
DŘÍVE
VYSLOVENÉ
PŘÁNÍ

OBSAH

Úvod / 5

Dříve vyslovené přání v lékařské praxi / 7

Praktická doporučení v souvislostech s poučením pacienta
sepisujícího si své dříve vyslovené přání / 10

Právní aspekty dříve vysloveného přání
Právní odpovědnost zdravotníků a poskytovatelů zdravotních služeb / 16

Rozhovory o smrti: hrozba nebo příležitost? / 22

Konference s názvem Dříve vyslovené přání pacienta – jak je správně plnit? se uskutečnila v rámci řešení stejnojmenného projektu Cesty domů, z.ú., za finanční podpory MPSV ČR (projekt č. 7017).

Dříve vysloveným přáním, převzatým do českého právního řádu Úmluvou o lidských právech a biomedicině již v roce 2001, může každý zletilý svéprávný pacient vyjádřit souhlas nebo nesouhlas s léčbou, která pro něj bude připadat v úvahu v době, kdy již nebude aktuálně schopen o jejím poskytnutí rozhodovat. Jakkoliv dříve vyslovené přání může mít význam v jakémkoliv oboru medicíny, pro oblast paliativní léčby a paliativní péče je nástrojem naprosto stěžejním, bez kterého si rozhodování o léčbě na konci života ani nelze reálně představit.

Přesto však dříve vyslovené přání nelze ani po 14 letech od jeho zakotvení v českém medicínském právu považovat za dobře etablované a v praxi skutečně používané, a to ani v rámci paliativní péče.

Jistá míra zdrženlivosti ze strany veřejnosti vůči dříve vyslovenému přání může být vysvětlena tradičním paternalistickým vztahem mezi zdravotníkem a pacientem, kdy po dlouhá desetiletí byly generace pacientů zvyklé dbát pokynů zdravotníka a pacienti neměli tendenci aktivně prosazovat svou vůli. Mnohem podstatnější důvod, proč je v praxi reflektováno dříve vyslovené přání v tak malém množství, je však pravděpodobně obava osob, které dříve vyslovené přání zavazuje (zdravotníků, osob pečujících o pacienta), z možných právních následků spojených s respektováním (neplatného) dříve vysloveného přání. Tyto obavy se objevují zejména tehdy, pokud pacient odmítá život prodlužující nebo život zachraňující léčbu.

I přes rizika spojená s respektováním dříve vysloveného přání však platí, že apriorní nedůvěra v dříve vyslovené přání se nepříznivě odráží v kvalitě a nežádoucí intenzitě poskytované péče na konci života pacienta i na vztahu zdravotník – pacient – jeho blízcí. Pacienti v terminálním stavu tak kupř. bývají v rozporu se svým dříve vysloveným přáním resuscitování či převáženi zdravotnickou záchrannou službou do nemocnice; nikoliv však z důvodu, že by takovýto postup byl medicínsky indikován, ale protože zdravotník nehodlá riskovat (trestněprávní) postih a raději pacienta léčí přespříliš.

Pro to, aby se přístup veřejnosti k dříve vyslovenému přání změnil, však nestačí jen seznámit všechny zúčastněné s platnou právní úpravou dříve vysloveného přání a porovnat jeho pozitivní přínos s případnými riziky, která se s dříve vysloveným přáním pojí.

Má-li se zvýšit ochota a připravenost zdravotníků a dalších osob respektovat dříve vyslovené přání, musí se také zvýšit informovanost pacientů a jejich blízkých o možnosti sepsat dříve vyslovené přání, jakož i samotný počet sepsovaných dříve vyslovených přání. Odbornou diskusi, která by tento jev měla předcházet a doprovázet, je nutno vést korektně, konkrétně a se znalostí, co přesně brání pacientům, zdravotníkům a pečujícím osobám, aby dříve vyslovené přání přijali jako plnohodnotnou součást poskytování zdravotních služeb.

Za tímto účelem byly v rámci projektu uspořádány ve vybraných krajích praktické semináře, kde byli účastníci seznámeni s tím, co všechno by měli zvážit při sepsování dříve vysloveného přání a jak je možno sepsování dříve vysloveného přání pojmout, aby zároveň dostalo zákonem předjímané formy a zároveň se jednalo o naprosto individualizovaný dokument přesně odrážející potřeby a přání konkrétního účastníka.

Další součástí řešení projektu bylo pak uspořádání konference pro zdravotníky, na které byly předneseny příspěvky předních českých odborníků z oblasti paliativní péče a diskutovány problematické etické a právní situace související s dříve vysloveným přáním. S příspěvky z konference se mají čtenáři možnost seznámit právě v tomto sborníku.

DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ V LÉKAŘSKÉ PRAXI

Irena Závadová

Moderní technologie dnešní medicíny – transplantace srdce, plic, metody mimotělního okysličování krve, implantabilní defibrilátory, umělá výživa přímo do žaludku, střeva nebo do žíly, telemedicína, biologická protinádorová léčba a další a další – umožňují velmi významně prodlužovat život i velmi těžce nemocných a umírajících. Ústup od paternalistického přístupu k nemocným a potřeba nemocných spolurozhodovat o léčebných intervencích mohou v dennodenní praxi vyvolávat řadu nejasností, nejistot i konfliktů. Má to být lékař se svými expertními zkušenostmi a možnostmi moderní medicíny, kdo bude rozhodovat o tom, co se bude s nemocným dít dále? Která metoda nejlépe prodlouží jeho život a zda tento život bude dostatečně kvalitní, aby tuto metodu ospravedlnil? Má to být pacient nebo jeho nejbližší, kteří rozhodnou na základě vlastního porozumění situaci, vlastních znalostí a životních hodnot o tom, jaký typ léčby je vhodný nebo ještě únosný? Jestli život v této kvalitě stojí za to žít, zda je, nebo není břemenem? Někdo si přeje prodlužovat život za jakoukoli cenu, vyzkoušet „všechno“, jiný rozhodne zcela opačně a ještě další si může přát, aby lékaři zkusili intenzivně léčit, a pokud taková léčba nepovede k návratu předchozího zdraví nebo stabilizaci, tuto léčbu ukončili.

Kdy a kdo by měl vlastně rozhodovat? Lékař jako expert na medicínu nebo pacient jako expert na vlastní život? Lze tyto pohledy skloubit? Lze vzájemně předat informace – co je to vlastně resuscitace či umělá plicní ventilace nebo jak moc důležité je zachovat schopnost mluvit s nejbližšími? Ve chvíli, kdy nemocný ztratí schopnost komunikovat, a tedy spolurozhodovat o další léčbě, se může stát, že poskytovaná léčba přestane naplňovat cíle nemocného.

Než se pustíme v našich úvahách dále, je potřeba se podívat blíže na dva aspekty péče o nemocné. První velmi důležitou premisou je, že léčba, která není indikována, je kontraindikována. Pacient nikdy nemůže být v roli klienta, který si sám indikuje léčbu – jedná se o situace, kdy se pacient nebo jeho blízcí domáhají léčby, která pro tohoto konkrétního nemocného, v jeho konkrétním zdravotním stavu, tedy „tady a teď“ není z medicínského hlediska indikována. Nemocný nemůže například chtít určitou chemoterapii nebo antibiotika, pokud pro tuto léčbu není indikace. Druhou velmi důležitou premisou je, že existuje léčba marná a neúčelná. Ani ta nemá být nemocnému podávána nebo by lékař měl mít možnost takovou léčbu ukončit. Řečeno jinými slovy, pokud probíhající léčba nebo zvažovaná léčba nemá reálnou šanci vyléčit pacienta, významně prodloužit jeho život nebo zlepšit kvalitu jeho života, nemocnému přináší spíše další utrpení a neúměrně zisku jej zatěžuje, pak ji lékař nemusí zahájit a nemusí v ní pokračovat. Ve Francii je lékařům dokonce zakázáno takovouto léčbou pacienta zatěžovat. Zároveň nám musí být zřejmé, že hranice mezi procentuální šancí na vyléčení nebo sousloví „významně prodloužit život“ jsou v praxi obtížně uchopitelné. I přes tyto nejistoty by ale lékaři vždy měli svá rozhodnutí činit v nejlepším zájmu pacienta, a tím zcela jistě nemusí být vždy a za všech okolností prodlužovat život.

