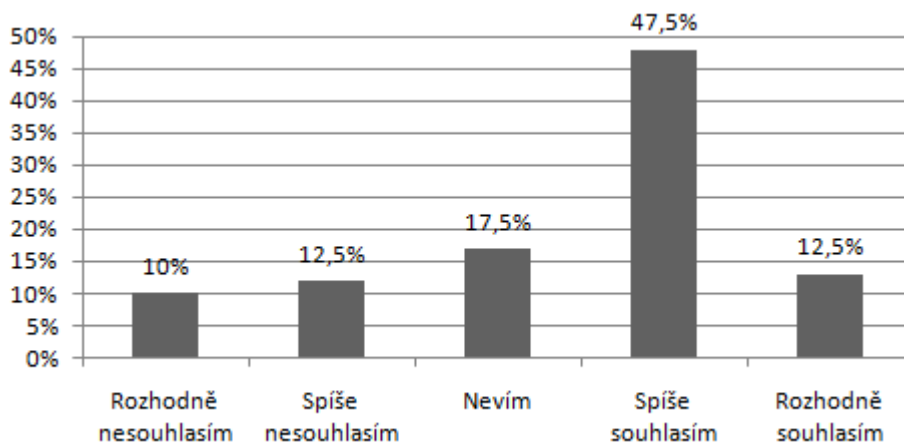
Položka B3a zjišťovala postoj k potencionálnímu založení speciálního centra pro PP u MA v České republice (*Byl/a byste pro založení specializovaného zařízení pro poskytování paliativní péče u nemocných s MA v České republice?*). 22 respondentů (57,5 %) odpovědělo pozitivně, 18 (42,5 %) negativně. Více než polovina respondentů by tedy byla pro založení specializovaného zařízení pro PP u MA v ČR, což zároveň považují za pozitivní (nebo minimálně tolerantní) postoj k PP u MA.

Jelikož rozhodování o indikaci PP u MA by mělo být vždy založené na pečlivém prostudování konkrétního případu pacienta, který o PP žádá, využila jsem dále k zmapování postojů k PP u MA kazuistiku popsanou v kapitole 6.2.1. Položka C8a zjišťovala, zda by respondenti na základě informací uvedených v kazuistice pacientce žádající o přechod k PP vyhověli či nikoli. 20 respondentů (50 %) by v tomto případě

pacientce nevyhovělo, 10 (25 %) naopak ano¹⁹. 10 respondentů (25 %) se nedokázalo rozhodnout kvůli nedostatku informací o pacientce. Z těchto výsledků sice vyplývají spíše negativní postoje odborníků k PP u MA, domnívám se však, že je to částečně ovlivněno příkladovou kazuistikou, ve které bylo pacientce teprve 18 let – mnoho respondentů uvádělo jako důvod nedoporučení PP právě nízký věk pacientky²⁰.

Poslední položkou, ze které jsem vycházela, byla položka D5 (*Paliativní péče může být v některých případech chronické MA nejlepším řešením*). Respondenti měli pomocí pětistupňové Likertovy škály vyjádřit, do jaké míry s tímto tvrzením souhlasí. Graf č. 9 znázorňuje procentuální rozložení jejich odpovědí. Výsledky ukazují, že 60 % respondentů s tvrzením spíše nebo zcela souhlasí, zatímco pouze 22,5 % s ním spíše nebo vůbec nesouhlasí. Z toho usuzuji, že mezi respondenty převažuje k PP u MA spíše pozitivní postoj.

Graf č. 9: Rozložení odpovědí u položky D5



Na základě výsledků analýzy těchto 3 položek jsem usoudila, že mezi odborníky všeobecně panují spíše pozitivní postoje k PP u MA jakožto alternativě k aktivní léčbě u chronických a rezistentních pacientů s MA.

¹⁹ Považuji za důležité zde uvést, že 2 z respondentů, kteří by vyhověli pacientce, by tak dle jejich komentáře učinili pouze v případě, že by byla jasně stanovena kritéria medicínská i právní.

²⁰ Více viz analýza IV. VO.

9.4 Jaké jsou konkrétní důvody pozitivních, resp. negativních postojů odborníků k PP u chronických a rezistentních pacientů s MA? (IV. VO)

Prozkoumání konkrétních důvodů pozitivních, resp. negativních postojů odborníků k PP u MA, bylo založeno na analýze položek B3b a C8b, kdy měli respondenti zdůvodnit svou odpověď na předchozí otázku. V prvním případě měli okomentovat své rozhodnutí týkající se založení specializovaného centra pro PP u MA, druhá položka zjišťovala důvody, na základě kterých by vyhověli či nevyhověli pacientce z uvedené kazuistiky v přání přejít k PP. Pokud u položky C8a zvolili možnost *Nedokážu se rozhodnout na základě nedostatku informací*, měli uvést, jaké informace by potřebovali dodat. Odpovědi jsem analyzovala pomocí kvalitativního kódování, jehož první krok – barevné vyznačování spolu souvisejících odpovědí či jejich částí – jsem provedla již v rámci zpracování dat. Nyní jsem na základě obsahu těchto odpovědí vytvořila u každé položky několik kategorií, které představují vždy jakýsi okruh důvodů, a tyto kategorie nasýtila odpovídajícími odpověďmi respondentů.

U položky B3b jsem vytvořila 5 kategorií důvodů, kterými respondenti komentovali svůj souhlasný postoj k založení speciálního zařízení pro PP u MA v České republice a 6 kategorií důvodů, které uváděli respondenti nesouhlasící se založením tohoto zařízení u nás. Tyto kategorie včetně počtů odpovědí spadajících do každé z nich, jsou uvedeny v následujících tabulkách. Pro ilustraci je u každé kategorie citována jedna konkrétní odpověď přiřazená do dané kategorie.

Tabulka č. 6: Kategorie důvodů PRO založení specializovaného zařízení pro poskytování PP u MA v ČR

Kategorie důvodů proč byli respondenti PRO založení spec. zařízení pro poskytování PP u MA v ČR (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
Tato možnost péče pro chronické pac. rezistentní k léčbě v ČR chybí Př.: „ <i>Těchto pacientek je v ČR hodně a adekvátní zařízení pro ně nemáme.</i> “	9
Možnost, jak respektovat přání chronických pac. zemřít, pokud všechny metody léčby selhaly, ale přesto jim pomoci dožít důstojně („Lepší něco, než nic“) Př.: „ <i>Byl by to humánní způsob k naplnění vůle pacienta a za určitých okolností asi jediné východisko.</i> “	5
Jedná se o vysoce specializovanou problematiku, pro kterou je nutný speciálně vyškolený personál; běžná oddělení toto nezvládají Př.: „ <i>Na běžných zařízeních (metabol.jednotky) se neumí personál s mentalitou těchto nemocných vyrovnat a nezvládají své emoce.</i> “	3

Kategorie důvodů proč byli respondenti PRO založení spec. zařízení pro poskytování PP u MA v ČR (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
<i>To chce speciální trénink personálu.“</i>	
Přispění ke komplexnější péči o pacientky s MA Př.: <i>„Každá pomoc, která může pomoci, je dobrá.“</i>	3
Možná naděje k motivaci pro návrat k aktivní léčbě Př.: <i>„Při paliativní péči i tak má stále naději.“</i>	2
Celkem	22

Tabulka č. 7: Kategorie důvodů PROTI založení specializovaného zařízení pro poskytování PP u MA v ČR

Kategorie důvodů proč byli respondenti PROTI založení spec. zařízení pro poskytování PP u MA v ČR (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
Je to v rozporu s mým přesvědčením; s vnímáním mého povolání Př.: <i>„Je to proti mému přesvědčení - dovedeno do důsledků, je to jako dát suicidálním F61 lahvičku Rivotrilů.“</i>	4
Místo toho více spec. zařízení pro aktivní léčbu MA – je jich nedostatek Př.: <i>„Preferoval bych rozšíření zařízení poskytujících aktivní léčbu jak lůžkových, tak ambulantních!“</i>	4
MA je léčitelná, nemělo by se to tedy vzdávat Př.: <i>„Stále věřím, že se může různými prostředky s MA bojovat (medikace, psychoterapie).“</i>	4
Neznám problematiku; nevím, jak by takové zařízení fungovalo Př.: <i>„Nevím, jak by dané zařízení bylo koncipované.“</i>	3
Věk pacientů – bývají mladí a nezralí Př.: <i>„Pacientky jsou velmi nezralé, nedokáží se rozhodovat racionálně.“</i>	2
Neekonomičnost Př.: <i>„Domnívám se, že je to neekonomické a tudíž ne životaschopné.“</i>	2
Celkem	19

U položky C8b jsem k vyhodnocení použila stejný postup. Zde na základě analýzy vzniklo 5 kategorií důvodů vyhovění pacientce žádající PP, 5 kategorií důvodů nevyhovění této žádosti a 4 kategorie zdůvodňující odpověď respondentů, kteří se nedokázali rozhodnout. Tabulka zaměřující se na důvody, kvůli kterým se respondenti nedokázali rozhodnout, je doplněna o rozšiřující tabulku pro kategorii důvodů nazvanou *Potřeboval/a bych více informací o pacientce*, ve které jsou informace, které respondentům chyběly, konkretizovány.

Tabulka č. 8: Kategorie důvodů PRO paliativní péči u příkladové kazuistiky

Kategorie důvodů proč byli respondenti PRO paliativní péči u příkladové kazuistiky (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
Respekt k autonomii pacientky a jejímu přání/rozhodnutí Př.: „Evidentně se trápí - a pokud je to její přání...“	6
Zletilost, svéprávnost, kompetence pacientky Př.: „Zletilost, je SPÍŠE kompetentní, i když není popsáno, jak byla kompetence měřena.“	5
Dlouhodobá neúspěšnost různých metod léčby Př.: „Vzhledem k věku a množství pokusů o léčbu, které se nezdařily by se o tom dalo uvažovat.“	4
Léčba proti vůli nevede k efektu, spíše naopak Př.: „Jakýkoli tlak zvýší rezistenci a nepovede k efektu.“	2
Naděje, že změní názor Př.: „Pac. si to přeje, třeba je naděje, že změní názor.“	1
Celkem	18

Tabulka č. 9: Kategorie důvodů PROTI paliativní péči u příkladové kazuistiky

Kategorie důvodů proč byli respondenti PROTI paliativní péči u příkladové kazuistiky (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
Nízký věk, nezralost Př.: „Věk nemocné 18 let je podle mě nízký, aby se léčba vzdala.“	8
Pochybnosti o kompetenci a schopnosti racionálně se rozhodnout Př.: „Kognitivní a rozhodovací schopnosti mohou být z důvodu MA natolik alterované, že není schopna se sama validně rozhodnout, stejně jako v psychiatrii nenecháme rozhodovat psychotické či suicidální pacienty.“	5
Možnost zlepšení spolupráce/náhledu na nemoc, pokud vzroste váha Př.: „Pokud vzroste váha, její náhled chorobnosti stavu se může zvýšit.“	3
Nevzdávat to, dále zkoušet další možnosti léčby Př.: „Snažila bych se stále hledat nové způsoby.“	3
Etika, morálka, princip Př.: „Jako lékař bych nedokázal za žádných okolností vést paliativně.“	3
Celkem	22

Tabulka č. 10: Kategorie důvodů proč se nedokázali rozhodnout, zda doporučit paliativní péči u příkladové kazuistiky

Kategorie důvodů proč se respondenti nedokázali rozhodnout, zda doporučit paliativní péči u příkladové kazuistiky (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
Potřeboval/a bych více informací o pacientce <i>(příklady viz následující tabulka)</i>	7
Potřeboval/a bych více informací o paliativní péči u MA Př.: „Neposlala bych někoho v závažném stavu někam, o čem nic kromě nadpisu nevím.“	1
Nemám dostatek zkušeností <i>(kategorie je totožná s odpovědí respondenta)</i>	1
Nejsem si jist, zda těžší MA nelze považovat v zásadě za poruchu myšlení (blud), a tudíž postupovat jako u psychotiků <i>(kategorie je totožná s odpovědí respondenta)</i>	1
Celkem	10

Tabulka č. 11: Informace chybějící k rozhodnutí zda pacientce doporučit PP

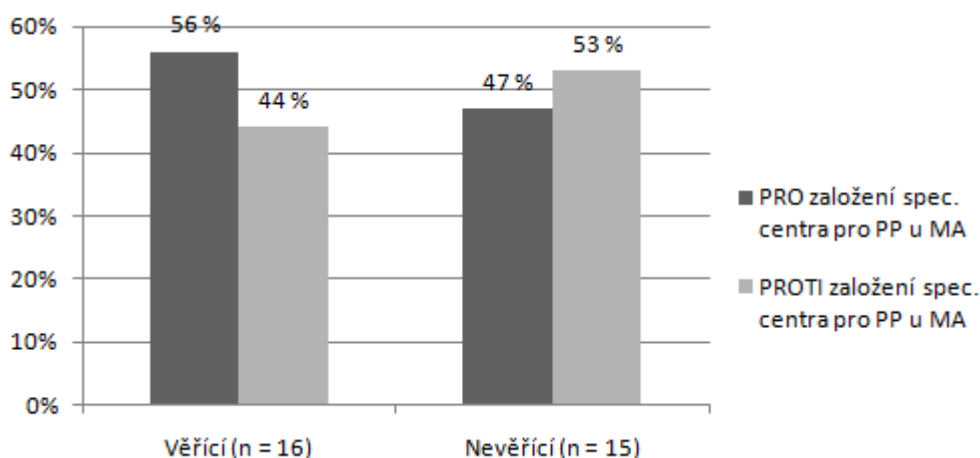
Informace o pacientce, které bych potřeboval/a, abych se dokázal/a rozhodnout, zda doporučit paliativní péči u příkladové kazuistiky (seřazeno dle počtu odpovědí)	Počet odpovědí
Jaké měla pacientka dětství, vztah s rodiči? Př.: „Líp poznat vývoj pacientky, vztah k rodičům, celkovou rodinnou atmosféru.“	4
Osobní rozhovor s dívkou (osobnost, postoj k léčbě, vyšetření) Př.: „Musela bych s pacientkou sama promluvit a psychiatricky i somaticky ji vyšetřit.“	4
Nastudovat dokumentaci – zejm. předešlé metody léčby Př.: „Nastudovat předešlé způsoby léčby, jaká byla jejich délka, postoj pacientky k terapii v průběhu trvání nemoci.“	2
Jaké byly spouštěče, zda měla nějaké předchozí potíže, příp. komorbidity Př.: „...spouštěče PPP, sebepoškození, suicidalita...“	2
Došlo někdy v průběhu nemoci k zlepšení? <i>(kategorie je totožná s odpovědí respondenta)</i>	1
Co přesně znamená, že nespolupracuje? Př.: „Také bych potřebovala vědět, co znamená, že nespolupracuje? To, že si občas vylije infuzi a že se hroučí, když je o 1/2 kg těžší, je nespolupráce, nebo jen očekávatelný průběh léčby u pacientky, která také může zároveň v jinou chvíli sdělovat přání žít a vyléčit se?“	1
Celkem	14

Následující 3 VO mají za cíl prozkoumat, zda (a případně jak) ovlivňují postoje odborníků k PP u MA jejich vybrané charakteristiky. Odpovědi na tyto otázky jsem zjišťovala stejně jako u II. VO pomocí analýzy položek B3a, C8a a D5. Nyní jsem se však zaměřila na konkrétní charakteristiky respondentů. Byly jimi víra v Boha, věk a povolání.

