

UNIVERZITA KARLOVA
KATOLICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra teologické etiky a spirituální teologie

Bc. Jan Konečný

**Praktické etické otázky v mobilní
specializované paliativní péči**

Diplomová práce

Vedoucí práce: doc. PhDr. Libor Ovečka, Dr.

Konzultant: MUDr. Irena Závadová

Praha 2018

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 25. dubna 2018

.....
Bc. Jan Konečný

Bibliografická citace

Praktické etické otázky v mobilní specializované paliativní péči [rukopis] : Diplomová práce / Jan Konečný ; vedoucí práce: Libor Ovečka. -- Praha, 2018. -- 65 s.

Anotace

Diplomová práce se zabývá praktickými etickými otázkami v mobilní specializované paliativní péči. V práci jsou nejprve čtenáři upřesněny pojmy, které jsou nutné pro pochopení dalšího kontextu. Následně práce stručně uvádí legislativní zakotvení paliativní péče v právním řádu České republiky a principy paliativní péče. Rozpracovává fáze vyrovnání se s nemocí a ztrátou blízkého člověka, jak z pohledu dospělé osoby, tak dítěte. Dále navazují části pojednávající o spirituální a pastorační péči o umírající, čtyři principy lékařské etiky a informovaném souhlasu. V následující části jsou zpracovány jednotlivé etické problémy paliativní péče. Na podkladě rozhovoru s MUDr. Irenou Zavadovou a pomocí odborné literatury je nastíněn možný postup jejich řešení.

Stěžejní etické otázky, jimiž se tato práce zabývá, jsou následující:

- informovanost o diagnóze
- vzdělávací systém v paliativní péči
- rozvoj paliativní péče v nemocničních zařízeních
- opiatofobie
- antibiotika v paliativní a hospicové péči
- zástupné rozhodování u pacienta s demencí
- alternativní způsoby výživy
- paliativní sedace
- transfuze v paliativní/hospicové péči

Klíčová slova

Domácí hospic, umírání, smrt, mobilní specializovaná paliativní péče, etická dilemata.

Abstract

This diploma thesis deals with practical ethical issues in specialized mobile palliative care.

First of all the terms necessary for understanding the context are explained.

Then brief introduction to the legal order and the principles of palliative care in the Czech Republic follows.

Diploma thesis summarizes the phases of coping with the disease and the loss of a close person. This is both from adult's and a child's point of view.

Next section deals with spiritual and pastoral care of dying, four principles of medical ethics and informed consent.

Based on an interview with MUDr. Irena Závadová, supported by specialized literature, the ethical issues and their possible solutions are mentioned too.

This thesis deals with ethical issues as follows:

- awareness of diagnosis
- education system in palliative care
- development of palliative care in hospital facilities
- opiatophobia
- antibiotics in palliative and hospice care
- proxy decision making in a patient with dementia
- alternative forms of nutrition
- palliative sedation
- transfusion in palliative/hospice care

Keywords

Home hospice, dying, death, specialized mobile palliative care, ethical dilemmas.

Počet znaků (včetně mezer): 104 646

Poděkování

Rád bych poděkoval doc. PhDr. Liboru Ovečkovi za cenné rady a připomínky při vedení mé práce. Dále MUDr. Ireně Zavadové za pomoc při tvorbě práce, umožnění rozhovoru a souhlasu s jeho zveřejněním. V neposlední řadě bych rád poděkoval za trpělivost své manželce, synovi a mojí mamince.

Obsah

Anotace	3
Abstract.....	4
Obsah	6
Úvod	8
1. Vymezení základních pojmů	11
2. Síť poskytovatelů paliativní péče	15
2.1. Paliativní péče obecná.....	15
2.2. Paliativní péče specializovaná.....	15
2.2.1. Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP).....	17
2.2.1.1. Kritéria pro přijetí pacienta.....	18
2.2.1.2. Úhradové omezení MSPP.....	18
2.2.2. Multidisciplinární tým.....	18
3. Fáze vyrovnávání se s nemocí a ztrátou	21
3.1. Negace.....	21
3.2. Agrese.....	21
3.3. Smlouvání.....	22
3.4. Deprese.....	22
3.5. Smíření	22
3.6. Děti a truchlení	22
4. Spirituální a pastorační péče o umírající	25
4.1. Historie.....	25
4.2. Akceptace nemoci	26
4.3. Nemoc z hlediska římskokatolické víry	26
4.3.1. Svátosti.....	28
5. Etické principy paliativní péče	30
5.1. Čtyři principy lékařské etiky.....	30
5.1.1. Autonomie.....	31
5.1.2. Spravedlnost.....	31
5.1.3. Beneficence.....	32