Jedním z nástrojů, jak se pokusit tyto dva někdy velmi rozdílné pohledy přiblížit, je institut dříve vysloveného přání. Nemocný, ale i zdravý člověk s jeho pomocí může popsat situace, za kterých by si přál, nebo naopak nepřál určitou medicínskou intervenci.

Představme si pacienta – muže ve věku 72 let, který se dlouhá léta léčí s epilepsií. Navštěvuje specializovanou epileptologickou ambulanci, ale přes nejmodernější léčbu včetně implantace vagového stimulatoru, který by měl záchvatu předejít nebo jej přerušit, je jeho epilepsie jen velmi obtížně kontrolovatelná. Během posledního roku si rodina všimne, že více zapomíná, někdy působí trochu zmateným dojmem, a protože žije sám, začne uvažovat o opatrovnictví. Pak jej ale jednoho dne najde rodina ležícího na zemi, neschopného navázat kontakt nebo jakkoli komunikovat. Pacient je odvezen do nemocnice. Tady zůstává celý měsíc, jeho zdravotní stav se pozvolna horší. Je zcela zjevné, že není schopen se nadále o sebe starat sám. Protože na specializovaném lůžku akutní péče již ve smyslu vyléčení či podstatného zlepšení jeho zdravotního stavu nemohou lékaři nic více nabídnout, začnou jednat o přeložení na lůžko následné péče. Rodina je informována o velmi krátké prognóze – lékař hovoří dokonce o dnech. Protože také vážně přijem potravy, je mu několik dní před překladem zavedena sonda do žaludku přes břišní stěnu, takzvaný PEG (perkutánní gastrostomie). A tady teprve náš příběh začíná ...

Sourozenci, kteří dlouhodobě nemocnému pomáhají a starají se, začínají hledat, kam jej dlouhodobě umístit. Sami mu nemohou poskytnout celodenní péči, kterou teď potřebuje. Tak se dostávají až k lůžkové hospicové péči. Při přebírání vyjadřují nespokojenost s umělou výživou. Jak bratra znali, určitě by nechtěl, aby byl jeho život v této kvalitě jakkoli uměle prodlužován. Byl to člověk společenský, rád si povídal s ostatními, tančil a hrál divadlo.

Lze na základě těchto informací od rodiny umělou výživu do PEGu nepodávat? Je zcela zřejmé, že umělá výživa v tuto chvíli udržuje nemocného při životě. Bez ní by jistě zemřel. Na druhou stranu ani v době, kdy PEG neměl a nepolykal, hladu netrpěl. Ve světých chvílích je schopen mluvit o tom, že tohle je „nežít“. Překvapivě také jeho dlouholetý ošetřující lékař sám zmiňuje, že jak nemocného znal, jistě by si PEG nepřál. Ale tyto informace bohužel nejsou nikde písemně uvedené, natož zpracované formou dříve vysloveného přání.

Jde nepochybně o velmi složitý medicínsko-eticko-právní problém, který nemusí mít jednoznačné řešení. V době, kdy byl pacient přijat do lůžkové hospice, část týmu společně s rodinou nemocného souhlasila s nepokračováním v umělé výživě do PEGu. Druhá část týmu naopak považovala nepokračování za zcela nepřijatelné a srovnatelné s eutanazií. Jaký je tedy cíl této intervence? Zachránit život pacienta? Prodloužit život pacienta? Přispět ke kvalitě jeho života? Co když touto intervencí jen prodloužujeme jeho umírání?

Vzhledem k nedohodě uvnitř týmu bylo v umělé výživě pokračováno. Zdravotní stav se velmi pozvolna zhoršoval, byl provázen opakovanými propady nejčastěji způsobenými infekcemi dýchacích cest. Zpočátku po překlade z nemocnice došlo ke zlepšení, pacient byl schopný komunikovat. Bohužel jeho rozhodovací kapacita, schopnost dohlédnout důsledku svých rozhodnutí, byla velmi snižena, a tak nebylo možné získat jeho souhlas nebo nesouhlas s léčbou, tedy mimo jiné také s umělou výživou do PEGu.

Z této kazuistiky by mělo být zřejmé, že pokud by takový pacient sepsal dříve vyslovené přání, bylo by rozhodnutí o zavedení, nebo nezavedení umělé výživy cestou PEGu mnohem jednodušší. Ošetřující tým ani nejbližší rodina by nemuseli takové závažné rozhodnutí činit sami zastupující pacienta, jehož preference a potřeby neznají. Když si uvědomíme, že jednou z nejčastějších obav těžce nemocných a umírajících je obava z toho, že budou břemenem pro své nejbližší, snáze nahlédneme užitečnost institutu dříve vysloveného přání. Abychom jednou ulevili našim blízkým, abychom na ně nepřenašeli obtížná

rozhodnutí, která se týkají našeho vlastního života, tedy jeho délky i kvality tak, jak ji vnímáme my, můžeme využít dokument, který nám umožní se vyjádřit k možné budoucí péči pro chvíle, kdy my sami nebudeme schopni s okolím komunikovat.

PRAKTICKÁ DOPORUČENÍ V SOUVISLOSTECH S POUČENÍM PACIENTA SE PISUJÍCÍHO SI SVÉ DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ

Jaromír Matějka

Tento text se věnuje dvěma úžeji vymezeným tématům souvisejícím s dříve vysloveným přáním pacienta:

- 1) Věnuje se požadavku zákonodárce poučit pacienta sestavujícího si své dříve vyslovené přání.
- 2) Nabízí několik interpretačních poznámek ke čtení pacientova textu v době, kdy bude potřebné text aplikovat.

Požadavek poučit pacienta sestavujícího si své dříve vyslovené přání

Požadavek poučit pacienta sestavujícího si své dříve vyslovené přání vychází z odstavce 2, § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Dříve vyslovené přání bude respektováno jen takové, „které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s nímž dříve vyslovené přání souvisí“. Není účelem tohoto textu diskutovat a kritizovat tento požadavek zákonodárce ani provádět srovnání legislativ jiných států, abychom zjišťovali, nakolik je Česká republika v tomto požadavku originální, či nikoliv. Ani nemá smysl domýšlet si motivy zákonodárce. V tomto textu vycházíme z prostého faktu, že poučení praktickým lékařem pro dospělé nebo ošetřujícím lékařem k respektování dříve vysloveného přání zapotřebí je. A protože zákonodárce jinak konkrétněji neupravuje, co má být obsahem tohoto doporučení, navrhuje tímto textem, co by obsahem tohoto doporučení být mohlo.

Pokusíme se nastínit text širěji, než bývá v typických guidelines obvyklé. Nejde vůbec o přesné taxativní vymezení toho, co by mělo být obsahem poučení, jako spíše o inspiraci k tomu, co by se diskutovat mohlo a mělo, a to především z toho důvodu, že každá taková situace je z mnoha důvodů unikátní a je na rozumnosti a moudrosti lékaře, aby námi navržené doporučení přizpůsobil situaci. Z toho důvodu se domníváme, že ani není možné vydat nějaký „celostátně závazný“ obsah toho, co by obsahem poučení pacienta mělo být.