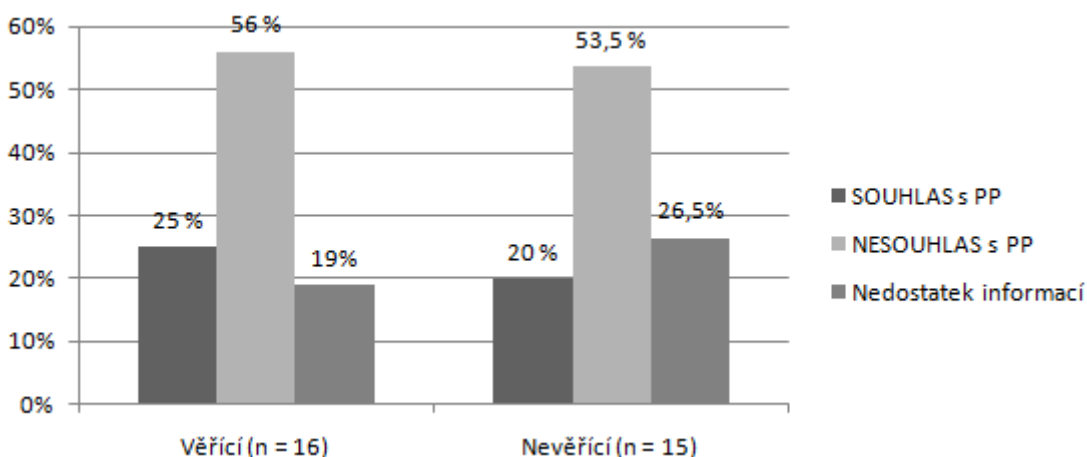
9.5 Jak ovlivňuje víra v Boha postoje odborníků k PP u MA? (V. VO)

Z výsledků analýzy vybraných položek vyplynulo, že postoje věřících a nevěřících respondentů se téměř neliší. Jak ukazují grafy č. 10 a 11, věřící respondenti byli o něco častěji pro založení specializovaného centra pro PP u MA, než nevěřící, stejně jako nepatrně častěji souhlasili s PP u pacientky z uvedené kazuistiky.

Graf č. 10: Souvislost mezi postojem k založení specializovaného centra pro PP u MA a vírou



Graf č. 11: Souvislost mezi postojem k paliativní péči u pacientky z uvedené kazuistiky a vírou

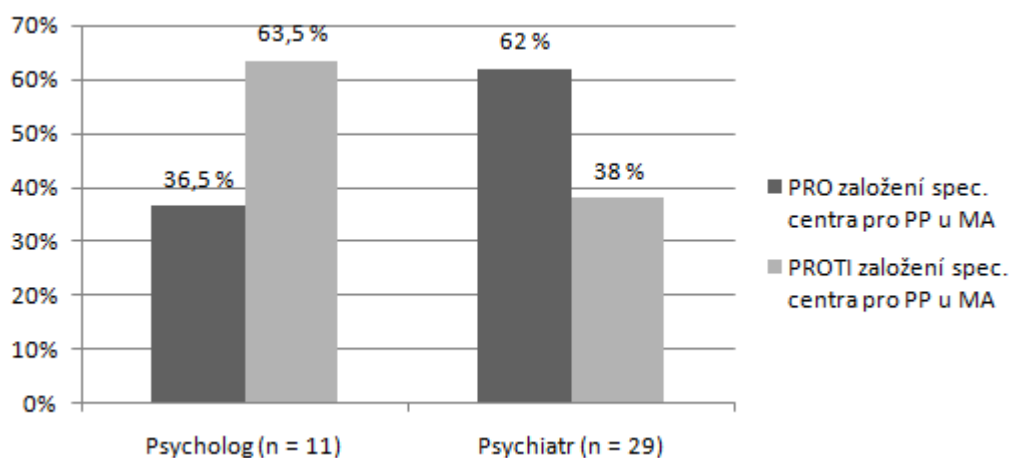


Rozložení odpovědí na položku D5 se mezi věřícími a nevěřícím respondenty téměř nelišilo (pro úsporu místa zde z toho důvodu příslušný graf neuvádím). Na základě výsledků těchto 3 položek se dle mého názoru nedá mluvit o vlivu víry na postoje k PP u MA.

9.6 Jak ovlivňuje postoje odborníků k PP u MA jejich povolání? (VI. VO)

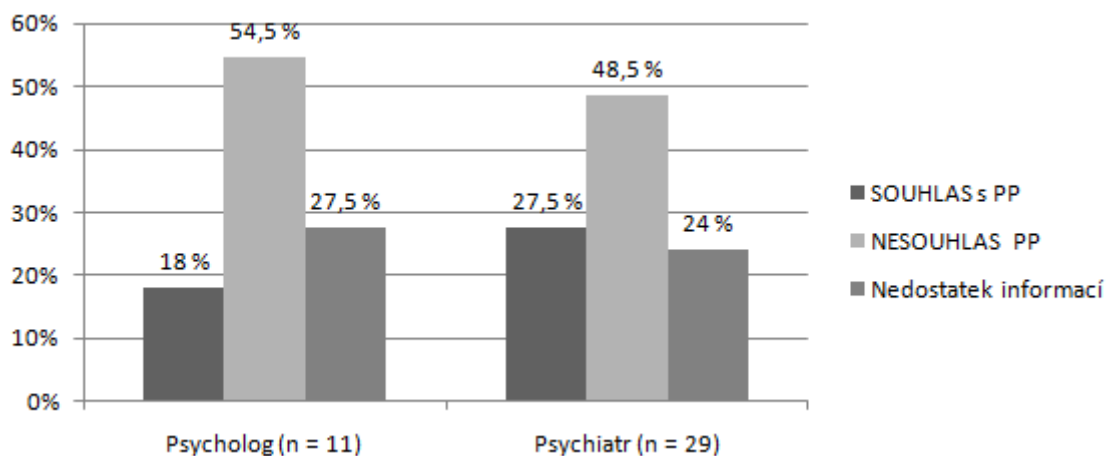
Z následujících grafů je patrné, že procentuální zastoupení odpovědí na položky B3a a C8a se mezi psychology a psychiatry poměrně liší. Nejvíce je mezi těmito dvěma skupinami respondentů patrný rozdíl v postojích vůči založení specializovaného zařízení pro PP u MA v České republice. Jak je vidět z grafu č. 12, rozložení jejich odpovědí je prakticky zrcadlově opačné, přičemž u psychologů převažuje nesouhlasný postoj, zatímco u psychiatrů postoj souhlasný.

Graf č. 12: Souvislost mezi postojem k založení specializovaného zařízení pro PP u MA a povoláním



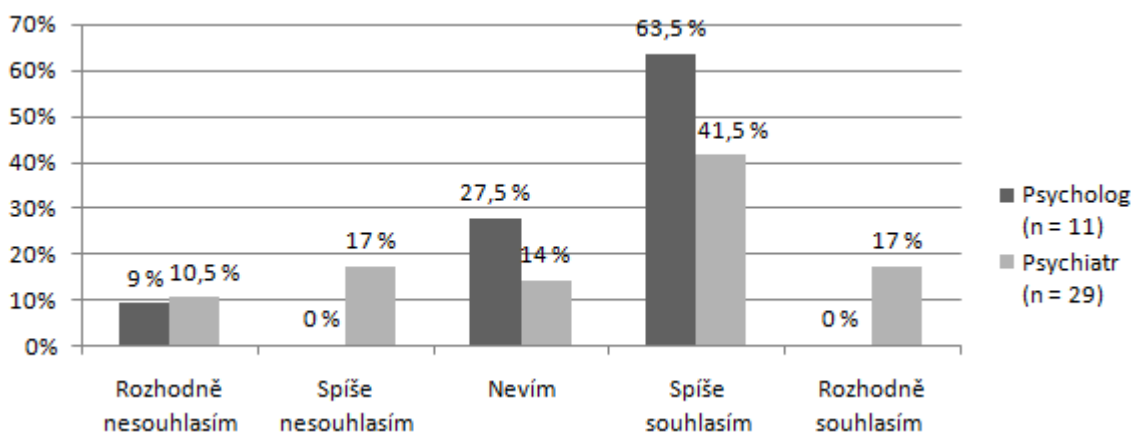
U položky zjišťující postoj k PP u pacientky z příkladové kazuistiky sice v obou skupinách respondentů převažoval negativní postoj, přesto i zde psychiatři v porovnání s psychology vyjadřovali téměř o 10% častěji souhlas s PP u této pacientky.

Graf č. 13: Souvislost mezi postojem k PP u pacientky z uvedené kazuistiky a povoláním



Rozložení odpovědí u položky D5 (*Paliativní péče může být v některých případech nejlepším řešením*) dle mého názoru nepoukazuje na rozdíl mezi názory psychiatrů a psychologů. V celkovém součtu kladných odpovědí (tj. *Spíše souhlasím* a *Rozhodně souhlasím*) měla sice nepatrnou procentuální převahu skupina psychologů, žádný psycholog však nevybral krajní kladnou možnost *Rozhodně souhlasím*, zatímco psychiatři ji zvolili v 5 případech (17 %). Zároveň ale psychiatři častěji než psychologové volili jednu ze záporných odpovědí (tj. *Rozhodně nesouhlasím* a *Spíše nesouhlasím*). Procentuální srovnání odpovědí psychologů a psychiatrů znázorňuje následující graf.

Graf č. 14: Rozložení odpovědí u položky D5 podle povolání

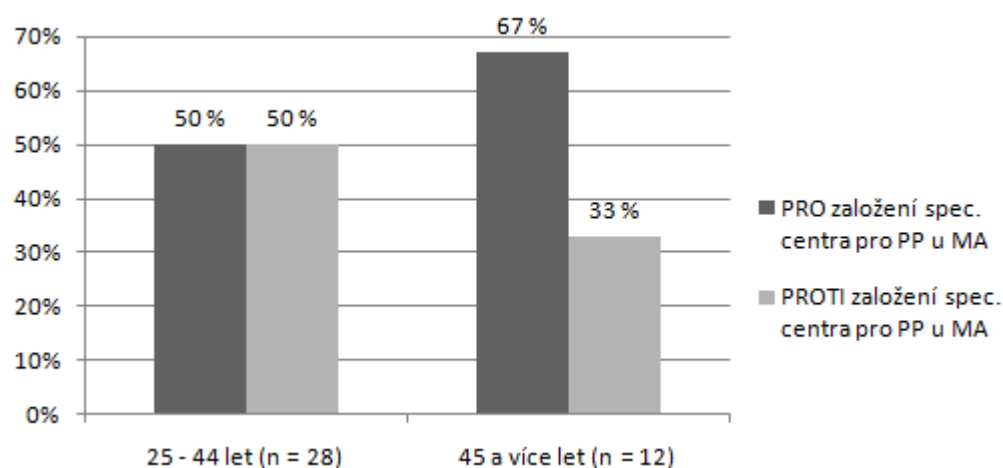


Na základě výsledků analýzy těchto tří položek jsem dospěla k závěru, že v rámci tohoto výzkumného vzorku lze říci, že povolání ovlivňuje postoje k PP u MA, přičemž psychiatři mají častěji postoje pozitivnější, než psychologové.

9.7 Jaké souvislosti lze nalézt mezi postoji odborníků k PP u MA a jejich věkem? (VII. VO)

Dostávám se k poslední zkoumané charakteristice respondentů vzhledem k jejich postojům k PP u MA, kterou je věk. Stejně jako u II. VO jsem se i v tomto případě rozhodla pro účely analýzy pracovat pouze se 2 věkovými kategoriemi namísto původních 4. Porovnávala jsem tedy odpovědi respondentů do 44 let a od 45 let výše. Jak ilustruje graf č. 15, u starších odborníků poměrně výrazně převažoval kladný postoj k založení specializovaného centra pro PP u MA v ČR, zatímco mladší respondenti byli v polovině případů pro a v polovině proti jeho založení. Z těchto výsledků tedy vyplývá jistý vliv věku na postoj k založení specializovaného zařízení pro PP u MA ve smyslu pozitivnějšího postoje starších odborníků oproti mladším.

Graf č. 15: Souvislost mezi postojem k založení specializovaného zařízení pro PP u MA a věkem

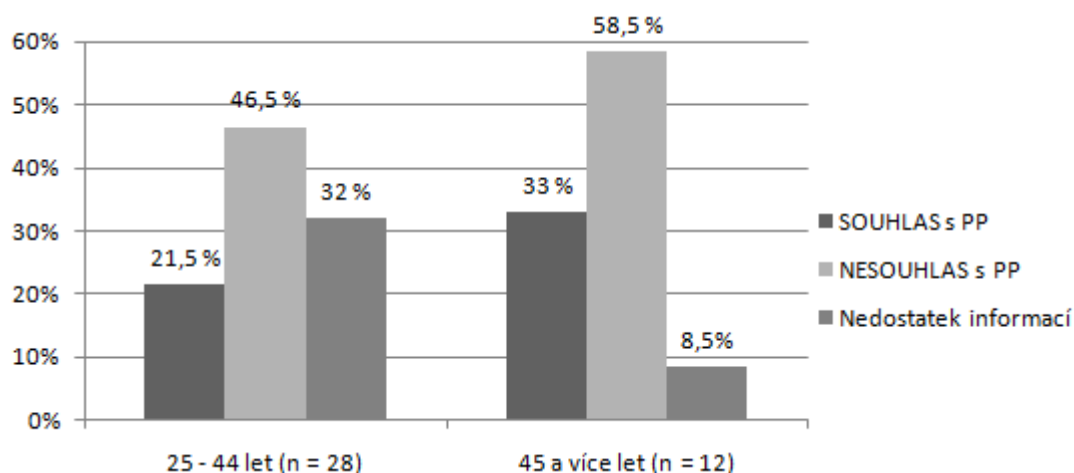


Co se týká posouzení PP u pacientky z uvedené kazuistiky, starší odborníci by pacientce vyhověli v $\frac{1}{3}$ případů, zatímco z mladších měla kladný postoj jen o něco více než pětina. Zároveň však výsledky ukazují, že téměř 60 % starších respondentů by pacientce přechod k PP nepovolilo, kdežto v mladší skupině by nevyhovělo o 12 % méně respondentů. Výsledky jsou ovlivněny zřejmě i tím, že na rozdíl od starších odborníků, ze

kterých nikdo až na jednu výjimku neoznačil odpověď *Nedokážu se rozhodnout*, tuto možnost vybrala téměř $\frac{1}{3}$ mladších respondentů. Proto je procentuální zastoupení souhlasných i nesouhlasných zastoupení u mladší skupiny nižší, než u té starší.