5.1.4.	Nonmaleficence.....	32
5.2.	Principy lékařské etiky v paliativní péči	32
5.3.	Dříve vyslovené přání	33
5.3.1.	Historie.....	33
5.3.2.	Právní ukotvení	33
5.3.3.	Formy dříve vysloveného přání	34
5.3.4.	Vhodné situace pro institut dříve vysloveného přání.....	35
6.	Expertní rozhovor	36
6.1.	Informovanost o diagnóze při přijetí do domácího hospice	36
6.2.	Vzdělávací systém v paliativní péči	38
6.3.	Opiatofobie.....	40
6.3.1.	Mýty a nepravdy o opiátech.....	42
6.4.	Antibiotika v paliativní/hospicové péči.....	44
6.5.	Amputace v paliativní péči.....	46
6.6.	Autonomie dementního pacienta a nejlepší zájem.....	46
6.7.	Alternativní formy výživy	49
6.8.	Paliativní sedace	51
6.8.1.	Paliativní sedace v odborné literatuře	52
6.9.	Transfuze v paliativní/hospicové péči	57
	Závěr	59
	Seznam použitých zkratk	61
	Seznam literatury	62

Úvod

Mnoho povolání má za svůj cíl blaho lidí. Činnost lékařů a sester je specifická v tom, že jistým způsobem jsou pacienti odkázáni na jejich péči. Klienti se musí spolehnout na vysokou odbornost personálu, znalosti nemoci a jsou vydáni do jejich rukou. Klienti v paliativní péči jsou velmi specifickou skupinou, která vyžaduje obzvlášť taktní zacházení a přístup.

Smrt patří k životu stejně jako narození. Člověk se rodí, žije a nakonec i umírá. První zkušenosti se smrtí člověk často získává nejčastěji u někoho blízkého. Může to být prarodič, rodič, kamarád, někdy bohužel i vlastní dítě. Otázka smrti a umírání se tedy bytostně dotýká každého člověka. V určitém období osloví všechny z nás a nutí nás pokusit se vyrovnat s vlastní smrtelností i koncem života našich drahých.

Moderní společnost však skryla tuto část života před zraky veřejnosti. Ve společnosti uctívající kult mládí, krásy, hojnosti a bohatství je pojem smrti hluboce vytěsněn za hranice nejen konverzace, ale i společenského povědomí. Umírání a smrt jsou obestřeny rouškou tajemství a mnozí přihlízející, pečující, ale i někteří odborníci nevědí, jak vhodně reagovat. Umírající lidé tak namísto poklidného umírání v domácím prostředí bývají stále často dopečováváni ve zdravotnických institucích, ukryti za anonymními závoji bílých plášťů zdravotnických pracovníků a pevnými zdmi nemocnic či léčeben dlouhodobě nemocných.

Pozitivním trendem posledních let je nový zájem o tuto opomíjenou oblast z řad odborníků i veřejnosti. V posledních letech se mění principy paliativní péče od základů. Nově vznikající formy paliativní péče se projevují nejen mimo nemocnice. Také ve velkých nemocnicích jsou budovány paliativní týmy a vznikají lůžka paliativní péče. Jsou zakládány domácí hospice, ambulance bolesti a v neposlední řadě i mobilní specializovaná paliativní péče. Terminálně nemocní a jejich blízcí tak mají více alternativ, jak zabezpečit péči i mimo zdravotnické zařízení, s pomocí těchto organizací ideálně v domácím prostředí, což je přínosem nejen pro jednotlivce, ale v neposlední řadě i úsporou výdajů pro stát.

Mobilní specializovaná paliativní péče je velice úzce specializovaný typ péče, zaměřený na ty nejobtížnější stavy v závěru života, které jsou řešitelné doma. Cílem této péče je být k dispozici rodině i nemocnému dvacet čtyři hodin denně, sedm dní v týdnu a umožnit

nemocnému důstojnou smrt v domácím prostředí obklopenému jeho nejbližšími. Naprosto stěžejní pro tuto péči je respektování autonomie nemocného a úzká spolupráce s pečující rodinou.