Rámcově se domníváme, že s pacientem je nutno konzultovat právní, etické, komunikační i praktické medicínské otázky. Před započítím diskuse na toto téma je zapotřebí ještě poznamenat, že zákonodárce umožňuje sepsat si své dříve vyslovené přání také při přijetí k hospitalizaci. K tomu výslovně požadavek poučení vysloven není, domníváme se však, že poučení by rozhodně nemělo být v menším rozsahu, než když si pacient sepisuje své dříve vyslovené přání mimo souvislost a kontext aktuální hospitalizace.

Obecná doporučení

Předtím, než přistoupíme ke strukturovanému poučení, zdá se nám, že je vhodné pacientu doporučit **několik obecných rad**.

Především je vhodné, a na tom se etická literatura věnující se tématu dříve vysloveného přání shoduje, aby si pacient dopřál **dostatek času k promýšlení** toho, co by si v jistých situacích svého života přál nebo nepřál, co by pro sebe chtěl nebo nechtěl, co on sám považuje za přirozené či nepřirozené, přijatelné nebo nepřijatelné. Čtenáři etické literatury je termín „přirozenost“ pochopitelně známý. Je však třeba upozornit, že v sepisování dříve vysloveného přání nejde o nějaké vědecké pojednání o tom, co lidská přirozenost je, ale především o promýšlení, jak souvislosti přirozené a nepřirozené léčby, postupů a opatření vnímá konkrétní pacient. Přirozenost je také subjektivní pojem a jako s takovým je s ním třeba zacházet. Je tedy vhodné, aby si pacient:

- **představil situace**, do kterých se může dostat, které pro něj v širších či užších souvislostech jeho zdravotního stavu připadají v úvahu, a v těchto souvislostech
- řekl si sám za sebe, **co je pro něj přirozené či nepřirozené, přijatelné nebo nepřijatelné**.

Tato kritéria považujeme za praktická a přehledná už vzhledem k úzu, který se v souvislostech rozhodování na konci života (*end-of-life decision*) objevuje. Říkáme: „toto... (a myslíme nějaké konkrétní opatření v nějaké konkrétní situaci) považujeme za přirozené a přijatelné, toto (a opět myslíme nějaké konkrétní opatření v nějaké konkrétní situaci) považujeme za nepřirozené, a proto nepřijatelné.“

Znovu zdůrazňujeme vysoce žádoucí důraz na subjektivitu postoje, názoru a vzhledu konkrétního pacienta na tato kritéria. Pacientův pohled je subjektivní, jde o jeho vlastní život, a tak je to správně.

Znamením, že pacient skutečně promyslel, co mu přijetí či odmítnutí toho kterého konkrétního požadavku přinese, je podle nás **smíření** pacienta s tímto faktem.

Doba potřebná k promýšlení obsahu dříve vysloveného přání však není pouze dobou vnitřních reflexí, odehrávajících se v nitru pacienta, ale také **dobou rozhovorů pacienta s jeho rodinou, s jeho lékařem, případně právníkem, duchovním nebo psychologem**.

Především pro rodinu může jít o velmi významné období, kdy se otevírají otázky týkající se konce života.

Také rodina, která v českých podmínkách často vstupuje do medicínského rozhodování o pacientu, který již není schopen se rozhodovat, **by měla vědět, co je konkrétním obsahem pacientova dříve vysloveného přání, měla by vědět, jaké důsledky přání pacienta mají, a jak rodina, tak i ostatní pacientovi blízcí by měli být s těmito důsledky smíření**.

Lze tak alespoň částečně omezit různá překvapení a z nich vyplývající komunikačně extrémně náročné a konfliktní situace.

Bylo by vhodné, a to je nad rámec zákona, i rodinu informovat o právních souvislostech, obsahu i konkrétních důsledcích dříve vysloveného přání pacienta.

Lze to však učinit pouze s předchozím a výslovným souhlasem pacienta!

Co by mělo být konkrétním obsahem diskuse o obsahu dříve vysloveného přání?

Domníváme se, že poučení pacienta by mělo obsahovat tři hlavní body:

- 1) Právní a etický rámec dříve vysloveného přání
- 2) Co nejpřesnější popis situace, ve které se má dříve vyslovené přání pacienta plnit
- 3) Vyjádření pacienta ke konkrétním lékařským opatřením

Právní a etický rámec dříve vysloveného přání

Pacient by měl vědět, že podobně jako u informovaného souhlasu, tak i v souvislostech s dříve vysloveným přáním je **právně i eticky oprávněn rozhodovat o tom, co se s ním bude dít**. Že on je tou poslední instancí, která rozhodne. (Jde především o princip **respektu k autonomii pacienta** podle přístupu Beauchampa a Childresse. Jejich dílo Principles of Biomedical Ethics považujeme nyní za určující ve vnímání hlavního proudu české lékařské etiky.

Jde především o to, a to je hlavní tezí myšlenky, na které stojí institut dříve vysloveného přání pacienta, že autonomie pacienta nekončí tehdy, kdy on sám není schopen rozhodovat nebo toto své rozhodnutí komunikovat. **Autonomie pacienta je víc, než tyto jeho konkrétní schopnosti.**

Jako další je třeba zmínit článek 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, kde se mluví o tom, že **na dříve vyslovené přání pacienta bude brán zřetel při rozhodování o terapii**. Je také vhodné zdůraznit, že **tato smlouva je již od roku 2001 nadzákonnou českou právní normou**, tedy že dříve vyslovené přání není ani v České republice horkou novinkou.

Pacientovi by měly být vysvětleny právní souvislosti. Především by měl být seznámen se zněním § 36 zákona č. 372, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (vždy v platném znění), případně § 34 téhož zákona, případně další. Zde odkazujeme na právní text tohoto sborníku.

V části věnující se právním souvislostem by mělo být také poučení o stávající české právní situaci ve vztahu k aktivní eutanazii nebo asistované sebevraždě. Především **český právní řád nezná termín aktivní eutanazie**.

Protože v České republice nebyla **aktivní eutanazie** dekriminalizována („legalizována“), považovalo by se zřejmě její provedení **za vraždu nebo zabití**. **Asistovanou sebevraždou** by český právní řád považoval za **účast na sebevraždě**, a ta je v České republice trestným činem.

Navíc **Etický kodex České lékařské komory považuje eutanazii a asistovanou sebevraždou za nepřipustné**.

Je třeba připomenout, že pacient nemá zákonnou ani etickou povinnost své dříve vyslovené přání sepsat. Proto je třeba respektovat, že **žádný pacient nesmí být k sepsání dříve vysloveného přání nucen**. Ani **není možné podmiňovat pobyt ve zdravotnickém zařízení sepsáním dříve vysloveného přání**, a už vůbec ne v rámci obecně formulovaného informovaného souhlasu s hospitalizací, ať v nemocnici nebo v hospici.

Je také vhodné zmínit, že s právním vymáháním plnění dříve vyslovených přání jsou v České republice jen minimální zkušenosti. Bylo by však chybou kvůli tomu přímo nebo skrytě pacienta od sepsání jeho dříve vysloveného přání nějak odrazovat.

Je totiž i v eminentním zájmu zdravotníka, aby se v tom, co pacient pro sebe v budoucnu chce nebo nechce, co nejspolehlivěji orientoval.

Dříve vyslovené přání je důležitý dokument, který umožňuje pacientovi i ostatním kolem něho orientovat se v budoucím poskytování zdravotní péče.