Z tohoto důvodu dle mého názoru nelze poukazovat na vliv věku na postoj k PP u tohoto ukázkového případu, i když graf č. 16 naznačuje pozitivnější postoje starších odborníků. Osobně se domnívám, že tento výsledek je zkreslený právě nízkým zastoupením neutrální odpovědi starších respondentů. Namísto toho lze však z výsledků vyčíst, že mladší odborníci měli v rámci tohoto výzkumného vzorku mnohem větší tendenci vyhýbat se ultimátním odpovědím ve smyslu *Ano, vyhověl/a bych pacientce*, resp. *Ne, nevyhověl/a bych pacientce*, než odborníci starší. Osobně si to vysvětluji tím, že mladší respondenti mají zpravidla kratší praxi v oboru, méně zkušeností s případy, kdy se musí rozhodnout pro jednu z možností, která ani v jednom případě není zcela ideální. Proto se tomuto rozhodnutí snaží vyhnout, v tomto případě zvolením odpovědi, že by pro své rozhodnutí potřebovali více informací.

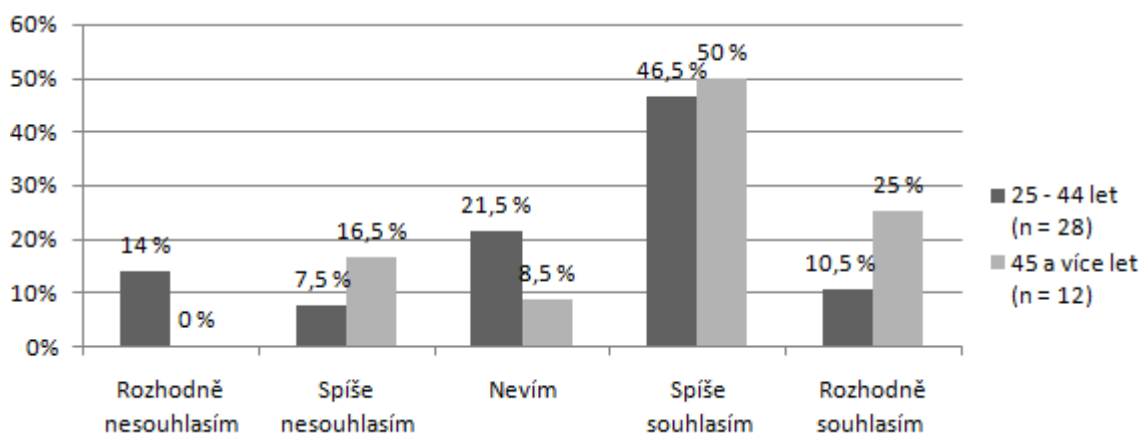
Graf č. 16: Souvislost mezi postojem k paliativní péči u pacientky z uvedené kazuistiky a věkem



Rozložení odpovědí u položky D5 však opět poukazuje na pozitivnější postoje k PP u MA u starších respondentů, a tedy na vliv věku na postoje vůči této problematice. Starší odborníci ve $\frac{3}{4}$ případů spíše či rozhodně souhlasili s tím, že PP u MA může být v některých případech chronických pacientů s MA nejlepším řešením. U mladších respondentů se tyto názory objevovaly téměř o 20 % méně. Odborníci ve věku 25 – 44 let zároveň v 14 % případů s tímto tvrzením rozhodně nesouhlasilo, zatímco ze starších odborníků (45 a více let) tuto krajní negativní odpověď nikdo nezvolil. Kompletní

procentuální rozložení odpovědí obou těchto věkových kategorií zobrazuje následující graf.

Graf č. 17: Rozložení odpovědí u položky D5 podle věku



Z výsledků analýzy otázek V. – VII. vyplývá, že pokud bychom v tomto výzkumném souboru hledali jedince, kteří mají mezi všemi respondenty nejčastěji pozitivní postoj vůči PP u MA, pak by to na základě zkoumaných charakteristik byli psychiatři starší než 45 let, víra v tomto případě nehraje roli²¹.

9.8 Jak odborníci hodnotí vybraná kritéria pro indikaci paliativní péče u MA a jaká další kritéria považují za důležitá při rozhodování o této indikaci? (VIII. VO)

Pro zodpovězení této VO jsem využila výsledků 4 položek z první části oddílu C, které se zaměřovaly na postoje k PP v případě pacientky z příkladové kazuistiky. Konkrétně jde o položky C1, C2, C4 a C5 obsahující tvrzení týkající se kompetence, věku pacientky a dosavadního průběhu aktivní léčby. Podle odpovědí respondentů jsem vyhodnotila, jaké jsou postoje respondentů ke kritériím, která jsem v rámci dotazníkových položek zmínila. Všechny tyto položky obsahovaly konkrétní kritéria, na která museli respondenti nějak reagovat. Další kritéria, jež odborníci zmiňovali v rámci odpovědí na

²¹ Pokud bych se držela striktně výsledků, pak by se v tomto vzorku jednalo o věřící psychiatry starší 45 let, ovšem jak je uvedeno ve V. VO, rozdíly v postojích mezi věřícími a nevěřícími byly tak zanedbatelné, že se dle mého názoru o vlivu víry na postoje k PP u MA nedá mluvit.

otevřené otázky a jsou tedy pro ně při rozhodování o PP u MA důležitá, jsou popsána samostatně na konci analýzy této VO²².

Nyní přejdu k samotnému hodnocení kritérií. Níže uvedené tabulky²³ zobrazují rozložení odpovědí na vybrané položky, každá z nich je okomentována z hlediska postoje ke kritériu, na které je daná položka zaměřena. Respondenti volili z možností rozložených na pětistupňové Likertově škále. Tabulky kromě výsledků všech 5 možností zobrazují také procentuální součet obou záporných (*Rozhodně nesouhlasím a Spíše nesouhlasím*) a obou kladných (*Rozhodně souhlasím a Spíše souhlasím*) možností, z nichž při hodnocení vycházím především.

a) Kritérium kompetence

Tabulka č. 12: Rozložení odpovědí u položky C1

Vzhledem k tomu, že je pacientka plnoletá a byla shledána kompetentní, by mělo být její přání respektováno.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	4	10 %	42,5 %
Spíše nesouhlasím	13	32,5 %	
Nevím	1	2,5 %	2,5 %
Spíše souhlasím	16	40 %	55 %
Rozhodně souhlasím	6	15 %	
Celkem	40	100 %	100 %

Tabulka č. 13: Rozložení odpovědí u položky C2

Přestože je pacientka intel. schopna rozumět důsledkům svých rozhodnutí, fakt, že trpí závažnou formou MA, její kompetenci rozhodovat o léčbě zpochybňuje.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	1	2,5 %	17,5 %
Spíše nesouhlasím	6	15 %	
Nevím	1	2,5 %	2,5 %
Spíše souhlasím	20	50 %	80 %
Rozhodně souhlasím	12	30 %	
Celkem	40	100 %	100 %

²² Odpovědi na otevřené otázky zahrnující kritéria shodující se s těmi hodnocenými pomocí uzavřených otázek, jsou zmíněny v rámci analýzy příslušných uzavřených otázek.

²³ Tabulkové zobrazení namísto grafického znázornění výsledků jsem se zde rozhodla použít z důvodu, že do tabulky lze úsporněji a přehledněji zapsat konkrétní počet respondentů u každé z možností, procentuální rozložení jednotlivých odpovědí i procentuální součet sloučených kladných, resp. záporných odpovědí. Při hodnocení této VO mi přišlo pro lepší představu vhodné uvést výsledky ve všech těchto variantách.

Hodnocení kritéria kompetence na základě položky C1 je spíše orientační, jelikož zde byla kompetence hodnocena spolu s věkem pacientky (zde 18 let). Je možné, že pokud by byla položka zaměřena jen na posouzení kompetence, případně pokud by byl věk pacientky vyšší, bylo by rozložení odpovědí respondentů jiné. Nicméně z hodnocení této položky je patrné, že více než polovina respondentů (55 %) rozhodně či spíše souhlasí s tím, že vzhledem k zletilosti a posouzené kompetenci pacientky by mělo být její přání přejít k PP respektováno. Zdá se tedy, že tato dvě kritéria by pro ně byla dostačující k tomu, aby pacientce s chronickou MA PP povolili. Naopak 42,5 % s tímto názorem částečně či zcela nesouhlasí. Tuto část respondentů tvořili zejména ti, kteří v rámci některé z otevřených otázek uvedli, že informace *Pacientka byla shledána kompetentní* pro ně není dostačující, jelikož nevědí, jak byla tato kompetence měřena nebo o kompetenci u pacientů s chronickou MA obecně pochybují. Pro ilustraci je níže uvedeno několik příkladů konkrétních odpovědí.

Položka C2 byla na postoj odborníků ke kompetenci nemocných s MA zaměřena přímo. Názory respondentů byly v tomto případě poměrně jednoznačné, 80 % z nich je přesvědčeno, že kompetence pacientky rozhodovat o vlastní léčbě je v případě těžké formy MA negativně ovlivněna.

(10)²⁴ „O rozhodovacích schopnostech pacienta v tomto stavu pochybuji.“

(22) „Vzhledem ke zkreslenému vnímání tělesného schématu (podobnost s bludnou produkcí u psychotiků) si nejsem jista kompetencí klientky rozhodovat o léčbě.“

(36) „Svobodná vůle nemocných a jejich kompetence k rozhodování o vlastní léčbě je v případě mentální anorexie vždy sporná.“

²⁴ Číslo respondenta.

b) Kritérium věku

Tabulka č. 14: Rozložení odpovědí u položky C4

Vzhledem k nízkému věku pacientky je pokračování v léčbě v jejím nejlepším zájmu a měla by být léčena i proti své vůli.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	2	5 %	30 %
Spíše nesouhlasím	10	25 %	
Nevím	6	15 %	15 %
Spíše souhlasím	10	25 %	55 %
Rozhodně souhlasím	12	30 %	
Celkem	40	100 %	100 %

Předchozí tabulka naznačuje, že pro více než polovinu respondentů je věk 18 let (spolu s kompetencí pacientky) dostatečným důvodem pro povolení PP. Tvrzení v této tabulce naopak zkoumá, pro kolik respondentů není dosažení plnoletosti dostatečné, jelikož je to stále věk velmi nízký. Tento názor sdílela také více než polovina odborníků (55 %). Je tedy zřejmé, že hodnocení kritéria věku, v tomto případě dosažení zletilosti, se mezi respondenty velmi liší. K věku pacientů s chronickou MA v souvislosti s rozhodováním se o PP se vyjádřilo i několik odborníků v rámci otevřených otázek.

(5) „Respekt k rozhodnutí zletilého, svéprávného člověka.“

(21) „Věk nemocné 18 let je podle mě nízký, aby se léčba vzdala.“

(26) „Vzhledem k věku klientů, který bývá poměrně nízký, bych o paliativní péči neuvažovala“.

(38) „Většina 18-letých lidí je dospělá jenom právně. Samozřejmě i děti mají odpovědnost za sebe rozhodovat. Ale.... Určitě by to byl argument, který bych hodně zvažovala.“

c) Kritérium doby trvání aktivní léčby a přesvědčení o rezistenci k léčbě

Tabulka č. 15: Rozložení odpovědí u položky C5

Sedm let historie léčby MA zahrnujících různé léčebné přístupy je dostatečným důvodem pro usnesení, že je pacientka rezistentní k léčbě, proto by jí měl být přechod k paliativní péči umožněn.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	8	20 %	50 %
Spíše nesouhlasím	12	30 %	
Nevím	5	12,5 %	12,5 %
Spíše souhlasím	12	30 %	37,5 %
Rozhodně souhlasím	3	7,5 %	
Celkem	40	100 %	100 %

Z analýzy položky C5 vyplývá, že pro polovinu respondentů není 7 let trvání léčby zahrnujících různé léčebné přístupy dostatečným důvodem pro to, aby označili pacientku za rezistentní a povolili jí tak PP. Pravděpodobně tudíž nejsou přesvědčení, že již byly vyčerpány všechny alternativy léčby, které by mohly pomoci. Někteří odborníci se k tomuto vyjadřovali i slovně – viz příklady níže. 37,5 % respondentů naopak považuje 7 let rozličné léčby za dostatečně dlouhou dobu, aby pacientce v přání přechodu k PP vyhověli. Zde je několik příkladů souvisejících odpovědí vyskytujících se u otevřených otázek.

(9) „Některé PPP zůstávají i přes léta intenzivní různorodé péče rezistentní k léčbě, a pokud v žádném směru nefungují léčebné pokusy a přeje si zemřít, tak zvážit paliativní péči.“

(26) „Zajímaly by mě možnosti léčby, které byly využity - amb, hospitalizace, léčebné postupy dle psychoterapeut.směrů, např. i rodinná terapie? Etickou otázkou zůstává, kdy lze pacientku považovat za rezistentní?“

(28) „V tomto případě „rezistence“ na léčbu podle mého názoru nebyly vyčerpány všechny možnosti léčby.“

(30) „Léčba (i když 7-letá) se zatím nemusela vůbec dotknout podstatných témat, nebo nebyl nalezen takový terapeutický vztah či setting, který by byl pro jejich zaznění a uchopení vhodný a dostatečně bezpečný.“

d) Další kritéria uváděná respondenty v rámci otevřených odpovědí

Mezi volnými odpověďmi respondentů se několikrát objevilo **kritérium hmotnosti**. Odborníci uváděli, že pro jejich rozhodování o PP u chronických pacientek s MA by bylo důležité, jak nízkou hmotnost, resp. podváhu pacientka má. Následující příklady odpovědí ilustrují mimo jiné názor některých respondentů, že v případě stabilizace váhy se může spolupráce v léčbě zlepšit.

(13) „...existence reverzibility jejího stavu po dosažení zvýšení váhy.“

(23) „Pokud vzroste váha, její náhled chorobnosti stavu se může zvýšit.“

(38) „Nemám zkušenosti s odmítáním léčby, moje pacientky nikdy neměly méně než 40 kg. Nikdy jsem nepracovala s MA, které měly život ohrožující podváhu a nechtěly se léčit, takže nejsem ani trochu v tomto zkušená.“

Dalším a zároveň posledním kritériem, které se v odpovědích respondentů vyskytovalo opakovaně, bylo **kritérium komorbidit**. Pro některé odborníky by bylo při rozhodování o indikaci pacientky s MA k PP důležité, zda má kromě MA nějaké další psychické potíže, případně jaké.

(5) „Zajímaly by mě předchozí potíže, osobnostní profil, popř. komorbidity.“

(11) „Mé rozhodování by ovlivnilo, zda má nějaké přidružené psychické problémy - sebepoškozování, suicidalita...“

(31) „Musela bych s pacientkou sama promluvit a psychiatricky ji vyšetřit, zda u ní jsou přítomny nějaké komorbidity.“

9.9 Jaké jsou postoje odborníků k nedobrovolné aktivní léčbě pacientů s chronickou MA? (IX. VO)

Hodnocení poslední výzkumné otázky vycházelo opět z analýzy položek s možnostmi odpovědí v rámci pětistupňové Likertovy stupnice. Tentokrát se jednalo o položky D1 – D4 obsahující tvrzení zaměřená na postoje k nedobrovolné léčbě pacientů s MA. Výsledky jsou hodnoceny pomocí tabulek a jejich komentářů, stejně jako v případě

předchozí VO. Pokud se někteří respondenti vyjádřili k problematice nedobrovolné léčby i v rámci otevřených otázek, uvádím příklady jejich odpovědí pod hodnocením tvrzení, ke kterému se vztahují.