Cílem této práce je formulovat některé etické otázky, které se dotýkají mobilní specializované paliativní péče a pokusit se najít na ně odpovědi. V úvodní části seznamuje práce čtenáře se základními pojmy nutnými k porozumění dalšího textu. Následuje definice mobilní specializované paliativní péče, která umožňuje pochopení stavu, v němž se nachází terminálně nemocný člověk a jeho doprovázející blízcí. Dále je nezbytné uvědomění si, v jaké fázi vyrovnání se s nemocí se jednotlivci nacházejí. Z těchto důvodů jsou jednotlivé fáze vyrovnávání se s nemocí a ztrátou blízkého člověka zmíněny a podrobněji rozebrány, včetně specifického prožívání u dětí. Práce informuje i o důležité součásti závěru života a to spirituální a pastorační péči, kterou vnímám ze strany zdravotnických institucí jako upozaděnou. Proto je této oblasti péče věnován v diplomové práci dostatečný prostor. Zvláště je zpracována i možnost přijímání svátostí u římských katolíků v tomto výjimečném období života.

Nemocný pacient může být vystrašený ze své nemoci, dezorientovaný z nové situace nebo prostředí. Je více či méně odkázán na pomoc zdravotnického personálu. Zdravotnický personál si nese společenskou prestiž důvěryhodnosti, avšak ne každý, kdo ve zdravotnictví pracuje, dokáže každý den odvádět maximální výkon. I ten nejlepší pracovník má své limity. Pro uchování hranic respektu k nemocnému jsou uvedeny čtyři základní principy lékařské etiky. Stěžejní pro lékařskou etiku jsou principy autonomie, beneficence, nonmaleficence a spravedlnosti. Respektování těchto principů lékařské etiky je zohledněno i při zpracování etických otázek v MSPP. Tyto otázky jsou v druhé části práce zpracovány za pomoci expertního rozhovoru a částečně doplněny odbornou literaturou.

Na téma paliativní a hospicové péče bylo již napsáno několik diplomových prací. Pokud je mi známo, tak žádná práce se ale nezabývá tématem mobilní specializované paliativní péče. Hlavní důvod vidím v tom, že se jedná o poměrně mladou formu péče, jejíž legislativní ukotvení proběhlo teprve v prosinci roku 2017. Od roku 2018 je tato

specializovaná péče částečně hrazena ze zdravotního pojištění. Domnívám se tedy, že téma je velmi aktuální a touto diplomovou prací bych rád přispěl k lepší informovanosti a navázání spolupráce mezi zdravotnickým personálem a širokou veřejností.

1. Vymezení základních pojmů

Pro pochopení práce je nutné poznání a pochopení základních pojmů, které se v práci vyskytují. Toto předporozumění následně může vést čtenáře k pochopení významu následujícího textu a může umožnit správné pochopení díla samotného i vztahu jednotlivých pojmů mezi sebou.

Morálka: z latinského mos (mrav, zvyk) je souhrn dohodnutých pravidel ve společnosti k vzájemnému vycházení. Určuje, co se ve společnosti dělá a co se nedělá. Určuje také sociální kontext lidského jednání.

Etika: pojem etika vychází z řeckého slova éthos (mrav, zvyk, společné bydlení). Etika je vědecká reflexe mravního jednání člověka. Touto reflexí se tak dotýká samotného nitra člověka. Etika se rodí z reflexe našeho jednání. Toto hodnocení našich činů následně ovlivňuje naše další jednání v budoucnu.

Morálnost: je jednání, které je v souladu se svědomím člověka, který jedná. Jedná-li podle svého svědomí, jedná dobře a opačně jedná-li proti svědomí, jedná špatně. Pouze jednající je schopen říct, zda jeho jednání je v souladu s jeho svědomím.

Mravnost: znamená hodnocení činů jednotlivce ve vztahu ke společenským normám. Jednání v souladu s normou je jednání správné, v nesouladu je jednání nesprávné.

Normy: jsou sociální pravidla pro chování. Příkladem norem mohou být zákony. Normy jako pravidla mohou společnost stabilizovat, avšak nejsou neměnné a je nutné je vnímat v kontextu doby (Matějka in Bydžovský 2015, s. 81-82).