Co nejpřesnější popis situace, ve které se má dříve vyslovené přání pacienta plnit

Je třeba **co nejpřesněji popsat situaci**, ve které má být dříve vyslovené přání pacienta plněno tak, **aby zdravotník s co největší jistotou věděl**, že konkrétní situace již nastala. Zde je třeba zdůraznit, že je nezbytné, aby text sepsaný pacientem byl přesvědčivý. To je podle našeho názoru jeden z nejnáročnějších požadavků při sepsování dříve vysloveného přání. A to především proto, že pacient-autor píše pro čtenáře, kterého nezná, a neví, jaký text bude pro lékaře, který ho bude ošetřovat, přesvědčivý. Literatura věnující se dříve vyslovenému přání pacienta říká, že situace, ve které má dříve vyslovené přání padat v úvahu, má být popsána co nejpřesněji. Zároveň však upozorňuje, že jak přílišná přesnost, tak přílišná bezbřehost a neurčitost mohou pacientův text v očích zdravotníků znevěrohodňovat. Proto se domníváme, že je třeba popsat situaci nikoliv co nejpřesněji, ale co nejpřesvědčivěji.

V literatuře nalezneme například podobné formulace, jako jsou tyto: „Budou-li v permanentním vegetativním stavu, nepřeji si žádnou formu umělého přívodu výživy nebo tekutin“, nebo „V situaci bezprostředního umírání nebo v konečné fázi léčebné již neovlivnitelné nemoci nařizují následující...“. Česká legislativa však nijak konkrétně tyto formulace neupravuje.

Obecně můžeme pak strukturovat text dříve vysloveného přání takto: V situaci X žádám Y a/nebo odmítám Z.

Vyjádření pacienta ke konkrétním lékařským opatřením

Výčet témat v této části je orientační. Neznamená to však, že nelze pacienta poučit o čemkoliv jiném, relevantním jeho klinické situaci. Z dokumentu by měly být především zřejmé odpovědi na následující otázky:

- 1) **Mají se lékařská opatření zaměřit na tišení obtíží, tedy bolesti, neklidu, strachu, dušnosti nebo nevolnosti**, a to i tehdy, když nelze vyloučit, že přijatá opatření mohou vést ke zkrácení života.
- 2) Jaký má pacient v předjímané situaci **postoj k umělému podávání výživy a tekutin** (nasogastrická sonda, PEG sonda, parenterální přístup apod.)? Přeje si umělé podávání výživy, nebo ne? Přeje si dopomoc s přirozeným (per os – ústy) příjmem potravy, nebo ne? Pokud si pacient nebude přát umělé podávání výživy a nebude efektivní ani dopomoc s přirozeným (per os – ústy) podáváním potravy, bude podávání výživy zcela přerušeno. Tady je nutné vysvětlit roli podávání výživy a tekutin v terminálním stavu. V terminálním stavu již nejsou energetické ani výživové nároky organismu a nároky na hydrataci zdaleka takové, jako když je pacient zdrav. Je si toho sepisující vědom?
- 3) Jak se staví pacient k **resuscitaci**?
- 4) Přeje si pacient **dechovou podporu**? Pokud ne, má se zavedená dechová podpora ukončit? Případná dechová tíseň pak bude tlumena medikamenty. Bere pacient na vědomí možnost zkrácení života při jejich podávání (princip dvojího efektu)?
- 5) Jak pacient nahlíží na **roli vasoaktivní podpory** ve výše uvedené situaci?

- 6) Jak se pacient staví k **paliativní sedaci**?
- 7) Jak se pacient staví k podání **krevní transfúze**?
- 8) Přeje si pacient **dialýzu**? Pokud ne, má se již zavedená dialýza ukončit?
- 9) Přeje si pacient podávání **antibiotik**?
- 10) Jak postupovat vzhledem k eventuálnímu vypnutí **kardiostimulátoru** nebo **implantabilního kardioverteru**? Přeje si pacient vypnutí, či nikoliv?
- 11) Jaký je pacientův vztah k eventuální hospitalizaci? Odmítá hospitalizaci ve výše popsané situaci? Nebo svoluje k hospitalizaci, pokud má hospitalizace sloužit k lepšímu tišení obtíží a není tak možné učinit v domácí (hospicové) péči? Kam by si pacient přál být v takové situaci převezen? Je to dohodnuto a s kým (kontakt)?
- 12) Přeje si pacient zůstat doma a mít zajištěnou adekvátní péči tam? Kdo, případně která organizace by tuto péči měla zajišťovat? Je to s ní dohodnuto? A s kým konkrétně (kontakt)?

Na základě odpovědí na tyto otázky je vhodné **připravit strukturovaný, jasný a přehledný text**, ze kterého bude co nejjasnější, v jaké situaci se má pacientovo dříve vyslovené přání naplňovat a co přesně pacient odmítá, nebo co si pro sebe v té situaci přeje. **Není však povinností lékaře, aby pacientovi dříve vyslovené přání sepisoval.**

Je také nezbytné, aby tento **dokument byl součástí dokumentace pacienta**, a to i při eventuálních převozech do různých zařízení nebo míst pobytu.

Je důležité, aby **všichni, kdo o pacienta aktuálně pečují, přesně věděli, kde je dokument uložen a co obsahuje.**

Interpretační poznámky ke čtení pacientova textu

Vzhledem k tomu, že aplikace dříve vysloveného přání v každodenní klinické medicíně je v českém prostředí minimální nebo pravděpodobně žádná, omezíme se zde jen na několik interpretačních poznámek a doporučení.

Řešíme-li otázku aplikace dříve vysloveného přání, platí následující:

- 1) Klíčovým hráčem je pacient.
- 2) Důležité je, co chce on.

Jak to zjistit?

- 1) Z textu pacientova dříve vysloveného přání (pokud existuje).
- 2) Z pacientových předchozích postojů.

Jaká jsou základní východiska pochopení a aplikace pacientova dříve vysloveného přání?

Dříve vyslovené přání vychází z pacientova dosavadního života. Vychází z něj a zapadá do něj. Pacientův život a pacientův text vytvářejí jeden celek. **Interpretačním klíčem k pochopení pacientova textu je celek jeho života.**

Schéma vztahů v interpretaci dříve vysloveného přání pacienta

Zde vycházíme z textu autorů Jonsena, Sieglera a Winsladeho *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*.

- 1) Ve svém dříve vysloveném přání pacient vyjadřuje své preference, ale mluví o kvalitě svého života, o tom, co je jeho nejlepší zájem (osobní obsah pojmu – kvalita života se vztahuje ke stupni uspokojení, které člověk zakouší a k hodnotám jeho života jako celku, i v jeho partikulárních zvláštnotech jako je zdraví).
- 2) Pacientovy preference jsou zčásti jasné (na základě tzv. autenticity volby).
- 3) Pacientovy preference jsou zčásti nejasné, resp. jsou nejasné vždy, někdy více, někdy méně.

Ve svém dříve vysloveném přání pacient vyjadřuje své preference. Vyslovuje a definuje to, co je jeho nejlepší zájem a co považuje pro sebe za dobrou kvalitu života. Kvalitou života se rozumí stupeň uspokojení, které člověk zakouší vzhledem k hodnotám svého života a zdraví.

Pacientovy preference mohou být buď jasné (autentické), nebo částečně či téměř zcela nejasné.

Tam, kde jsou pacientovy preference jasné, tzn. autentické, podle autenticity volby (tzn. podle toho, nakolik je zřetelná souvislost důsledků jednání, které pro sebe pacient vyžaduje, s celkem jeho dosavadního života), tam je možné je přijmout a naplnit je jako pacientův osobní nejlepší zájem.

Tam, kde jsou pacientovy preference zcela nejasné, se má postupovat podle obecného pojmu nejlepšího zájmu (všichni žijí lidé chtějí žít, chtějí chápat a sdělovat své myšlenky a pocity, chtějí být schopni kontrolovat a řídit své životy, nechť trpět a chtějí dosáhnout na to, co jim přináší uspokojení).