Tabulka č. 16: Rozložení odpovědí u položky D1

Pokud by se alespoň jeden z rodičů či partner nemocného aktivně zapojoval do léčby a byl ochoten v tom pokračovat, mělo by se vytrvat v aktivní léčbě i proti vůli pacienta.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	5	12,5 %	45 %
Spíše nesouhlasím	13	32,5 %	
Nevím	7	17,5 %	17,5 %
Spíše souhlasím	11	27,5 %	37,5 %
Rozhodně souhlasím	4	10 %	
Celkem	40	100 %	100 %

Dle procentuálního rozložení odpovědí v této tabulce je patrné, že aktivní spolupráce rodiny je pro 37,5 % respondentů dostatečným důvodem k pokračování v aktivní léčbě, i když nedobrovolné. O něco více respondentů (45 %) pak tuto skutečnost za dostatečný důvod nucené léčby nepovažuje. Názory se tedy mezi odborníky poměrně liší. Domnívám se, že v tomto případě by hrálo významnou roli individuální posouzení každého případu (věk pacientky, motivace rodičů či partnera, ochota účastnit se rodinné terapie, apod.).

(9) „Léčba Anorexie proti vůli pacienta není možná. Pokud je pacient dospělý, ani rodiče s ním nic nezmůžou.“

Tabulka č. 17: Rozložení odpovědí u položky D2

Nedobrovolná léčba MA je ospravedlnitelná, pokud lze předpokládat, že bude mít pro pacienta dlouhodobý pozitivní výsledek.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	2	5 %	15 %
Spíše nesouhlasím	4	10 %	
Nevím	2	5 %	5 %
Spíše souhlasím	9	22,5 %	80 %
Rozhodně souhlasím	23	57,5 %	
Celkem	40	100 %	100 %

80% respondentů souhlasí s tím, že nedobrovolná léčba pacienta s MA je ospravedlnitelná, pokud se předpokládá dlouhodobý pozitivní výsledek této léčby pro

pacienta, zatímco pouze ¼ s tímto nesouhlasí. Níže uvedené příklady odpovědí respondentů však ukazují, že někteří odborníci nedobrovolnou léčbu za nejvhodnější postup v některých případech chronické MA nepovažují.

(11) „Nedobrovolná léčba je smysluplná, ale ztrácí úspěšnost u dlouhodobě nemocných v těžkém chronickém stavu.“

(37) „Nedobrovolnou léčbu bych umožnil pouze krátkodobě - asi 1-2 měsíce, s pokusem o přechod na dobrovolnou, pak už bych volil paliativní péči.“

Tabulka č. 18: Rozložení odpovědí u položky D3

Nedobrovolná léčba MA je ospravedlnitelná, pokud lze předpokládat, že pacient následně vyjádří vděk, že byl léčen.	Počet	V %	Agregované odpovědi v%
Rozhodně nesouhlasím	16	40 %	65 %
Spíše nesouhlasím	10	25 %	
Nevím	8	20 %	20 %
Spíše souhlasím	6	15 %	15 %
Rozhodně souhlasím	0	0 %	
Celkem	40	100 %	100 %

Tuto položku jsem do dotazníku zařadila spíše pro zajímavost, jak na ni budou respondenti reagovat. Inspirací mi bylo použití této položky v zahraniční výzkumné studii (Tan et al., 2008). Na mě osobně však tvrzení uvedené v tabulce působí velmi zvláštním, nazvala bych to komicky – autoritativním, způsobem. Představuji si totiž, jak lékař pacientku nutí do léčby se slovy „Ještě mi za to jednou poděkuješ!“, podobně, jako to slýcháváme v dětství (a někdy i v dospělosti) od rodičů. Nemyslím si, že některý lékař při rozhodování o nedobrovolné léčbě u MA přemýšlí o tom, zda mu za to jednou pacientka bude vděčná. Jak je vidět z odpovědí respondentů, ani oni s tímto tvrzením příliš nesouhlasí. Možnost *Rozhodně souhlasím* dokonce neoznačil žádný z nich.

Tabulka č. 19: Rozložení odpovědí u položky D4

Odmítání léčby u pacientů s MA nevyhází z jejich svobodné vůle a premorbidní osobnosti, ale je podmíněno negativním vlivem nemoci.	Počet	V %	Agregované odpovědi v %
Rozhodně nesouhlasím	1	2,5 %	10 %
Spíše nesouhlasím	3	7,5 %	
Nevím	10	25 %	25 %
Spíše souhlasím	18	45 %	65 %
Rozhodně souhlasím	8	20 %	
Celkem	40	100 %	100 %

Tato položka zjišťuje názor na svobodnou vůli, resp, na to, zda odmítání léčby vychází ze svobodné vůle pacienta. Svým způsobem je to podobné otázce kompetence, které jsem se již věnovala v rámci předchozí VO. Podobně jako právě u kompetence, i zde většina respondentů (65 %) zastává názor, že svobodná vůle pacientů je ovlivněna nemocí.

(10) „Jsem přesvědčená, že hladověním poškozené kognitivní procesy skutečnou vůli zkreslují.“

(27) „Kognitivní a rozhodovací schopnosti mohou být z důvodu MA natolik alterované, že není schopna se sama validně rozhodnout.“

Když shrnu výsledky hodnocených položek, pro naprostou většinu respondentů je dostatečným důvodem pro indikaci nedobrovolné léčby MA přesvědčení, že tato léčba bude mít pro pacientku dlouhodobý pozitivní efekt. Více než polovina respondentů je toho názoru, že svobodná vůle pacientek je negativně ovlivněna nemocí. Názory ohledně spolupráce rodiny jakožto důvodu k pokračování v aktivní léčbě i přes nesouhlas pacienta, se mezi odborníky liší. Pro necelou polovinu respondentů není spolupráce rodinných příslušníků dostatečným důvodem pro nucenou léčbu, o něco nižšímu procentu respondentů by naopak tento fakt k pokračování v nedobrovolné léčbě stačil.

9.10 Zajímavé komentáře respondentů k zamýšlení

Na závěr kapitoly představující výsledky výzkumu jsem se rozhodla dát prostor několika komentářům, které se objevily v dotaznících, nevyužila jsem je pro analýzu výzkumných otázek, avšak považuji je za velice zajímavé. Obvykle se jedná o celkový názor na paliativní péči u MA či na MA obecně. Nebudu uvedené citace nijak komentovat,

ovšem pro mě osobně byla tato celková shrnutí respondentů asi tou nejzajímavější a také nejcennější částí celého dotazníku. Jejich prostřednictvím mne odborníci nechali nahlédnout do jejich ryze osobního názoru na problematiku, neovlivnění nutností vybírat z možností či reagovat na konkrétní dotaz. Jen je škoda, že se těchto osobních komentářů mezi respondenty neobjevilo více.

(2) „*O samostatném zařízení pro paliativní péči bych neuvažovala, jako součást specializovaného pracoviště ano (například chronické lůžko apod.). Věřím, že počet adeptů na tuto formu péče bude stále velmi nízký. Jiná věc je, že bych velmi uvítala jedno skutečně kompetentní a výborně personálně vybavené Národní centrum pro PPP. Myslím, že u nás není.*“

(3) „*Koncept paliativní péče mi přijde velmi dobrý pro velmi omezený okruh pacientů s MA, u kterých naděje na vyléčení je mizivá. Napadá mě jeden pán s MA, se kterým jsem přímo nepracovala, ale kterého jsem na psychiatrii zažila a o kterém si teď povídáme, jestli už je mrtvý, nebo ještě ne. Byl dostatečně kompetentní rozhodnout sám za sebe, že léčit dál se jít nechce a tušili jsme, že když ho propustíme, půjde ven hubnout a v podstatě umřít. Je možné, že by byl rád, kdyby měl pro sebe péči i v době, kdy se rozhodl s nemocí nebojovat.*“

(8) „*Paliativní péče u anorexie by měla být uspořádána tak, že zahrnuje rodinnou terapii, a možnost přechodu do léčebné terapie kdykoliv.*“

(20) „*K paliativní péči bych se u takto mladé dívky neodhodlala. Vždyť v 18-ti letech má celý život před sebou! Otázkou je, jaký vývoj by nastal, pokud by byla dívka respektována ve svém rozhodnutí a nebyla byt' v jejím zájmu manipulována k další léčbě....?“*

(21) „*Záměrně jsem se většinou vyhýbala krajním odpovědím - u lidí je vždy nějaké "ale". Běží mi hlavou otázky na téma manipulace (ze strany rodiny, zdravotníků, samotných pacientů) a otázka "Proč se smrti bát" a "Kdy se jí bát".*“

(37) „*Mentální anorexie je vždy skrytá touha zemřít. A jde pouze o rozhodnutí, kdy vyhovět, a kdy ne. Paliativní péče přichází v úvahu, pokud se nechce léčit a péče je pro umožnění důstojného umírání nutná. Nedobrovolnou léčbu bych umožnil pouze krátkodobě- asi 1-2 měsíce, s pokusem o přechod na dobrovolnou. Potom už bych volil paliativní péči. Jsem rád, že jste se toho tématu ujala. Doufám, že se podaří umožnit lidem s chronickou mentální anorexií vystoupit z bludného kruhu nucených léčebných pokusů a pomáhat rodinám smířit se s chronickou nemocí jejich*

příslušníků, podobně jako je tomu nutné čelit u chronické závislosti, s respektem a bez odsuzování. I v umírání je šance poznání.“

(38) *„Co lze považovat za úspěšnou léčbu MA? Jenom normální BMI? Kdy se má zjišťovat její souhlas s nepodáváním minerálů? Když nemá dostatek glukózy v krvi, nemá možnost pořádně myslet, jedná značně stereotypně a pod vlivem nemoci (cokoliv vyživovacího ne), anebo v době, kdy je nemoc jakž-takž v remisi a víme jistě, že pacientka v danou chvíli může normálně myslet a racionálně vyhodnocovat svou situaci (mozek nejvíce trpí nedostatkem výživy a psychické reakce pacientek se značně liší v době, kdy nejsou najezené a v době, kdy jsou a jejich tělo umí energii z jídla čerpat)? Jak jsou terapeuti v paliativní péči schopni nakládat s odpovědností za pacienty v opačném směru – nechat pacienty odpovídat samých za sebe v určitých chvílích, ale přebírat odpovědnost na sebe ve chvíli, kdy pacienti za sebe odpovídají snížene?“*

9.11 Zhodnocení výzkumného cíle a výzkumných otázek

V následujících řádcích stručně zhodnotím výzkumné otázky prostřednictvím shrnutí nejdůležitějších zjištění, která vzhledem k těmto otázkám z analýzy dotazníkové studie vyplynula. Poté se vyjádřím k hlavní výzkumné otázce a pokusím se zhodnotit cíl výzkumu.

9.11.1 Přehled výzkumných otázek a jejich zhodnocení

I. VO: Kolik z oslovených odborníků má povědomí o možnosti PP u MA?

V rámci výzkumného vzorku této studie má povědomí o možnosti PP u MA necelých 30 % odborníků.

II. VO: Existují nějaké společné charakteristiky odborníků, kteří mají povědomí o možnosti PP u MA?

S povědomím o PP u MA souvisí odborný zájem respondentů o PPP. Odborníci zajímající se o PPP tvoří $\frac{3}{4}$ všech respondentů, kteří ví o možnosti PP u MA. Ženy z tohoto výzkumného vzorku znají problematiku PP u MA o něco častěji než muži, psychiatři o něco častěji než psychologové. Pravděpodobnost povědomí o této problematice se také zvyšuje s věkem.

III. VO: Jaké postoje panují mezi odborníky vůči PP, jakožto alternativě k aktivní léčbě u chronických a rezistentních pacientů s MA?

Mezi respondenty mírně převažují pozitivní či alespoň tolerantní postoje k PP u MA nad negativními.

IV. VO: *Jaké jsou konkrétní důvody pozitivních, resp. negativních postojů odborníků k PP u chronických a rezistentních pacientů s MA?*

Souhlasný postoj k PP u MA respondenti nejčastěji zdůvodňovali respektováním přání pacientky, která je zletilá a kompetentní, přesvědčením o vyčerpání všech alternativ léčby, které by mohly pomoci a možností, jak zajistit pacientce důstojný konec života, když už pro ni nic jiného udělat nelze. Argumenty proti PP u MA byly zejména nízký věk a nezralost pacientek, přesvědčení o léčitelnosti nemoci (tj. že léčba MA by se nikdy neměla vzdávat) či pochybnosti o kompetenci a svobodné vůli pacientek.

V. VO: *Jak ovlivňuje víra v Boha postoje odborníků k PP u MA?*

Mezi věřícími a nevěřícími odborníky se neobjevovaly výrazné rozdíly v postojích k PP u MA. Víra v Boha tak neovlivňuje postoje účastníků studie k této problematice.

VI. VO: *Jak ovlivňuje postoje odborníků k PP u MA jejich povolání?*

V rámci tohoto výzkumného vzorku mají psychiatři pozitivnější postoje k PP u MA, než psychologové.

VII. VO: *Jaké souvislosti lze nalézt mezi postoji odborníků k PP u MA a jejich věkem?*

Mezi respondenty mají pozitivnější postoje k PP u MA starší odborníci (nad 45 let), což poukazuje na vliv věku na postoje k PP u MA, konkrétně na to, že pravděpodobnost pozitivního postoje k PP u MA se zvyšuje s věkem.

VIII. VO: *Jak odborníci hodnotí vybraná kritéria pro indikaci PP u MA a jaká další kritéria považují za důležitá při rozhodování o této indikaci?*

Naprostá většina respondentů je přesvědčena, že kompetence pacientky rozhodovat o vlastní léčbě je v případě těžké formy MA negativně ovlivněna. Postoje ke kritériu věku (zletilosti) se v rámci výzkumného vzorku liší, více než polovina odborníků však považuje 18 let za věk nízký na to, aby byla pacientce umožněna PP. Pro přibližně polovinu respondentů není 7 let historie léčby MA dostatečně dlouhou dobou pro ukončení aktivní léčby. Dalšími kritérii, která odborníci nejčastěji uváděli

v rámci otevřených otázek, byla hmotnost (resp. stupeň podváhy) pacientky a existence komorbidit, případně jakých.

IX. VO: Jaké jsou postoje odborníků k nedobrovolné aktivní léčbě pacientů s chronickým průběhem MA?

Většina respondentů zastává názor, že nedobrovolná léčba je na místě, pokud lze předpokládat, že bude mít pro pacientku dlouhodobý pozitivní efekt. Více než polovina respondentů si myslí, že svobodná vůle pacientek je negativně ovlivněna nemocí, proto že by jejich přání přechodu k PP nemělo být respektováno, či minimálně velice pečlivě zváženo. Někteří odborníci jsou toho názoru, že léčba proti vůli pacienta není dlouhodobě možná, proto pokud by se pacientka během určitého časového období nerozhodla pro léčbu dobrovolnou, PP by jí umožnili.