Závěr

Tento text shrnuje přednášku pronesenou na konferenci věnující se tématu dříve vysloveného přání. Nemůže být v žádném případě textem definitivním v tom smyslu, že by dával nějaká obecná (a závazná) doporučení.

V tomto textu šlo především o zdůraznění toho, že dříve vyslovené přání je nástrojem, který pomáhá výrazně projasnit situace, kdy není zřejmé, jaký má být další postup péče o pacienta.

Jeho dalším záměrem je:

- projasnit jednak situaci ohledně povinnosti informovat pacienta v souvislosti s dříve vysloveným přáním.
- Představit několik tezí, které by mohly být návodem k tomu, jak dříve vyslovené přání pacienta číst a aplikovat je v konkrétní situaci.

Věříme, že text, který představujeme, i přes svoji provizornost, může být jedním z odrazových můstků k prohloubení chápání dříve vysloveného přání jako praktického nástroje směřujícího k co možná nejpřílehavějšímu plnění toho, co by si pacient pro sebe skutečně přál nebo nepřál.

PRÁVNÍ ASPEKTY DŘÍVE VYSLOVENÉHO PŘÁNÍ

PRÁVNÍ ODPOVĚDNOST ZDRAVOTNÍKŮ A POSKYTOVATELŮ ZDRAVOTNÍCH SLUŽEB

Helena Krejčíková

Dříve vyslovené přání lze definovat jako projev vůle svéprávné zletilé osoby, kterým se do budoucna uděluje souhlas nebo nesouhlas s poskytováním zdravotních služeb pro případ, že už by v budoucnu tato osoba z důvodu svého nepříznivého zdravotního stavu (např. bezvědomí, pokročilého neurodegenerativního onemocnění) nemohla aktuální souhlas či nesouhlas udělit. Jinými slovy, prostřednictvím dříve vysloveného přání se pacient předem vyjadřuje k tomu, jakou péči by si do budoucna přál či nepřál, protože předjímá, že později již žádného takového vyjádření nebude schopen.

Dříve vyslovené přání se stalo součástí českého právního řádu přijetím Úmluvy o biomedicině v roce 2001, která v čl. 9 stanoví, že bude brán zřetel na dříve vyslovené přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.

Formulace ustanovení je poněkud vágní, a tak ze samotného čl. 9 Úmluvy o biomedicině nebylo zřejmé, zda je dříve vyslovené přání závazné, případně za jakých podmínek, či zda se má toliko zohlednit a mít – spolu s jinými podstatnými skutečnostmi (např. nejlepší zájem pacienta) – na zřeteli při rozhodování o další péči.

Vzhledem k této nejistotě, která se v době po přijetí Úmluvy o biomedicině odrazila v naprosto minimální praktickou zkušenost s dříve vysloveným přáním (snad s výjimkou dříve vysloveného přání odmítajícího krevní deriváty), bylo zjevně zapotřebí podrobnější zákonné právní úpravy dříve vysloveného přání.

Ta je nakonec obsažena v § 36 zákona o zdravotních službách, který vstoupil v účinnost k 1. dubnu 2012. Zákon podrobněji stanoví formální i obsahové náležitosti dříve vysloveného přání, tj. že sepisuje-li si ho pacient mimo zdravotnické zařízení, má mít dříve vyslovené přání písemnou formu a je vyžadován ověřený podpis pacienta¹ (tolik k některým formálními požadavkům), a dále že musí obsahovat písemné poučení ze strany lékaře² o důsledcích dříve vysloveného přání a mimo jiné jím pacient nesmí požadovat aktivní usmrcení (tolik k některým obsahovým náležitostem).

¹ Podpis lze ověřit u notáře, některých advokátů, či na Czechpointu.

² Konkrétně lékaře v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s nímž dříve vyslovené přání souvisí (§ 36 odst. 2 zákona o zdravotních službách).

Ani podrobnější zákonná úprava však dostatečně nezohledňovala skutečnost, že dříve vyslovené přání je jen určitým střípkem mozaiky při rozhodování o pacientovi nezpůsobilém se vyjádřit k další péči. Vedle dříve vysloveného přání totiž pacient předem může určit osobu, která jej v budoucnu bude zastupovat při rozhodování o další zdravotní péči, pokud toho již pacient nebude schopen, a dokonce stanoví zákonnou posloupnost případných zástupců pacienta.³ Zákon o zdravotních službách však už neřeší vztah zástupného rozhodování dle § 34 odst. 7⁴ a dříve vysloveného přání, zejména zda je zástupce nějakým způsobem vázán dříve vysloveným přáním pacienta. Zároveň zákon o zdravotních službách vůbec nestanovil, jakým způsobem postupovat při nejistotě o platnosti dříve vysloveného přání.

Další posun proto nastává až s účinností nového občanského zákoníku. V ustanoveních § 38 a násl. občanský zákoník upravuje předběžné prohlášení jako jedno z tzv. podpůrných opatření při narušení schopnosti zletilého právně jednat. Předběžné prohlášení je projevem vůle člověka, který očekává vlastní nezpůsobilost právně jednat, aby byly jeho záležitosti spravovány určitým způsobem, nebo aby je spravovala určitá osoba, nebo aby se určitá osoba stala jeho opatrovníkem.

Z této definice lze nepochybně dovodit, že pod předběžné prohlášení lze podřadit i dříve vyslovené přání jakožto jeden ze zvláštních typů předběžného prohlášení. Přitom je podstatné, že platí, že ustanovení občanského zákoníku se použije podpůrně tehdy, neupravuje-li zvláštní předpis (v našem případě zákon o zdravotních službách) určitou problematiku komplexně.

Vzhledem k tomu, že § 36 o zdravotních službách upravuje zástupné rozhodování jen v § 33 odst. 1 a v § 34 odst. 7, ale už se nevyjadřuje ani k vzájemným vztahům mezi zástupným rozhodováním a dříve vysloveným přáním, ani k případné soudní ingerenci, je zřejmé, že občanský zákoník je další podstatný právní předpis, který dopadá na dříve vyslovené přání.

V dalším textu bude používáno označení pacient pro osoby, které jsou oprávněny sepsat dříve vyslovené přání dle § 36 zákona o zdravotních službách, resp. předběžné prohlášení dle § 38 a násl. občanského zákoníku. Na tomto místě je však nutné zdůraznit, že dříve vyslovené přání a předběžné prohlášení je možno sepsat i v okamžiku plného fyzického a duševního zdraví: termín pacient je proto v tomto kontextu nutno chápat jako určitou stylistickou zkratku.

³ Posloupnost zástupců je stanovena § 34 odst. 7 zákona o zdravotních službách následovně: Osoba určená pacientem dle § 33 odst. 1, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, manžel nebo registrovaný partner, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, rodič, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, jiná svéprávná osoba blízká, pokud je známa. Srov. však jinak pojatou posloupnost dle § 98 občanského zákona.

⁴ § 34 odst. 7 stanoví: Jestliže pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav vyslovit souhlas s poskytováním zdravotních služeb, a nejde-li o zdravotní služby, které lze poskytnout bez souhlasu, vyžaduje se souhlas osoby určené pacientem podle § 33 odst. 1, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, manžela nebo registrovaného partnera, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se souhlas rodiče, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se souhlas jiné svéprávné osoby blízké, pokud je známa.