9.11.2 Vyjádření k hlavní výzkumné otázce a cíli výzkumu

Hlavní výzkumná otázka měla za cíl zjistit, jaké je povědomí o možnosti PP u MA a jaké jsou postoje k této problematice mezi psychiatry a psychology v České republice. Z výsledků této studie vyplývá, že povědomí o PP u MA mezi těmito odborníky obecně není příliš vysoké (necelých 28 %), ovšem významně se zvyšuje v souvislosti s odborným zájmem o problematiku PPP. Co se týče postojů k PP u MA, nepatrně převažují pozitivní či tolerantní postoje k této léčebné alternativě, avšak dle respondentů velice záleží na okolnostech každého jednotlivého případu. Někteří odborníci by souhlasili se zavedením možnosti PP a MA pouze v případě, že by byla přísně a jasně vymezena kritéria pro indikaci, a to medicínská, psychologická i právní. Přibližně ¼ odborníků je zcela proti PP u MA, resp. by o této možnosti nikdy neuvažovala. Mezi nejčastější důvody patří přesvědčení o léčitelnosti nemoci, pochybnosti o kompetenci a svobodné vůli pacientek s MA či morální přesvědčení objevující se mezi psychiatry, dle něhož lékař musí pacientce poskytnout léčbu zachraňující život, pokud je to možné.

Cílem této výzkumné studie bylo zmapovat povědomí o možnosti PP u MA mezi odborníky v České republice a prozkoumat jejich názory a postoje k této alternativě léčby. Věřím, že na základě zhodnocení I. – IX. výzkumných otázek a hlavní výzkumné otázky, se mi tento cíl podařilo naplnit.

„Vyšším cílem“ toho výzkumu měl být jakýsi nástin postojové atmosféry, která mezi odbornou veřejností vzhledem k této problematice panuje. Na základě toho

bychom mohli získat jakousi představu, zda by v České republice mělo smysl o zařízení pro PP u MA vůbec uvažovat. Já osobně jsem totiž přesvědčena, že takové zařízení by u nás zřízeno být mělo, ovšem jsem si vědoma, že by to stálo mnoho úsilí, financí a času. Přesto věřím tomu, že v případě pozitivního naladění odborné veřejnosti by se to mohlo podařit. Samozřejmě to není jediný předpoklad, domnívám se však, že je jedním z nejdůležitějších pro to, abychom se o to mohli alespoň pokusit. Tato první průzkumná studie postojů k této nové možnosti péče o chronické pacienty s MA napovídá, že atmosféra mezi odborníky by tomu mohla být nakloněna.

10 Diskuze

V rámci diskuze bych ráda zauvažovala nad výsledky studie, zreflektovala její silné a slabé stránky, srovnala výsledky s jediným dostupným zahraničním výzkumem na podobné a zmínila, jaké by mohly být dle mého názoru přínosy výzkumu, případně možnosti aplikace do praxe.

10.1 Osobní úvahy nad výsledky

První část studie zkoumala míru povědomí oslovených odborníků o PP u MA. Výsledky ukázaly, že mladší respondenti měli o 20 % nižší povědomí o PP u MA, než ti starší. Dalo by se tedy říci, že znalost problematiky PP u MA se v tomto výzkumném vzorku zvyšuje s věkem. Osobně si výsledek vysvětluji tím, že starší odborníci mají zpravidla také delší praxi v oboru, tím pádem více zkušeností, a možná tak existuje větší pravděpodobnost, že o problematice PP u MA někdy slyšeli. Zároveň mě však poměrně výrazný rozdíl v míře povědomí mezi mladšími a staršími respondenty docela překvapil. Jelikož se jedná o poměrně novou problematiku, očekávala jsem, že mladší odborníci by se s ní (alespoň v teoretické rovině) mohli setkat v rámci svého univerzitního vzdělávání. Zdá se však, že zatím se o tématu PP u psychiatrických diagnóz v rámci výuky psychiatrie či psychopatologie nemluví.

Další výzkumné otázky zjišťovaly, zda vybrané charakteristiky respondentů nějakým způsobem ovlivňují jejich postoje vůči PP u MA, případně jak. Přestože výsledky mimo jiné poukazují na to, že víra v Boha nemá na tyto postoje vliv, překvapilo mě, že analýza jednotlivých položek naznačila o něco málo pozitivnější postoje věřících vůči PP u MA oproti nevěřícím. Osobně bych spíše očekávala opačný trend, jelikož z vlastní zkušenosti vím, že k podobně kontroverzní problematice eutanázie se věřící lidé častěji než nevěřící stavějí negativně. Výzkumný vzorek této studie byl ovšem tak malý, že se samozřejmě tento výsledek nedá zobecňovat.

Povolání se naopak ukázalo být charakteristikou, která ovlivňuje postoje k PP u MA u oslovených jedinců, přičemž psychiatři vyjadřovali častěji pozitivnější postoje, než psychologové. Osobně by mne docela zajímalo, zda by jiná studie (s větším a vyváženějším výzkumným vzorkem) tuto souvislost potvrdila. Nenapadá mne totiž důvod,

proč by měli mít psychiatři pozitivnější přístup k PP a MA, než psychologové. Naopak u psychiatrů – lékařů bych vzhledem k poslání a principům jejich profese, kterými jsou mimo jiné ochrana zdraví a života, očekávala častější negativní postoj k PP u MA. Konkrétním důvodem pro názor proti PP u MA u psychiatrů by mohlo být i neuznání MA jako neléčitelné choroby. Tento předpoklad se dokonce potvrdil v rámci otázek zkoumajících konkrétní důvody pro/ proti PP u MA. Zde několik psychiatrů uvedlo jako argument proti PP právě poslání jejich lékařské profese, zatímco tento důvod neuvodil žádný psycholog.

Z výsledků dále vyplynulo, že starší respondenti by spíše podpořili vznik specializovaného zařízení pro PP u MA, než ti mladší. Považuji to za zajímavý výsledek. Spíše bych totiž předpokládala, že mladší jedinci budou oproti těm starším otevřenější novým alternativám léčby, tím pádem že budou mít pozitivnější přístup k možnosti PP u chronických případů MA a zřízení speciálního zařízení pro tento účel.

Dotazník také zjišťoval názory odborníků na vybraná kritéria, která by mohla být použita při rozhodování o povolení či zamítnutí PP u MA. Ráda bych přispěla vlastním komentářem ke kritériím kompetence k rozhodování o léčbě a svobodné vůli pacienta s MA, které spolu souvisejí. 65 % respondentů je toho názoru, že svobodná vůle pacientů je ovlivněna nemocí a dokonce 80 % si myslí, že jejich kompetence je pravděpodobně narušena. Z vlastní zkušenosti můžu říci, že MA, zvláště pokud onemocnění již nějakou dobu trvá, zastává u nemocného jakýsi jeho druhý hlas, či jeho alter ego. V těžké fázi bych si troufla to připodobnit až k rozštěpení osobnosti. Jedinec často pociťuje rozporuplné pocity, v hlavě se mu honí protichůdné motivace a záležitosti, zda se stále dokáže řídit svým přesvědčením vycházejícím z premorbidní, zdravé osobnosti, či podlehne našeptávání destruktivního hlasu anorexie. Proto nevyklučuji negativní vliv MA na svobodnou vůli, potažmo kompetenci k rozhodování o vlastní léčbě u nemocného, avšak dle mého názoru by se na pacienta s MA nemělo automaticky pohlížet jako na nekompetentního. Myslím si, že by mělo být vždy provedeno pečlivé individuální posouzení kompetence každého jedince, na základě kterého by se rozhodlo o dalším postupu²⁵.

10.2 Silné a slabé stránky výzkumu

Ještě než přejdu k hodnocení silných a slabých stránek jednotlivých fází výzkumu, chtěla bych říct, že za velmi silnou stránku této studie považuji již samotné téma výzkumu.

²⁵ Problematika kompetence u pacientů s PP je diskutována také v rámci kapitoly 3.1.

Vzhledem k tomu, že v České Republice se jedná zřejmě o vůbec první studii zaměřenou na zkoumání postojů odborníků k PP u MA, domnívám se, že právě tento fakt představuje pro tuto práci velké plus, přestože (a možná právě proto) studie není z hlediska výzkumného souboru a metody dokonalá.

10.2.1 Výzkumný soubor a výzkumná metoda

Uvědomuji si, že slabou stránkou této práce může být poměrně malý a hlavně nevyvážený výzkumný vzorek. Je to způsobeno tím, že k potenciálním respondentům jsem měla velmi omezený přístup, navíc drtivá většina kontaktovaných psychiatrů či psychologů na mou žádost nereagovala nebo se odmítla zúčastnit. Jak jsem uvedla v kapitole 8.1, prostřednictvím osobního či e-mailového kontaktu jsem oslovila 47 odborníků, vyplněný dotazník jsem získala od 8 z nich, což představuje návratnost 17 %. Tuto nepříliš velkou ochotu ke spolupráci si vysvětluji tím, že psychologové a psychiatři mají obvykle mnoho práce a málo času, navíc jsem jen studentka, která po nich něco žádá, ale oni z toho nic nemají. Také mne napadá, že někteří oslovení odborníci se mohli zaleknout tématu dotazníku, o kterém možná vůbec nic nevěděli, nebo zkoumanou problematiku vyhodnotili jako příliš náročnou na to, aby vyplnění dotazníku věnovali svůj čas a úsilí. Dalším potenciálním důvodem odmítnutí participace na výzkumu mohla být neochota oslovených jedinců podělit se (byť anonymně) o své názory na zkoumanou problematiku, například z důvodu příliš vyhraněných postojů. Opravdu velice mi pomohla doc. MUDr. Stárková, která byla při získávání dat o mnoho úspěšnější, pravděpodobně i díky pozici odbornice, tedy osoby s vyšší autoritou.

Právě z důvodu obtížného shánění respondentů jsem se rozhodla využít všech 40 dotazníků, přestože to znamenalo práci s nevyváženým vzorkem, zejména ve smyslu velké převahy žen nad muži a také psychiatry nad psychology. Pokud bych však chtěla mít vzorek vyvážený, byl by ještě mnohem menší. 40 respondentů osobně považuji za docela ucházející počet, i vzhledem ke kvalitativnímu designu výzkumu a jeho zaměření na zmapování postojů respondentů k relativně neznámé problematice. Myslím si, že práce s větším množstvím dat, které jsem dle mého názoru dokázala efektivně využít, je v případě této konkrétní studie (která je jakousi pilotní, průzkumnou studií) důležitější, než vyváženost výzkumného vzorku, přestože jsem si vědoma toho, že výsledky jsou touto nevyvážeností ovlivněny.

Dalším tématem k diskuzi je použití nestandardizované výzkumné metody, konkrétně dotazníku vlastní konstrukce. Vzhledem k tomu, že se jedná pravděpodobně o první studii zkoumající postoje k problematice PP u MA, žádná standardizovaná metoda neexistuje. V rámci rešerše zahraničních zdrojů jsem sice narazila na jednu takovou studii, ovšem i zde nebylo využito žádných standardizovaných metod, nýbrž dotazníku vlastní konstrukce. Tato studie mi však posloužila jako inspirace při tvorbě dotazníku vlastního. Jsem si vědoma toho, že dotazník využitý v rámci této studie je nedokonalý. Při analýze odpovědí pro zodpovězení výzkumných otázek jsem nevyužila všech položek, které jsem do dotazníku zařadila, jednu část dotazníku jsem byla nucena z analýzy zcela vyřadit, neboť poměrně velká část respondentů ji vyplnila chybně. Pravděpodobně to bylo způsobeno ne zcela srozumitelnou instrukcí, jak položky vyplňovat, přestože několik nezávislých osob, kterým jsem tuto část dotazníku ukázala, instrukci považovalo za srozumitelnou.

10.2.2 Analýza a interpretace dat

Co se týče analýzy a interpretace dat, uvědomuji si, že zejména u výzkumných otázek zaměřených na zjišťování souvislostí, by bylo vhodnější využít statistického testování dat. Ovšem vzhledem k tomu, že jsem se celou studii rozhodla provést kvalitativně a své cíle zformulovala jako výzkumné otázky, nikoli hypotézy, věřím, že i analýza za využití pouze deskriptivní statistiky a kvalitativních metod přinesla relevantní výsledky. Navíc si myslím, že při testování hypotéz by bylo dosažení signifikantního výsledku vzhledem k nízkému vzorku výjimkou a o postojích respondentů bychom se prakticky nic nedozvěděli.

Za silnou stránku výzkumu považuji zisk poměrně velkého množství různorodého materiálu od každého respondenta a snahu o jejich detailní interpretaci. Snažila jsem se dotazníková data co nejvíce využít nejen pro samotné zodpovězení výzkumných otázek, ale abych postoje a názory odborníků přiblížila co nejvíce, využívala jsem hojně citací slovních odpovědí či komentářů respondentů. Věřím, že výsledky studie a jejich interpretace přinesly poměrně bohaté množství informací a solidní vhled do postojů a názorů českých psychologů a psychiatrů týkajících se problematiky PP u MA, zejména vezmeme-li v úvahu, že se jedná o vůbec první studii zabývající se tímto tématem.

10.3 Srovnání se zahraničním výzkumem

Jak jsem zmínila v závěru teoretické části práce v kapitole 4, podařilo se mi nalézt pouze jedinou studii, která by se zabývala zkoumáním podobné problematiky, jako moje práce. Jedná se o anglickou studii *Psychiatrists' attitudes towards autonomy, best interests and compulsory treatment in anorexia nervosa: a questionnaire survey* (Tan et al., 2008). Jak vyplývá z názvu, tento výzkum sice zjišťoval postoje odborníků (zde pouze psychiatrů) k určitým kontroverzním tématům týkajících se MA, ovšem nejednalo se přímo o postoje k PP u MA. Studie byla zaměřena spíše na postoje k nedobrovolné léčbě. Porovná-li výsledky této studie s výsledky zaměřené na postoje k nedobrovolné léčbě z mého výzkumu, postoje respondentů mají stejný směr, avšak liší se v intenzitě. Konkrétně více než polovina respondentů z obou studií je přesvědčena, že kompetence pacientky s chronickou MA je narušena. V mém výzkumu mělo tento názor celých 80 % odborníků, zatímco v rámci anglické studie pouze 56 %. Naopak ¾ respondentů ze zahraniční studie si myslí, že odmítání léčby u pacientů s MA nevychází z jejich svobodné vůle a premorbidní osobnosti, ale je negativně ovlivněno nemocí. V případě českých odborníků zaujímalo tento postoj 65 % z nich. I přes tyto procentuální rozdíly však mezi odborníky z obou zemí převládá souhlasný postoj k indikaci nedobrovolné léčby u pacienta s chronickou MA, zejména pokud jsou přesvědčeni, že nucená léčba bude mít pozitivní efekt, nebo pokud je pacient v aktuálním život ohrožujícím stavu.

10.4 Přínosy výzkumu, možné aplikace do praxe

Od realizace této výzkumné studie jsem si slibovala, že by mohla být přínosná v několika směrech. Velký přínos spatřuji už v tom, že jsem ve vůbec první takovéto studii rámcově představila postoje odborné veřejnosti k PP u MA. Zároveň si myslím, že tato práce může být přínosem pro samotnou odbornou veřejnost ve smyslu něco se o možnosti PP u MA vůbec dozvědět, pokud by je to zajímalo. Myslím si totiž (a vyplynulo to i z výsledků výzkumu), že o této problematice v České republice má povědomí poměrně málo z nich a pokud ano, pak většinou pouze orientační. Věřím, že rozšíření povědomí o této možnosti by bylo pro odborníky setkávajícími se s pacienty s MA přínosem.

Co se týká aplikace výzkumu do praxe, zjištěné poměrně pozitivní ladění odborné veřejnosti k PP u MA jakožto léčebné alternativě chronických pacientů je důležitým předpokladem pro to, aby se v České republice mohlo přemýšlet o založení

specializovaného zařízení pro tento účel. Osobně si myslím, že přestože by to nebylo jednoduché a výsledek by byl samozřejmě nejistý, za pokus by to stálo. Znamenalo by to naději pro chronické případy pacientů s MA rezistentní k léčbě, kterých podle mého názoru není málo, na důstojný zbytek života. Namísto nekonečného bludného kruhu trápení v podobě střídání období nedobrovolných hospitalizací, propuštěním po stabilizaci fyzického stavu a opětovného hladovění, by tito pacienti (samozřejmě po důkladném zvážení individuálního případu a posouzení kritérií, která by měla být jasně stanovena) mohli mít možnost, jak dožít v relativním klidu, s pocitem, že bylo jejich přání přestat se léčit respektováno.

Osobně se totiž, jakkoli je tento názor kontroverzní, domnívám, že pro některé nemocné s těžkým a dlouhotrvajícím průběhem MA je smrt jedinou možností, jak se vysvobodit z utrpení, které jim nemoc přináší. Přestože si myslím, že se takový postoj u nemocných vyskytuje spíše výjimečně, sama jsem se s jedním takovým případem setkala. Mladá žena s téměř patnáctiletou historií MA, s život ohrožující podvážou, opakovaně nedobrovolně hospitalizovaná a vyživovaná nozogastrickou sondou uváděla, že přibrat a udržet si být jen takovou hmotnost, která by ji akutně neohrožovala na životě, pro ni znamená tak nesnesitelné utrpení, že chce raději zemřít, než takto žít. Filozofickou otázkou však je, a zde si dovolím citovat PhDr. Ptáčka (in Ptáček, Bartůněk et al., 2012, s. 170): „*Jestliže nikdo neví, co je po smrti, kdo může říci, že po smrti bude lépe?*“

11 Závěr

Výzkumná část této práce byla zaměřena na zmapování povědomí a postojů psychiatrů a psychologů týkajících se paliativní péče u mentální anorexie. Výzkumný soubor tvořilo 40 odborníků, kteří vyplnili dotazník zkonstruovaný speciálně pro tuto studii. Nejdůležitější zjištění vyplývající z výzkumu, možnosti jejich potenciálního využití v praxi a podněty pro případné další studie, shrnuje tento závěr.

Paliativní péče u mentální anorexie je poměrně novou problematikou nejen v České republice, ale i v zahraničí. V rámci této studie mělo o této alternativě léčby povědomí necelých 28 % respondentů. Toto zjištění by mohlo být impulzem pro šíření povědomí o paliativní péči u chronické mentální anorexie mezi odbornou veřejností, později případně i mezi veřejností laickou. Tato osvěta by mohla probíhat například formou edukačních přednášek na toto téma v rámci univerzitního vzdělávání pomáhajících profesí.

Výsledky výzkumu poukazují na to, že mezi psychiatry a psychology mírně převažují pozitivní postoje vůči možnosti paliativní péče u chronických případů mentální anorexie. Zároveň však většina z nich uvedla, že by každý jednotlivý případ měl být pečlivě a komplexně posouzen, než se dojde k rozhodnutí, zda se k ukončení kurativní léčby a přechodu k paliativní péči přistoupí. Mezi respondenty se však vyskytlo i několik jedinců, kteří by o možnosti paliativní péče u mentální anorexie nikdy neuvažovali, zpravidla z důvodu vnímání této alternativy jako morálně nepřijatelné.

Nejdůležitějšími kritérii, na základě kterých by respondenti posuzovali přání pacientky přejít k paliativní péči, se ukázaly být respekt k autonomnímu rozhodnutí a přání pacientky, pokud však schopnost autonomního a kompetentního rozhodování byla u pacientky důkladně posouzena. Dále by jejich rozhodování ovlivňovala historie léčebných pokusů pacientky, resp. přesvědčení o tom, zda byly vyčerpány všechny dostupné metody léčby, které by mohly znamenat potenciální naději pro dlouhodobé zlepšení stavu. Jistou roli by hrál i věk pacientky, konkrétně čím mladší pacientka by o paliativní péči usilovala, tím opatrnější by odborníci při rozhodování byli.

Ukázalo se, že na postoje respondentů vůči paliativní péči u mentální anorexie měli vliv některé jejich charakteristiky. Jednalo se o věk (pravděpodobnost pozitivních postojů k problematice roste s věkem) a povolání (psychiatři mají pozitivnější postoje než psychologové). Naopak víra v Boha neměla na postoje účastníků výzkumu vliv.

V průběhu vyhodnocování této studie, kterou považuji za studii pilotní, se objevila a zůstala otevřena celá řada nových témat a otázek. Nabízí se tak mnoho prostoru pro další výzkumy, jejichž cílem by mohlo být tato pilotní zjištění rozšířit, případně se zaměřit na podrobnější prozkoumání domněnek vyplývajících z této studie – například na to, zda určité charakteristiky odborníků opravdu ovlivňují jejich postoje k paliativní péči u mentální anorexie. Vzhledem k tomu, že výsledky studie také naznačují převažující podporu (či minimálně zájem) týkající se možnosti založení specializovaného centra pro paliativní péči u mentální anorexie v České republice, mohla by se i toto téma stát základem dalšího výzkumu.

SOUHRN

Mentální anorexie je psychosomatické onemocnění charakterizované zejména chorobným strachem z tloušťky, zkresleným vnímáním vlastního těla a úmyslným snižováním hmotnosti i přes objektivní podváhu. Podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, se řadí mezi poruchy příjmu potravy a jsou pro ni stanovena specifická diagnostická kritéria. Patří mezi psychiatrické diagnózy s nejvyšší mírou úmrtností, která se uvádí v rozmezí 5 - 20 % (Papežová, 2010).

Příčiny vzniku onemocnění jsou považovány za multifaktoriální, zejména se uvádí faktory biologické, osobnostní, sociokulturní, situační a rodinné. Nemoc se zpravidla projeví v reakci na nějakou vysoce stresovou událost či životní změnu. Léčba mentální anorexie se zaměřuje na psychoterapii, případně v kombinaci s medikací. Léčba však zpravidla může být z dlouhodobého hlediska účinná pouze tehdy, je-li k ní pacient alespoň do určité míry motivován a je ochoten spolupracovat, přestože to pro něj může znamenat velkou psychickou zátěž. U mnoha nemocných se však setkáváme s nespoluprací, s odmítáním jakékoli léčby, přestože se pacient může nacházet v život ohrožujícím stavu. V takových případech se pak rozhoduje o nedobrovolné hospitalizaci pacienta, který však musí být po stabilizaci fyzického stavu v případě přetrvávání nesouhlasu s léčbou, propuštěn. Někteří jedinci se tak mohou dostat do bludného kruhu opakujících se nedobrovolných hospitalizací a dalších léčebných metod, které nevedou k dlouhodobému efektu. V rámci této práce mj. představuji názory odborníků na to, zda je možné za určitých (případně za jakých) okolností považovat dlouhodobě nemocné s mentální anorexií za rezistentní k léčbě, popřípadě zda by se u nich dalo uvažovat o ukončení aktivní léčby a o indikaci paliativní péče.

Cílem výzkumné části práce bylo zjistit míru povědomí psychiatrů a psychologů z České republiky o možnosti paliativní péče u mentální anorexie a zmapovat jejich postoje k této problematice. Jedná se zřejmě o první studii zabývající se tímto tématem u nás, proto vycházím výhradně ze zahraničních zdrojů. Ani těch jsem však neobjevila mnoho, pravděpodobně proto, že i v zahraničí je tato problematika relativní novinkou a je tedy prozatím málo prozkoumána. Teoretické pozadí tak tvoří pouze 3 výzkumy zabývající se podobným tématem, jako moje práce. Prvním z nich je Britská studie, která zkoumala postoje psychiatrů k nedobrovolné léčbě pacientů s mentální anorexií (Tan et al., 2008). V další studii Mishra (2012) představil případ mladé pacientky z Německa s dlouhodobým

chronickým průběhem mentální anorexie, která si přála ukončení aktivní léčby a přechod k paliativní péči. Autor popisuje jak léčebnou historii pacientky, tak průběh rozhodování týmu několika odborníků o jejím přání, včetně jeho usnesení. Poslední výzkum (tentokrát z USA), z něhož moje práce vychází, se zaměřoval na diskutování kompetence pacienta s mentální anorexií k rozhodování o léčbě a na to, zda by mohla být stanovena obecná kritéria pro posouzení kompetence u těchto pacientů (Gans & Gunn, 2003).

Výzkumná studie v této práci byla založena na kvalitativním přístupu. Stanovila jsem si několik výzkumných otázek, na základě nichž jsem poté vytvořila výzkumnou metodu - dotazník vlastní konstrukce. Ten obsahoval různé typy položek, jejichž cílem bylo tyto otázky zaměřené zejména postoje odborníků k paliativní péči u mentální anorexie zodpovědět. Přestože dotazník obsahoval kromě otevřených otázek také otázky uzavřené, i tyto položky byly z důvodu možnosti detailnější interpretace výsledků a poměrně malého výzkumného vzorku vyhodnoceny bez využití statistických metod. Výzkumný soubor tvořilo 40 respondentů (29 psychiatrů a 11 psychologů), kteří mi byli ochotni po osobní nebo e-mailové žádosti dotazník vyplnit.

Z výsledků studie vyplynulo, že o paliativní péči u mentální anorexie, jakožto léčebné alternativě u tohoto onemocnění, mělo povědomí necelých 28 % respondentů. Jejich postoje vůči této problematice byly různé, celkově však mírně převažovaly postoje pozitivní, či alespoň tolerantní. Většina účastníků studie, nehledě na jejich postoje k paliativní péči u diagnózy mentální anorexie, uváděla, že pokud by pacient s mentální anorexií žádal o ukončení aktivní léčby a přál si přechod k paliativní péči, základem by vždy mělo být důkladné a pečlivé posouzení každého individuálního případu. Zejména uváděli důležitost posouzení kompetence pacienta k rozhodování o léčbě a také pečlivé prostudování léčebné historie nemocného. Důraz by, dle respondentů, měl být kladen na posouzení, zda byly z pohledu lékaře vyčerpány veškeré metody léčby, které by mohly vést k dlouhodobému zlepšení stavu. Výsledky studie také poukázaly na to, že na postoje respondentů měly vliv některé jejich charakteristiky, konkrétně se jednalo o věk a povolání. Zjednodušeně řečeno, pozitivní postoje se nejčastěji vyskytovaly u psychiatrů/psychiatricek starších 45 let, zatímco negativní postoje u psychologů/psycholožek mladších 45 let.

Za omezení výzkumu lze považovat poměrně malý výzkumný vzorek. Výsledky tak nelze zobecňovat a mohou být interpretovány pouze v rámci tohoto výzkumného souboru. Případná navazující studie by tak mohla tato zjištění ověřit na dalších respondentech a rozšířit je o nové informace, pro které v této studii nebyl prostor. Další slabé i silné stránky

jsou rozebrány v *Diskuzi*. Přínosem této práce by mohl být impulz k šíření povědomí o možnosti využití paliativní péče u mentální anorexie mezi odbornou veřejností, což by mohlo podnítit diskuzi o jejím zařazení do systému péče o nemocné s chronickou formou mentální anorexie, případně také o možnosti založení specializovaného zařízení zaměřeného na poskytování paliativní péče těmto pacientům.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- 1) American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3. vyd., revize). Washington, DC: Autor.
- 2) American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. vyd., textová revize). Washington, DC: Autor.
- 3) Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. (2014). *Hospice v ČR*. Získáno 10. listopadu 2015 z <http://asociacehospicu.cz/hospice-v-cr/>
- 4) Barnett, S., Buckroyd, J., & Windle, K. (2005). Eating disorders from parent to child: Mothers' perceptions of transgenerational effect. *Counselling and Psychotherapy Research*, 5, 203-211. doi: 10.1080/14733140500330146
- 5) Bydžovský J., Kabát, J., et al. (2015). *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Získáno 3. září 2015 z <http://www.mostkdomovu.cz/skripta/>
- 6) Campbell, A., & Aulisio, M. (2012). The stigma of „mental“ illness: End stage anorexia and treatment refusal. *International Journal of Eating Disorders*, 45, 627- 634. doi: 10.1002/eat.22002
- 7) Carney, T., Wakefield, A., Tait, D., & Touyz, S. (2006). Reflection on coercion in treatment of severe anorexia nervosa. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 43, 159-165. Získáno 4. prosince 2014 z <http://ssrn.com/abstract=1080110>
- 8) Connor, S., & Bermendo, M. (Eds). (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance. Získáno 9. července 2015 z <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- 9) Česká republika. (2011). *Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách*. Praha: Tiskárna Ministerstva vnitra.
- 10) Draper, H. (1998). Treating anorexics without consent: Some reservations. *Journal of Medical Ethics*, 24, 5-8. doi:10.1136/jme.24.1.5
- 11) Draper, H. (2000). Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: Limited justification. *Bioethics*, 14, 122-133. doi: 10.1111/1467-8519.00185

- 12) Eckert, E. D., Halmi, K., Marchi, P., Grove, W., & Crosby, R. (1995). Ten-year follow-up of anorexia nervosa: Clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 25, 143-156. doi: 10.1017/S0033291700028166
- 13) Fallon, P., Katzman, M., & Wooley, S. (1994). *Feminist perspectives on eating disorders*. New York: Guilford Press.
- 14) Ferjenčík, J. (2003). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál.
- 15) Fialová, L. (2001). *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Praha: Karolinum.
- 16) Gans, M., & Gunn, W. B. (2003). End stage anorexia nervosa: Criteria for competence to refuse treatment. *International Journal of Law Psychiatry*, 26, 677-695. doi: 10.1016/j.ijlp.2003.09.004
- 17) Geppert, C. (2015). Futility in chronic anorexia nervosa: A concept whose time has not yet come. *The American Journal of Bioethics*, 15, 34-43. doi: 10.1080/15265161.2015.1039720
- 18) Giordano, S. (2010). Anorexia and refusal of life-saving treatment: The moral place of competence, suffering and the family. *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, 17, 143-154. doi: 10.1353/ppp.0.0286
- 19) Griffiths, R. A., Beumont, P., Beumont, D., Touyz, S. W., Williams, H., & Lowinger, K. (1995). Anorexia a deux: an ominous sign for recovery. *European eating disorders review*, 3(1), 2-14. doi: 10.1002/erv.2400030104
- 20) Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
- 21) Haškovcová, H. (2007) *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- 22) Hsu, L. K. G. (1990). *Eating disorders*. New York: The Guilford Press.
- 23) Jániš, M. (2013). Kompliance (část V.): Povaha vztahu mezi pacientem a zdravotníkem jako faktor ovlivňující complianci. *Psychosom*, 11(1), 33-44. Získáno 18. prosince 2014 z http://www.psychosom.cz/?page_id=2655
- 24) Chvála, V., & Trapková, L. (2004). *Rodinná terapie psychosomatických poruch*. Praha: Portál.
- 25) Kocourková, J. (1997). *Mentální anorexie a mentální bulimie v dětství a dospívání*. Praha: Galén.