Dříve vyslovené přání podle § 36 zákona o zdravotních službách

Při bližším pohledu na § 36 zákona o zdravotních službách lze zkonstatovat, že tento paragraf nabízí dvě možnosti, jak zaznamenat dříve vyslovené přání pacienta:

- 1) Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit (§ 36 odst. 1); dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta a jeho součástí je písemné poučení (§ 36 odst. 3) pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecného praktického lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí (§ 36 odst. 2).
- 2) Pacient může učinit dříve vyslovené přání též při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace, a to pro poskytování zdravotních služeb zajišťovaných tímto poskytovatelem. Takto vyslovené přání se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; záznam podepíše pacient, zdravotnický pracovník a svědek; v tomto případě se nevyžaduje ověřený podpis pacienta (§ 36 odst. 4). Jak ale vyplývá z přílohy č. 1 vyhlášky č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci,⁵ záznam o dříve vysloveném přání ve zdravotnické dokumentaci by měl obsahovat důkladnější poučení odpovídající svým rozsahem požadavkům kladeným vyhláškou na písemný informovaný souhlas⁶ a negativní reverz.⁷

⁵ Bod 5 resp. 6 a 7 vyhlášky o zdravotnické dokumentaci.

⁶ Písemný souhlas obsahuje:

1. údaje o účelu, povaze, předpokládaném prospěchu, následcích a možných rizicích zdravotních služeb,
2. poučení o tom, zda navrhované zdravotní služby mají nějakou alternativu a pacient má možnost zvolit si z několika alternativ,
3. údaje o možném omezení v obvyklém způsobu života a v pracovní schopnosti po poskytnutí příslušných zdravotních služeb, lze-li takové omezení předpokládat, a v případě změny zdravotního stavu též údaje o změnách zdravotní způsobilosti,
4. údaje o léčebném režimu a preventivních opatřeních, která jsou vhodná, a o poskytnutí dalších zdravotních služeb,
5. poučení o právu pacienta svobodně se rozhodnout o postupu při poskytování zdravotních služeb, pokud jiné právní předpisy toto právo nevylučují,
6. záznam o poučení pacienta, jemuž byl implantován zdravotnický prostředek, formou poskytnutí podrobné informace o implantovaném zdravotnickém prostředku podle zvláštního právního předpisu,
7. datum a podpis pacienta a zdravotnického pracovníka, který pacientovi údaje a poučení poskytl.

⁷ Záznam o odmítnutí poskytnutí zdravotních služeb pacientem obsahuje:

1. údaj o zdravotním stavu pacienta a potřebných zdravotních službách,
2. údaj o možných následcích odmítnutí potřebných zdravotních služeb pro zdraví pacienta,
3. záznam vyjádření pacienta, že údaje podle bodu 1 a 2 mu byly zdravotnickým pracovníkem sděleny a vysvětleny, že jim porozuměl a že měl možnost klást doplňující otázky, které mu byly zdravotnickým pracovníkem zodpovězeny,
4. písemné prohlášení pacienta, popřípadě záznam o tomto prohlášení, že i přes poskytnuté vysvětlení potřebné zdravotní služby odmítá,
5. místo, datum, hodina a podpis pacienta,
6. podpis zdravotnického pracovníka, který pacientovi informace poskytl.

Není přitom bez zajímavosti, že občanský zákoník upravuje formu předběžného prohlášení odlišně, když stanoví, že nemá-li prohlášení formu veřejné listiny (tj. typicky notářský zápis), musí být učiněno soukromou listinou opatřenou datem a potvrzenou dvěma svědky. Lze konstatovat, že pokud § 36 o zdravotních službách jakožto speciální právní úprava úzeji vymezeného dříve vysloveného přání stanovuje jako podmínku závaznosti („bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání ...“) písemnou formu a ověřený podpis, má tento požadavek přednost před formou stanovenou občanským zákoníkem. Občanský zákoník však zároveň v § 44 stanoví, že je-li prohlášení nebo jeho odvolání neplatné, soud k nim přihledne, není-li příčiny pochybovat o vůli toho, kdo je učinil. Jinými slovy, i pokud není dodržena zákonem předepsaná forma předběžného prohlášení (a tedy i dříve vysloveného přání), soud přesto může rozhodnout, že se předem vyjádřenou vůlí pacienta je nutno při poskytování další péče řídit. Nelze tedy zcela vyloučit, že i nikdy nesepsané (tj. skutečně jen ústně předem vyslovené) přání by mohlo být relevantní, pokud se před soudem podaří prokázat, že odpovídá tehdejší skutečné vůli pacienta.

Vedle formálních náležitostí pak § 36 zákona o zdravotních službách stanovuje i rámec pro obsah dříve vysloveného přání, když vylučuje, aby pacient předem projevil vůli, aby byl v budoucnu aktivním konáním jiné osoby usmrčen, či pokud by splnění nějakého přání pacienta mohlo ohrozit jiné osoby – takové dříve vyslovené přání pacienta nesmí být respektováno. Zároveň § 36 odst. 5 připouští, aby dříve vyslovené přání pacienta nebylo respektováno, pokud od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb, k nimž se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím. V takovém případě však má poskytovatel zdravotních služeb, resp. zdravotníci povinnost rozhodnutí o nerespektování dříve vysloveného přání pacienta a důvody, které k němu vedly, zaznamenat do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi.

Samotná myšlenka, že prostřednictvím dříve vysloveného přání nelze požadovat eutanazii, samozřejmě konvenuje právnímu řádu České republiky, kde ukončení života na žádost pacienta podáním smrtelné dávky léků bude pravděpodobně kvalifikováno jako trestný čin vraždy (§ 140 trestního zákoníku), příp. trestný čin zabití (§ 141 trestního zákoníku), a asistovaná sebevražda jako trestný čin účasti na sebevraždě (§ 144 trestního zákoníku). Nejednoznačné však je, zda se má za nepřijatelné aktivní způsobení smrti považovat i ukončení přístrojové podpory životních funkcí (umělá plicní ventilace, kardiostimulátor aj.). Na jednu stranu se nepochybně jedná o aktivní jednání, které je v příčinné souvislosti se smrtí pacienta, na druhou stranu však tento výklad odporuje výkonu autonomie pacienta, oprávněného dle Ústavního soudu ČR odmítnout veškerou – a to i život zachraňující či život udržující – léčbu.⁸

⁸ Podrobněji k tomu např. Krejčíková, H.: Ukončování léčby pacienta a trestní odpovědnost lékaře. Galén, 2014, 143 s.

Předběžné prohlášení, kterým si pacient určuje svého zástupce, dle § 38 občanského zákoníku

Pokud občanský zákoník konstatuje, že v očekávání vlastní nezpůsobilosti právně jednat může člověk projevit vůli, aby (mimo jiné) byly jeho záležitosti spravovány určitou osobou, pak tím umožňuje také to, aby pacient projevil vůli, aby o jeho budoucí zdravotní péči rozhodoval jím zvolený zástupce.

Tento koncept zástupce pro zdravotní péči ostatně není něco přelomového a dosud neznámého, neboť § 33 odst. 1 zákona o zdravotních službách taktéž upravuje možnost, aby pacient při přijetí do péče určil osoby, které budou oprávněny v situaci, kdy pacient nebude s ohledem na svůj zdravotní stav schopen vyjádřit svůj souhlas, vyslovit tento souhlas za pacienta.⁹

Ustanovení § 38 a násl. však nově přináší možnost, aby pacientem zvolený zástupce vyjádřil i zástupný nesouhlas s navrhovanými zdravotními službami (k tomu srov. doslovné znění § 34 odst. 7 zákona o zdravotních službách: Jestliže pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav vyslovit souhlas s poskytováním zdravotních služeb a nejde-li o zdravotní služby, které lze poskytnout bez souhlasu, vyžaduje se souhlas osoby určené pacientem ...).