- 26) Konstantakopoulos, G., Tchanturia, T., Surguladze, S., & David, A. (2011). Insight in eating disorders: Clinical and cognitive correlates. *Psychological Medicine*, 41, 1951-1961. doi: 10.1017/S0033291710002539
- 27) Krch, F. D. (Ed.), et al. (2005). *Poruchy příjmu potravy*. Praha: Grada Publishing.
- 28) Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing.
- 29) Litchfield, H. (2014). Touching base: support group for individuals with severe and enduring eating disorder. *Journal of Eating Disorders*, 2(Příloha 1), 61. doi:10.1186/2050-2974-2-S1-O61
- 30) Lopez, A., Yager, J., & Feinstein, R. (2010). Medical futility and psychiatry: Palliative care and hospice care as a last resort in the treatment of refractory anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 327-377. doi: 10.1002/eat.20701
- 31) Mancini, A., Daini, S., & Caruana, L. (Eds.). (2010). *Anorexia nervosa: a multidisciplinary approach: from biology to philosophy*. New York: Nova Science Publishers.
- 32) Mehler, P., Birmingham, L., Crow, & Jahraus, J. (2010). Medical complications of eating disorders. In Grillo, C., & Mitchell, J. (Eds.) *The treatment of eating disorders: A clinical handbook* (66-82). New York: The Guilford Press.
- 33) *Mezinárodní klasifikace nemocí (10. revize): Duševní poruchy a poruchy chování - popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. (2006). Praha: Psychiatrické centrum.
- 34) Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- 35) Mishra, R. (2012). The case: starving for perfection. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 21, 396-408. doi:10.1017/S0963180112000138
- 36) Mitchison, D., Hay, P., Engel, S., Crosby, R., Le Grange, D., Lacey, H., ... Touyz, S. (2013). Assessment of quality of life in people with severe and enduring anorexia nervosa: a comparison of generic and specific instruments. *BMC Psychiatry*, 13, 284-302. doi: 10.1186/1471-244X-13-284
- 37) Müller, P. (21. listopadu 2015). *Svéprávnost*. Získáno z http://www.svepravnost.cz/p/omezeni-svepravnosti_7.html

- 38) Munzarová, M. (2005). *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada Publishing.
- 39) Munzarová, M., et al. (2008). *Proč NE eutanázii aneb Být, či nebýt?* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- 40) Noordenbos, G. (2013). *Recovery from eating disorders: A guide for clinicians and their clients.* New York: Wiley-Blackwell.
- 41) Novák, M. (2010). *Společnost, kultura a poruchy příjmu potravy.* Brno: Cerm.
- 42) O'Neill, J., Crowther, T., & Sampson, G. (1994). A case study: Anorexia nervosa. Palliative care of terminal psychiatric disease. *American Journal of Hospital Palliative Care*, 11(6). 36-38. doi: 10.1177/104990919401100609
- 43) Orel, M., et al. (2012). *Psychopatologie.* Praha: Grada Publishing.
- 44) Papežová H. (2000). Motivační terapie u poruch příjmu potravy. *Česká a slovenská psychiatrie*, 8, 397-401. Získáno 11. listopadu 2015 z <http://www.motivacnirozhovory.cz/Papezova%20MT%201.doc>
- 45) Papežová, H. (Ed.). (2010). *Spektrum poruch příjmu potravy – Interdisciplinární přístup.* Praha: Grada Publishing.
- 46) Papežová, H. (2012). *Začarovaný kruh anorexie, bulimie a psychogenního přejídání a cesty ven?!* Praha: Psychiatrické centrum.
- 47) Prochaska, J., & Di Clemente, C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 276-288. Získáno 14. října 2015 z <http://www.hbftpartnership.com/documents/>
- 48) Ptáček, R., Bartůněk, P. (Eds.), et al. (2012). *Eutanazie – pro a proti.* Praha: Grada Publishing.
- 49) Rachel, S., Ponton, K., De Marco, P., Pi, S., & Ishak, W. W. (2013). Quality of Life in Anorexia Nervosa: A Review of the Literature. *Eating Disorders*, 21, 206-222. doi: 10.1080/10640266.2013.779176
- 50) Robinson, P. (2009). *Severe and enduring eating disorder (SEED): Management of complex presentation of anorexia and bulimia nervosa.* Chichester: Wiley-Blackwell.

- 51) Robinson, P., Kukucska, R., Guidetti, G., & Leavey, G. (2015). Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): A qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *European Journal of Eating Disorders*, 23, 318-326. doi: 10.1002/erv.2367
- 52) Russon, L., & Alison, D. (1998). Does palliative care have a role in treatment of anorexia nervosa? Palliative care does not mean giving up. *British Medical Journal*, 317, 196–197. doi: 10.1136/bmj.317.7152.195
- 53) Říčan, P., Krejčířová, D., et al. (2006). *Dětská klinická psychologie* (4. vyd.). Praha: Grada Publishing.
- 54) Skála, B., Sláma, O., Vorlíček, J., & Kabelka, L. (2011). *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP.
- 55) Sláma, O., Špínková, M., & Kabelka, L. (2013). *Standardy paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP.
- 56) Stárková, L. (2010). Riziko smrti a zákeřných komplikací u poruch příjmu potravy. *Psychiatria pre prax*, 11(1), 24–28. Získáno 28. července 2015 z <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2009/03/02.pdf>
- 57) Strategie reformy psychiatrické péče – projektový blog Strategické projektové kanceláře MZ. (16. října 2015). *Harmonogram k AP „Prevence stresu a duševní zdraví“*. Získáno z http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2015/10/Harmonogram_AP-prevence-stresu-a-dusevni-zdravi_update.pdf
- 58) Strauss, A., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu – Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Albert.
- 59) Strober, M. (2004). Managing the chronic, treatment-resistant patient with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 36, 245-255. doi: 10.1002/eat.20054
- 60) Starzomska, M. (2006). Ethical challenges in forcible feeding among patients with anorexia nervosa and prisoners. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 8, 85-96.
- 61) Svatošová, M. (1995). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: ECCE HOMO.
- 62) Svoboda, M. (1999). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.

- 63) Tan, J., Doll, H., Fitzpatrick, R., Stewart, A., & Hope, T. (2008). Psychiatrists' attitudes towards autonomy, best interests and compulsory treatment in anorexia nervosa: a questionnaire survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2. Získáno 10. března 2014 z <http://www.capmh.com/content/2/1/40>
- 64) Tan, J., Stewart, S., Fitzpatrick, R., & Hope, T. (2010). Attitudes of patients with anorexia nervosa to compulsory treatment and coercion. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33(1), 13-19. doi: 10.1016/j.ijlp.2009.10.003
- 65) Trachsel, M., Wild, V., Biller-Andorno, N., & Kronen, T. (2015). Compulsory treatment in chronic anorexia nervosa by all means? Searching for a middle ground between a curative and palliative approach. *The American Journal of Bioethics*, 15(7), 55-56. doi: 10.1080/15265161.2015.1039730
- 66) Watson, M., Lucas, C., Hoy, A. & Wals, J. (2009). *Oxford handbook of palliative care* (2. vyd.). New York: Oxford University Press.
- 67) Werth, J., Wright, K., Archambault, R., & Bardash, J. (2003). When does the "duty to protect" apply with a client who has anorexia nervosa? *The Counseling Psychologist*, 31, 427-450. doi: 10.1177/0011000003031004006
- 68) Williams, C, Pieri, L., & Sims, A. (1998). Does palliative care have a role in treatment of anorexia nervosa? We should strive to keep patients alive. *British Medical Journal*, 317, 195-196. doi: 10.1136/bmj.317.7152.195
- 69) Williams, K., Dobney, T., & Geller, J. (2010). Setting the eating disorder aside: an alternative model of care. *European Eating Disorders Review*, 18, 90-96. doi: 10.1002/erv.989
- 70) World Health Organization. (nedat.). *WHO definition of palliative care*. Získáno 9. listopadu 2015 z <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 71) Yager, J. (2015). The futility of arguing about futility in anorexia nervosa: The question is how would you handle highly specific circumstances? *The American Journal of Bioethics*, 15, 47-50. doi: 10.1080/15265161.2015.1039724

PŘÍLOHY

Příloha 1: Formulář zadání diplomové práce

Příloha 2: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

Příloha 3: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

Příloha 4: Model kola změny a jeho modifikace pro MA

Příloha 5: Dotazník „Paliativní péče u mentální anorexie“

Příloha 1: Formulář zadání diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2013/2014

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PS)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA:	OSOBNÍ ČÍSLO:
ŠAUROVÁ Lenka	Ke Struze 436, Opatovice nad Labem	F100030

TÉMA ČESKY:

Paliativní péče u mentální anorexie

NÁZEV ANGLICKY:

Palliative care of anorexia nervosa

VEDOUCÍ PRÁCE:

Mgr. Martin Kupka, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Teoretická východiska práce budou vycházet z české i zahraniční literatury. Teoretická část práce se bude zabývat objasněním všech ústředních pojmů, etickými a právními otázkami týkajícími se paliativní péče jako alternativy k aktivní léčbě mentální anorexie, seznámením s již fungující paliativní péčí u mentální anorexie v některých zahraničních zemích a zamyšlením nad možností zavedení této péče v České republice. Zhodnocení dosavadního stavu výzkumného poznání bude založeno na zahraničních zdrojích. Výzkumným záměrem práce bude zmapovat, jaké názory a postoje k paliativní péči jakožto alternativě k aktivní léčbě mají odborníci z řad psychologů a psychiatrů, případně jaké by dle nich měly být podmínky, za kterých by mohla být pacientům tato péče schválena a poskytována. Design výzkumu bude kvalitativní, metodou sběru a zpracování dat bude dotazník vlastní konstrukce a jeho následná kvalitativní analýza.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Aulisio, M.P., & Campbell, A.T. (2012). The Stigma of "Mental" Illness: End Stage Anorexia and Treatment Refusal. *International Journal of Eating Disorders*, 45, 627-634.
- Draper, H. (2000). Anorexia Nervosa and Respecting a Refusal of Life-Prolonging Therapy: A Limited Justification. *Bioethics*, 14, 120-133.
- Feinstein, R.E., Lopez, A., & Yager, J. (2010). Medical Futility and Psychiatry: Palliative Care and Hospice Care as a Last Resort in the Treatment of Refractory Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 372-377.
- Gans, M., & Gunn, W.B. (2003). End stage anorexia nervosa: Criteria for competence to refuse treatment. *International Journal of Law Psychiatry*, 26, 677-695.
- Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
- Hendl, J. (1999). *Kvalitativní výzkum - Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Krch, F. D., et al. (2005). *Poruchy příjmu potravy*. Praha: Grada Publishing.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing.
- Munzarová, M. (2005). *Eutanázie, nebo paliativní péče?* Grada Publishing.
- Papežová, H. (2010). *Spektrum poruch příjmu potravy: Interdisciplinární přístup*. Praha: Grada.
- Starzomska, M. (2010). Controversial Issues Concerning the Concept of Palliative Care of Anorexic Patients. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 4, 49-59.

Příloha 2: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce

Vysoká škola: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta: Filozofická

Katedra: Psychologie

Akademický rok: 2015/2016

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Paliativní péče u mentální anorexie

Autor: Lenka Šaurová

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 104, 173330

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 71

Práce je zaměřena na problematiku paliativní péči u mentální anorexie. Teoretická část pojednává o mentální anorexii a paliativní péči, následně se věnuje možnostem a limitům využití paliativní péče u chronických pacientů s mentální anorexií. Cílem výzkumné části je zjistit míru povědomí českých psychiatrů a psychologů o možnosti paliativní péče u mentální anorexie a zmapovat jejich postoje k této problematice. Prostřednictvím kvalitativní analýzy dotazníku vlastní konstrukce, který vyplnilo 40 respondentů získaných metodou prostého záměrného výběru, byla zodpovězena hlavní výzkumná otázka a 9 otázek doplňujících. Vyplývá z nich, že povědomí o paliativní péči u mentální anorexie má necelá třetina oslovených odborníků. Mezi respondenty převažují pozitivní postoje vůči této léčebné alternativě. Přibližně 25 % z nich s ní však nesouhlasí, zejména z důvodu přesvědčení o léčitelnosti mentální anorexie a pochybností o kompetenci pacientů k rozhodování o léčbě. Posouzení těchto otázek patří zároveň mezi nejčastěji zmiňované podmínky případného zvažování indikace paliativní péče u pacienta s mentální anorexií. Výsledky také poukazují na vliv věku a povolání na postoje respondentů.

Klíčová slova: mentální anorexie, paliativní péče, nedobrovolná léčba, postoje

Příloha 3: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce

University: Palacký University in Olomouc
Department: Psychology

Faculty: Philosophical
Academic year: 2015/2016

ABSTRACT OF THESIS

Title: Palliative care in anorexia nervosa

Author: Lenka Šaurová

Supervisor: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Number of pages and characters: 104, 173330

Number of appendices: 5

Number of references: 71

The thesis is focused on the palliative care of anorexia nervosa. The theoretic part deals with anorexia nervosa and palliative care, then it handles options and limits of application of palliative care in chronic patients with anorexia nervosa. The aim of the research part is to determine a level of awareness of Czech psychiatrists and psychologists of the possibility of palliative care of anorexia nervosa and to chart their attitudes towards this issue. The main research question and 9 additional questions were answered using a qualitative analysis of self-designed questionnaire which was completed by 40 respondents. Results indicate that almost 1/3 of addressed experts are aware of the possibility of palliative care of anorexia nervosa. The attitudes to this treatment alternative are rather positive. However, about 25 % of respondents disagree with this option, mainly because of their conviction about curability of anorexia nervosa and doubts about patients' competence to make decisions about their own treatment. Assessment of these issues also belongs among the most mentioned conditions for potential consideration of indication of palliative care in patients with anorexia nervosa. The results also refer to certain influence of age and job on attitudes of the respondents.