Zároveň lze z jiných ustanovení občanského zákoníku (§ 98 odst. 2, či § 467 odst. 1) dovodit, že dříve vyslovené přání pacienta zavazuje nejen zdravotníky a poskytovatele zdravotních služeb, ale i opatrovníka či zástupce pacienta. Rozhodují-li tedy o další péči jiné osoby, musejí rozhodovat vždy v souladu s dříve vysloveným přáním pacienta. Jsou-li nejistoty ohledně platnosti dříve vysloveného přání či jakékoliv pochybnosti o tom, co si pacient skutečně přál, či co by si skutečně přál nyní, když se tolik zásadního změnilo, rozhodne o dalším postupu soud.

Dříve vyslovené přání a případná odpovědnost zdravotníka

V souvislosti s právní odpovědností zdravotníka za pochybení při poskytování zdravotní péče pacientovi, který měl sepsané dříve vyslovené přání, lze na základě zahraničních zkušeností v zásadě uvažovat o dvou situacích:

- 1) Pacient sepíše dříve vyslovené přání, kterým odmítá život zachraňující léčbu, což zdravotník respektuje, proto léčbu nezahájí a pacient umírá. Následně je zpochybněna platnost dříve vysloveného přání („byl to podvrh“, „pacient přece vůbec nevěděl, co činí, vždyť byl pod silnými opiáty“ apod.), a zdravotníkovi hrozí trestní postih za smrt pacienta (pravděpodobně by jeho opomenutí poskytnout život zachraňující léčbu bylo kvalifikováno jako trestný čin usmrcení z nedbalosti dle § 143 trestního záko-

⁹ Ust. § 34 odst. 7 zákona o zdravotních službách. Nelze, než upozornit na nekonceptnost a neprovázanost § 33 odst. 1 a § 34 odst. 7, neboť první z nich mluví o zástupném souhlasu i nesouhlasu, zatímco druhý už jen o zástupném souhlasu (ani zástupný nesouhlas, ani zástupný souhlas s hospitalizací nejdou v režimu § 34 odst. 7 vyslovit).

níku), přičemž nelze zapomínat ani na občanskoprávní odpovědnost poskytovatele zdravotních služeb za smrt pacienta.¹⁰

- 2) Pacient sepíše dříve vyslovené přání, prostřednictvím něhož platně odmítne určitou léčbu, a tato léčba pacientovi bude přesto (neoprávněně) poskytnuta. V takovém případě připadá do úvahy občanskoprávní odpovědnost poskytovatele zdravotních služeb za neoprávněný zásah do přirozených práv člověka (tělesné a duševní integrity) a povinnost k náhradě způsobené újmy.¹¹

Lze shrnout, že panuje-li ohledně platnosti či pravosti dříve vysloveného přání pacienta nejistota, pak jedná-li se o dříve vyslovené přání odmítající neodkladný život zachraňující zákrok, by měl vždy být zachraňován život pacienta.¹²

Jedná-li se však o zdravotní služby, které je možno poskytnout i s určitou časovou prodlevou, a ohledně dříve vysloveného přání pacienta jsou důvodné pochybnosti, pak je namístě obrátit se na soud, aby rozhodl, jakým způsobem má být dále postupováno.

¹⁰ Povinnost k náhradě újmy/škody pozůstalým a dalším oprávněným osobám dle § 2958 a násl. občanského zákoníku.

¹¹ Ust. § 81–82, § 2951 odst. 2 a § 2956 a násl. občanského zákoníku.

¹² Shodně i Rezoluce Parlamentního shromáždění Rady Evropy 1859/2012.

ROZHOVORY O SMRTI: HROZBA NEBO PŘÍLEŽITOST?

PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Centrum paliativní péče, z.ú.

Oddělení lékařské psychologie, 3. LF UK

Místo úvodu si dovoluji uvést tři reálné příběhy, které napsali lidé do internetové poradny domácího hospice Cesta domů¹³.

Dobry den, mamince (71let) před rokem diagnostikovali zhoubný nádor na vaječniku. Podle vyšetření z CT neoperovatelný. Měla vodu na plicích, odsáli ji třičtvrtiny litru. Prodělala 2x sérii chemo a po třičtvrté roce opět KO na CT lékaři zjistili, že se nic nezlepšilo, spíš naopak metastázy se rozšířily dále na pobřišnici, nejprve je měla na pávni a játrech. Teď začala třetí sérii chemo. Hledal jsem na internetu něco o této nemoci a vždy jsem našel způsob léčby: operace a buď ozařování nebo chemoterapie. U maminky to tak není a já bych chtěl vědět proč. Od doktora jsem se odpovědi nedočkal. Děkuji.

J. Š.

Dobry den, pečuji o nemocného manžela (43 let). Krom všeho, co k takové péči patří, bojuji i s neinformovaností ze stran lékařů. Neobviňuji je...je to má chyba...prostě se bojím zeptat. Můj manžel bojuje s touto nemocí od r. 2005. Již jsme zažili mnoho krizových situací, ale vždy se to v dobré obrátilo. Nyní cítím, že je to jinak. A chtěla bych vědět, kolik času nám zbývá. Proto Vás prosím o radu, jak o tomto tématu komunikovat s lékařem a zda-li by u toho měl být i můj muž. Děkuji.

B.

Není to tak dávno, kdy můj milovaný tatínek nastoupil na operaci do nemocnice. Brali mu kousek střeva, aby vyloučili, že je tam rakovina. Jde mi o to, zda je správné, kdy operující doktor a zároveň ředitel nemocnice mému tatínkovi pár hodin po operaci sdělil, že mízní uzliny se mu zdají špatné a že tam ta rakovina bude. Tento šílený verdikt mu sdělil jen na základě svých domněnek, které se později (když přišly výsledky z histologie) ukázaly jako nepravdivé. Výsledky z histologie byly negativní. Můj tatínek bohužel ale tuhle operaci nepřežil a já se nemůžu smířit s tím, že on chudák se ani nedověděl, že výsledky byly negativní. Umřel s tím, že má rakovinu. Jsem přesvědčena, že kdyby mu doktor neřekl své špatné domněnky, tatínek by víc bojoval a mohl tu s námi vlastně ve zdraví ještě mnoho let žít. Je tedy normální sdělovat pacientovi takto krutým způsobem jen na základě domněnek diagnózu, která pacienta naprosto odrovná? A nakonec není ani pravdivá? Nepřijde mi to absolutně profesionální, etické a normální.

Jana

Uvedené dotazy ilustrují nástrahy jedné z nejtěžších oblastí práce zdravotníků – komunikace o smrti a umírání. Pacienti v České republice mají právo na informace o svém zdravotním stavu, včetně diagnózy a prognózy. Zákon č.372/2011 Sb. o zdravotních službách v § 31 odst. 2 zakotvuje povinnost poskytovatele zdravotních služeb informovat pacienta „o příčině a původu nemoci, jsou-li známy, jejím stádiu a předpokládaném vývoji, další potřebné léčbě, omezeních a doporučeních ve způsobu života s ohledem na zdravotní stav“. Zároveň však nechává určitá zadní vrátka v podobě tzv. terapeutického privilegia, které umožňuje lékařovi tyto informace pozdržet na dobu nezbytně nutnou, pokud by jejich sdělení mohlo pacientovi způsobit závažnou újmu. Toto právní schizma tedy nechává lékaře v určité nejistotě, jak posoudit dopad informace například o terminální prognóze na duševní, ale i fyzický stav pacienta. Anekdotická evidence tvrdí, že „špatné zprávy“ mohou pacientovi vzít naději, chuť k další léčbě nebo že poškodí důvěru a vzájemný vztah mezi lékařem a pacientem. Alespoň poslední tvrzení má i jistou oporu v datech, kdy nedávná studie amerických autorů zjistila, že lékaři, kteří informaci o zdravotním stavu halili do eufemismů a optimistického vyznění, byli pacienty vnímáni jako více soucitní, důvěryhodní a více profesionální (Tanco et al, 2015). Skupina autorů kolem Catherine Finlayson našla v 5 z 11 analyzovaných studií negativní korelaci mezi mírou informovanosti pacientů o jejich zdravotním stavu a jejich kvalitě života (Finlayson et al, 2015). I vzhledem k těmto argumentům je nutné přistupovat k tomuto tématu pečlivě a s pokorou vůči potenciálně odlišným preferencím pacientů.

V sousloví „preferance pacientů“ zároveň tkví klíč ke správnému řešení. V situaci rozhodování nad dilematem, zda sdělit nebo nesdělit, respektive nakolik být otevřený a pacienta informovat, je ideální varianta taková, kdy víme, jaký scénář by si přál sám pacient. Pokud by se měl lékař spoléhat pouze na svůj úsudek, hrozí riziko podcenění pacienta nebo zadržování informace z přehnaného ohledu či neadekvátních obav, jaká bude reakce pacienta nebo rodiny. Na tomto místě je dobré vycházet z opakovaně potvrzeného faktu, že zhruba 70–80 procent pacientů si přeje informace o své prognóze znát (Harding et al., 2013, Yun et al, 2010, Enzinger, 2015). Studie Yun a kolegů (2010), provedená u 619 pacientů v terminálním stádiu onkologického onemocnění, navíc zjistila lepší kvalitu života a menší pocíťovanou symptomovou zátěž u těch pacientů, kteří byli o jejich prognóze otevřeně informováni lékařem nebo rodinou. Studie Enzingerové (2015) s podobnou skupinou pacientů poté u „informovaných“ pacientů nezjistila žádné zhoršení vztahu lékař-pacient, ani vyšší míru úzkosti nebo smutku.

Téma naděje, které se často v kontextu terminální nebo paliativní péče skloňuje, je dnes již také do jisté míry osvětleno daty a výpověďmi pacientů. Studie Jennifer Mack s rodiči onkologicky nemocných dětí ukázala, že rodiče sami vnímají maximální informovanost ne jako důvod ke ztrátě naděje, ale naopak jako předpoklad k jejímu udržení (Mack, 2006). Jen díky pravdivým informacím je možné uchovávat naděje, které budou mít smysl a které se ještě můžou naplnit. Podobně ve studii Sary Davison a Christy Simpson (2006) jeden z pacientů v terminální fázi selhání ledvin uvedl: „Více informací v časnějších fázích onemocnění je jeden z klíčových faktorů pro uchování naděje.“

Závěrem tedy můžeme shrnout, že pacienti mají právo na informace o zdravotním stavu, včetně diagnózy a prognózy, a že právě díky těmto informacím budou schopni plánovat svůj čas a budoucí péči. Samozřejmě je nutné hledat efektivní a citlivé způsoby, jak tyto rozhovory realizovat, včetně strategií pro situace jako přítomnost odlišných názorů na péči mezi rodinnými příslušníky a podobně. Řadu těchto témat může pomoci řešit dříve vyslovené přání a komplexní plánování budoucí péče, tzv. *advance care planning*.

¹³ Dotazy i odpovědi poradny jsou veřejně dostupné na webu <http://umirani.cz>.

Tyto dokumenty však budou mít naději na úspěch pouze v případě, že dokážeme s pacienty a jejich rodinami včas a upřímně mluvit o tom, co jejich nemoc znamená a jaké mají vyhlídky.

Literatura

Tanco K, Rhondali W, Perez-Cruz P, et al. (2015). Patient perception of physician compassion after a more optimistic vs a less optimistic message: a randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, 1(2):176–183.

Finlayson CS, Chen YT, Fu MR (2015). The impact of patients' awareness of disease status on treatment preferences and quality of life among patients with metastatic cancer: a systematic review from 1997–2014. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2):176–186.

Harding R, Simms V, Calanzani N, et al (2013). If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psycho-oncology*, 22(10):2298–2305.

Yun YH, Kwon YC, Lee MK, et al. (2010). Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *Journal of Clinical Oncology*, 28(11):1950–1957.

Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG (2015). Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(32):3809–3816.

Na závěr bychom rádi poděkovali Ministerstvu práce a sociálních věcí, které umožnilo realizaci projektu. Díky této podpoře jsme s tématem dříve vysloveného přání mohli obeznámit širokou veřejnost napříč ČR. Zrealizovali jsme kurzy pro laickou i odbornou veřejnost v sedmi krajích České republiky. Vrcholem projektu byla konference, na které vystoupila právnička JUDr. Helena Krejčíková, Ph.D., lékař a etik MUDr. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D., primářka domácího hospice Cesta domů MUDr. Irena Závadová a psycholog a psychoterapeut PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Pro zájemce o problematiku dříve vysloveného přání jsou k dispozici na webových stránkách Cesty domů www.cestadomu.cz formuláře (jak správně sepsat dříve vyslovené přání). Vaše případné dotazy rádi zodpovíme v naší internetové poradně na www.umirani.cz.

Cesta domů

O AUTORECH

MUDr. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.,D. (lékař, etik) – dlouhodobě publikuje a přednáší o problematice dříve vyslovených přáních pacienta a o klinické etice. Dříve vyslovené přání nahlíží jako velmi důležitý moment v rozhodování o pacientově léčbě. V kurzech se věnuje otázkám přínosů a překonávání limitů dříve vysloveného přání pacienta. 14 let pracoval jako lékař v nemocnici, v současnosti je akademickým pracovníkem Ústavu etiky 3. LF UK. Absolvoval doktorské studium lékařské etiky na Lékařské fakultě v Brně (Ph.D.) a teologické etiky na KTF UK v Praze a ve Vídni (Th.D.). Dokončuje psychoterapeutický výcvik v rogersovské terapii, absolvoval roční kurz medicínského práva pořádaný Českou lékařskou komorou.

JUDr. Helena Krejčíková, Ph.D.(právnička) – dlouhodobě se zabývá medicínským právem – je vědeckým pracovníkem Centra zdravotnického práva Právnické fakulty Univerzity Karlovy v Praze, odborným vědeckým pracovníkem Čestné rady České lékařské komory, konzultantem České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP; současně působí i jako akademický pracovník Katedry trestního práva Policejní akademie ČR.

MUDr. Irena Zavadová (primářka Cesty domů) – atestovala z vnitřního lékařství a z paliativní medicíny; vede zdravotnický tým Cesty domů a zodpovídá za odbornou úroveň naší zdravotní péče. Pravidelně přednáší a publikuje, vládne odbornou angličtinou. Kromě toho dále pracuje v klinickém prostředí, poskytuje specializovanou paliativní péči pacientům, vede léčbu bolesti a symptomů tak, aby pacienti netrpěli bolestí a dalšími obtížemi, které nevléčitelná onemocnění provázejí. Slouží pohotovostní služby, věnuje se lékařům – stážistům. Komunikuje s praktickými a ošetřujícími lékaři. Pracuje také v internetové poradně na www.umirani.cz.

PhDr. Martin Loučka, Ph.D. – vystudoval psychologii a sociální práci na Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně. Doktorát v paliativní péči získal na Lancaster University v Anglii. Absolvoval výcvik v dětské paliativní péči (dětský hospic Plamienok), telefonické krizové intervenci (o.s. Rafea) a komplexní výcvik v gestalt psychoterapii (institut Dialog). V rámci Fulbrightova stipendia působil na Icahn School of Medicine at Mount Sinai v New Yorku. Je ředitelem Centra paliativní péče (paliativnicentrum.cz) a odborným asistentem na 3. lékařské fakultě UK v Praze.



Projekt je spolufinancován ze státního rozpočtu České republiky.