Keywords: anorexia nervosa, palliative care, involuntary treatment, attitudes

Modifikace popisu jednotlivých stádií kola změny v rámci aplikace pro diagnózu MA²⁷

podle Papežové (2000):

1. **Prekontemplace** – dívka si neuvědomuje, že má poruchu příjmu potravy, případné narážky od okolí nebere vážně, nemyslí si, že má problém, popírá ho
2. **Kontemplace** – fáze, ve které se často dlouhodobě nachází mnoho pacientek, pro některé jde o stádium, ve kterém ustrnou; dívky jsou ochotny připustit, že mají problém, dokážou o něm mluvit, avšak s jeho řešením váhají, často si nejsou jisté, zda vůbec chtějí či mohou své chování změnit
3. **Příprava** – pacientka dojde k rozhodnutí, že se chce léčit, změny se však zpravidla velmi obává; je potřeba výrazné podpory ze stran blízkých i odborníků, kteří by nemocnou měli nasměrovat k vhodné metodě léčby; velice důležité je, aby byl mezi pacientkou a lékařem navázán vztah založený na důvěře
4. **Akce** – uskutečňování změny prostřednictvím vybrané léčebné metody či kombinací několika metod; opět velice nutná podpora a povzbuzování ve vytrvání v léčbě i přes možné negativní pocity, které ji často doprovázejí
5. **Udržení stavu + dosažené změny** – dodržování jídelního, příp. cvičebního režimu tak, aby dívka opět nezačala hubnout, rozpoznávání rizikových situací, ve kterých hrozí riziko relapsu; důležité je mít zásobu účinných strategií pro překonání takových situací a krizí
- (6). **Relaps / recidiva** – v případě relapsu jde o jednorázové či krátkodobé nedodržení režimu (např. vědomé snížení příjmu potravy) – zde je velice důležité o relapsu s dívkou mluvit, ujistit ji, že je to naprosto v pořádku, že se to stává a že se nesmí vzdávat, ale naopak to brát jako příležitost k poučení se, jak se dalšímu uklouznutí v podobné situaci vyhnout; dlouhodobý návrat k patologickému chování značí recidivu

²⁷ Jelikož MA se vyskytuje především u žen a dívek, užívám pro nemocné u popisu tohoto modelu ženský rod.

Příloha 5: Dotazník „Paliativní péče u mentální anorexie“

Paliativní péče u mentální anorexie

Dotazník k výzkumu

Vážená paní/ vážený pane,

prosím Vás o vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí výzkumné části mé diplomové práce v magisterském oboru psychologie na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Vedoucím diplomové práce je Mgr. Martin Kupka, Ph.D. a tématem je paliativní péče u mentální anorexie (dále jen MA).

Obsah dotazníku je rozdělen do čtyř oddílů (A-D), které jsou uvedeny nadpisem a informacemi ke způsobu vyplňování odpovědí. První část zjišťuje základní údaje o Vás, zbývající tři části dotazníku se zaměřují na Vaše zkušenosti, názory a postoje spojené s problematikou paliativní péče, nedobrovolné léčby a kompetence k rozhodování o léčbě u pacientů s MA. Poslední otázka každé sady je nepovinná a tvoří prostor pro Vaše poznámky k danému oddílu. Jakékoli Vaše komentáře, postřehy a názory, pro které nebyl v rámci otázek prostor, jsou pro mne velice cenné, proto se prosím neváhejte rozepsat. V případě nedostatku místa můžete využít čistých rubových stran dotazníku.

Čas potřebný pro vyplnění dotazníku by neměl překročit 45 minut. Veškeré údaje, které uvedete v tomto dotazníku, jsou zcela anonymní a budou použity pouze pro výzkumné účely mé diplomové práce. V případě jakýchkoli dotazů mne neváhejte kontaktovat na níže uvedené emailové adrese.

Děkuji Vám za Váš čas a ochotu.

Lenka Šaurová
Email: Lsaur@seznam.cz

A. Základní charakteristika respondenta

Úvodní sada otázek zjišťuje Vaše základní sociodemografické údaje potřebné pro účely tohoto výzkumu. Odpovědi prosím vyznačte zakroužkováním odpovídajícího písmene u každé otázky. Pokud není uvedeno jinak, vyberte vždy právě jednu odpověď z nabízených možností. V případě zvolení možnosti „Jiné“ prosím doplňte požadovaný údaj.

A1. Věková kategorie

- a) 25 – 34 let
- b) 35 – 44 let
- c) 44 – 54 let
- d) 55 – 64 let
- e) 65 a více let

A2. Pohlaví

- a) Muž
- b) Žena

A3. Věříte v Boha?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nechci uvést

A4. Profese

(lze vybrat více možností)

- a) Klinický psycholog
- b) Poradenský psycholog
- c) Psychiatr
- d) Jiné – prosím uveďte:

A5. Současné pracoviště

(lze vybrat více možností)

- a) Psychiatrická klinika
- b) Psychiatrická nemocnice
- c) Soukromá praxe
- d) Hospic
- e) Jiné – prosím uveďte:

A6. Délka praxe v klinické oblasti

- a) 10 let a méně
- b) 11-20 let
- c) 21-30 let
- d) 31 let a více – prosím uveďte počet let:

A7. Typ klientů dle věku

- a) Převážně děti a adolescenti do 18ti let
- b) Převážně dospělí, méně často děti a adolescenti do 18ti let
- c) Děti i dospělí bez výraznější převahy jedné skupiny

A8. Patří mezi Vaše oblasti zájmu problematika poruch příjmu potravy?

- a) Ne
- b) Ano – uveďte prosím dobu v letech, po kterou se věnujete této problematice:

B. Paliativní péče u mentální anorexie – povědomí a zkušenosti

Tyto otázky jsou zaměřeny na Vaše zkušenosti s paliativní péčí u MA* (viz konec dotazníku). Zakroužkováním příslušného písmene vyznačte vždy právě jednu z nabízených možností.

B1. Slyšel/a jste někdy o možnosti využití paliativní péče u nemocných s MA?

- a) Ano
- b) Ne

B2. Setkal/a jste se osobně s případem/případy indikace paliativní péče u diagnózy MA?

- a) Ano, v České republice

- b) Ano, v zahraničí
- c) Ne

B3a. Byl/a byste pro založení specializovaného zařízení pro poskytování paliativní péče u nemocných s MA v České republice?

- a) Ano
- b) Ne

B3b. Proč ano/ proč ne? Prosím okomentujte Vaši odpověď na otázku B3a.

B4. Máte jakékoli další komentáře, názory či postřehy k tomuto oddílu, pro které nebyl v uvedených otázkách prostor?

C. Kompetence k rozhodování o léčbě, možnost odmítnutí léčby

Tento oddíl je zaměřen na Vaše názory a postoje týkající se problematiky kompetence k rozhodování o léčbě a možnosti odmítnout léčbu u pacientů s MA. Přečtěte si prosím tuto kazuistiku a následně vyplňte dle popsaných instrukcí níže uvedenou sadu otázek.

Kazuistika

Osmnáctileté pacientce byla před sedmi lety diagnostikována MA. Od té doby tráví většinu času na klinikách a v ambulancích, kde podstupuje různé metody léčby a terapie, včetně nuceného příjmu potravy a medikace. Její BMI se dlouhodobě pohybuje kolem hodnoty 10 (výška cca 150cm, váha kolísá mezi 21-25kg). I přes svou vysokou inteligenci nedokončila kvůli problémům s anorexií střední školu. Oba rodiče se aktivně zapojují do léčby své dcery.

Během posledního roku pacientka absolvovala dvouměsíční pobyt na klinice specializované na poruchy příjmu potravy, odkud byla přemístěna do psychiatrické nemocnice pro dlouhodobě nemocné. Zde je momentálně osmým měsícem a nevykazuje žádné známky zlepšení stavu, nespolupracuje, opakovaně vyjadřuje nesouhlas s pokračováním léčby a přeje si paliativní péči. Dva na sobě nezávislí psychiatři shledali pacientku kompetentní v rozhodování o své léčbě. Pacientka si uvědomuje závažnost a možné důsledky přechodu od aktivní léčby k paliativní péči, včetně možnosti, že by to mohlo vést k její smrti.

Rodiče pacientky jsou proti paliativní péči. Jsou přesvědčeni, že dceřina spolupráce v léčbě vzroste jedině tehdy, když přibere na váze, i když by to mělo znamenat nucený příjem potravy, ke kterému jsou ochotni přistoupit.

Vyjádřete prosím, nakolik souhlasíte s následujícími výroky, které se vztahují k popsané kazuistice. V každém řádku vyznačte křížek (X) u té odpovědi, která nejvíce vystihuje Váš názor na škále od **Rozhodně nesouhlasím** po **Rozhodně souhlasím**. Nevynechávejte prosím žádný z uvedených výroků.

	Rozhodně nesouhlasím	Spíše nesouhlasím	Nevím	Spíše souhlasím	Rozhodně souhlasím
C1. Vzhledem k tomu, že je pacientka plnoletá a byla shledána kompetentní, by mělo být její přání respektováno.					
C2. Přestože je pacientka intelektuálně schopna rozumět důsledkům svých rozhodnutí, fakt, že trpí závažnou formou MA, její kompetenci rozhodovat o léčbě zpochybňuje.					
C3. Vzhledem k tomu, že pacientka má velmi nízkou hmotnost, která může znamenat akutní ohrožení jejího života, měla by být léčena i proti své vůli.					
C4. Vzhledem k nízkému věku pacientky je pokračování v léčbě v jejím nejlepším zájmu a měla by být léčena i proti své vůli.					
C5. Sedm let historie léčby MA zahrnujících různé léčebné přístupy je dostatečným důvodem pro usnesení, že je pacientka resistentní k léčbě, a proto by jí měl být přechod k paliativní péči umožněn.					
C6. Vzhledem k tomu, že rodiče pacientky si nepřejí přechod k paliativní péči, mělo by se pokračovat v aktivní léčbě.					
C7. Vzhledem k tomu, že rodiče pacientky jsou ochotni se aktivně podílet na léčbě pacientky, mělo by se pokračovat v aktivní léčbě.					

Na závěr tohoto oddílu prosím zodpovězte následující doplňující otázky.

C8a. Doporučil/a byste Vy sám/sama za sebe v popsaném případě vyhovět pacientce a přejít od aktivní léčby k paliativní péči? (zakroužkováním vyberte právě jednu možnost)

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nedokážu se rozhodnout pro nedostatek informací

C8b. Pokud jste u otázky C8a zvolil/a možnost a) nebo b), můžete prosím uvést, jaké údaje či skutečnosti Vás k tomuto rozhodnutí vedly?

C8c. Pokud jste u otázky C8a zvolil/a možnost c), můžete prosím uvést, jaké další konkrétní informace k případu by Vám pomohly k rozhodnutí?

C9. Máte jakékoli další komentáře, názory či postřehy k tomuto oddílu, pro které nebyl v uvedených otázkách prostor?

D. Nedobrovolná léčba, paliativní péče

Poslední část dotazníku se opět týká problematiky nedobrovolné léčby a paliativní péče u pacientů s MA. Tato sada otázek již ale nesouvisí s kazuistikou uvedenou v předchozím oddílu.

Vyjádřete prosím, nakolik souhlasíte s následujícími výroky. V každém řádku vyznačte křížek (X) u té odpovědi, která nejvíce vystihuje Váš názor na škále od **Rozhodně nesouhlasím** po **Rozhodně souhlasím**. Nevynechávejte prosím žádný z uvedených výroků.

	Rozhodně nesouhlasím	Spíše nesouhlasím	Nevím	Spíše souhlasím	Rozhodně souhlasím
D1. Pokud by se alespoň jeden z rodičů či partner nemocného aktivně zapojoval do léčby a byl ochoten v tom pokračovat, mělo by se vytrvat v aktivní léčbě i proti vůli pacienta.					
D2. Nedobrovolná léčba MA je ospravedlnitelná, pokud lze předpokládat, že bude mít pro pacienta dlouhodobý pozitivní výsledek.					
D3. Nedobrovolná léčba MA je ospravedlnitelná, pokud lze předpokládat, že pacient následně vyjádří vděk, že byl léčen.					
D4. Odmítání léčby u pacientů s MA nevychází z jejich svobodné vůle a premorbidní osobnosti, ale je podmíněno negativním vlivem nemoci.					
D5. Paliativní péče může být v některých případech chronické MA nejlepším řešením.					

Představte si, že léčíte pacientku s chronickou mentální anorexií. Pacientka je resistantní k léčbě a vyjadřuje přání, aby jí byla poskytována pouze paliativní péče. O pacientčině aktuální situaci máte informace uvedené v následující tabulce. Seřadte tyto informace dle relativní důležitosti vzhledem k vašemu rozhodování, zda pacientce paliativní péči umožnit. V každém řádku zakroužkujte stupeň důležitosti dané informace dle pořadí od **1 (Nejvíce důležité)** do **7 (Nejméně důležité)**, přičemž každý stupeň může být použit právě jednou.

Pořadí dle důležitosti	Nejvíce důležité ← → Nejméně důležité						
D6. Pacientka má za sebou více než 20 let historie trvání MA.	1	2	3	4	5	6	7
D7. Pacientka má za sebou 10 let zdokumentovaných neúspěšných pokusů o léčbu MA a ona sama i Vy se domníváte, že již bylo vyzkoušeno vše, co by jí mohlo pomoci.	1	2	3	4	5	6	7
D8. Pacientka má manžela a dvě dospělé děti, kteří všichni souhlasí s jejím rozhodnutím.	1	2	3	4	5	6	7
D9. Pacientce vznikly v důsledku chronické MA závažné fyzické obtíže ²⁸ , které by objektivně snižovaly kvalitu jejího života, i kdyby již netrpěla MA.	1	2	3	4	5	6	7
D10. Pacientka si uvědomuje, že paliativní péče zřejmě povede k její smrti, a přeje si raději zemřít, než jen dál přežívat.	1	2	3	4	5	6	7
D11. U pacientky nebyl zjištěn kognitivní deficit, depresivní ani suicidální symptomy.	1	2	3	4	5	6	7
D12. Pacientka si přeje zemřít již několik (cca 5) let, nechtěla však opustit děti, dokud obě nebudou plnoleté.	1	2	3	4	5	6	7

²⁸ Zejména chronické bolesti kyčlí (není schopna samostatné chůze, užívá morfin proti bolesti), dále ledvinové kameny, problémy s oběhovým systémem, krvácející vředy, pankreatitida, dysfunkce jater, nutriční neuropatie, kardiomyopatie, aj.

D13. Máte jakékoli další komentáře, názory či postřehy k tomuto oddílu, pro které nebyl v uvedených otázkách prostor?

Děkuji vám za vyplnění tohoto dotazníku. Pokud víte o nějakém odborníkovi nebo odbornících z klinické či poradenské oblasti se zkušeností s léčbou mentální anorexie a jste ochoten/ochotna mi na něj/ně poskytnout kontakt/y, využijte prosím tohoto prostoru. Za jakýkoli kontakt Vám budu velmi vděčná.

Na úplný závěr máte možnost připojit jakékoli poznámky či připomínky k obsahu a formě dotazníku, okomentovat, jak se Vám dotazník vyplňoval, apod. Ještě jednou Vám mnohokrát děkuji za spolupráci.

****Paliativní péče** obecně zahrnuje komplexní podporu pacientů s dlouhodobě nepříznivým a zásadně nelepším průběhem onemocnění, nereagujícím na léčbu. U nás je spojena zatím téměř výhradně s terminálními stadii onkologických či jiných somatických onemocnění. Péče je zaměřena na zmírnění příznaků nemoci a zajištění důstojného dožití. V případě paliativní péče u MA však **nemusí jít o konečnou stadii**, tzn. pacient přijímající paliativní péči nemusí zemřít. Je monitorován jeho somatický stav, s jeho souhlasem je mu poskytována podpůrná léčba v podobě např. přísunu vitamínů, minerálů, hydratace či dalších opatření ke zmírnění rizika metabolického rozvratu. V případě zájmu pacienta je poskytována taktéž psychologická péče, zprostředkování kontaktu s rodinou, apod. **Pacient se může kdykoli rozhodnout opět přejít k aktivní léčbě.***