Paliativní péče: definice paliativní péče není naprosto jednoznačná. Zákon o zdravotních službách v § 5, odst. 2, písm. h definuje jako druh zdravotní péče, „jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí“ (Zákon č. 372/2011 Sb.).

Další z možných definic uvádí Česká společnost paliativní medicíny ve svých standardech. „Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevy léčitelnou 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“ (Standardy paliativní péče 2013, s. 5).

Sepúlveda definuje paliativní péči takto: „Paliativní péče za pomoci včasné identifikaci, bezchybné diagnostice bolesti či jiných fyzických, psychosociálních a duchovních problémů vede ke zmírňování utrpení. A tím umožňuje zvládání a zvyšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin (Sepúlveda 2002 s. 94).”

Hospic: slovo hospic pochází z latinského slova hospitium (útulek). Je to specializované zařízení, které poskytuje paliativní péči (Tomeš 2015, s. 12). Je zde vhodné zmínit, že i Bible poukazuje v podobenství o milosrdném Samařanu na pojem hospic Lk 10, 30-35.

Umírání: je proces, který trvá od narození až do samotné smrti. Procesem umírání si prochází každý živý organismus (Haškovcová 2007, s. 89).

Umírající pacient: je ten pacient, u kterého v důsledku progresu nevy léčitelného onemocnění dochází k selhávání základních životních funkcí, které směřuje k úmrtí nemocného (MZČR 2017, s. 23).

Terminální stav: je konečné období nemoci, trvající dny, týdny až měsíce. Jedná se zpravidla o pacienta, u kterého lze očekávat s ohledem na přirozený průběh nemoci úmrtí do šesti měsíců (MZČR 2017, s. 23).

Mobilní specializovaná paliativní péče: je multidisciplinární specializovaná péče o pacienty s nevy léčitelnou nemocí v terminálním stadiu. Tato péče se odehrává v jejich

vlastním sociálním prostředí. Je poskytována nepřetržitě 24 hodin, 7 dní v týdnu (MZČR 20017, s. 24).

Smrt: latinsky mors, je individuální zánik živého organismu (Haškovcová 2007, s. 89).

Eutanazie: pochází z řeckého slova euthanasia (dobrá, krásná smrt).

Pro pochopení pojmu je zde nutné vnímat vývoj, kterým eutanazie prošla. Dobrá smrt byla úzce spojena s dobrým životem. Mohla to být smrt rychlá, bez utrpení, hrdinská, nebo i mučednická. Základní charakteristikou dobré smrti byla schopnost přijmout smrt již během života, schopnost smíření a důstojný odchod ze života. Vzorem takové smrti se stala smrt Sókratova, jak je zjištěné od Platóna. Dobrá smrt tedy nesouvisela s vnějším zásahem lékaře, ale s vnitřní schopností člověka čelit smrti.

Dnešní pojetí slova eutanazie má daleko užší význam než v antice. Označuje lékařské ukončení života těžce nemocného člověka na jeho vlastní žádost. Je zde však důležitá souvislost mezi dobrým životem a dobrou smrtí. Stále platí že postoj k eutanazii vychází z pojetí života a toho, co je dobrý život. Stejně tak ovlivňuje pohled na smrt náš život.

V křesťanském středověku byla smrt chápána jako šance a příležitost. V ní samé a v utrpení, které smrt provází, se totiž člověku otevírá možnost přiblížit se vrcholnému okamžiku dějin stvoření. Okamžiku, kdy Bůh sestupuje do lidské podoby a bere na sebe v Ježíši Kristu utrpení potupného a bolestivého umírání a smrti. A tím toto utrpení proměňuje. Člověku se nabízí nová možnost pochopení svého života skrze utrpení v umírání.

V novověku se poprvé objevuje termín eutanazie v dnešním slova smyslu. Francis Bacon si kladl otázku přínosu medicíny ke zmírnění utrpení a to i v době umírání. O těchto prostředcích mluví jako o „euthanasia exterior“ (vnější eutanazii). Vnější eutanazie však nezhodnocuje vnitřní eutanazii. „Euthanasia interior“ je Baconem chápána jako celoživotní příprava člověka na jeho vlastní smrt. Role medicíny je tedy ve zmírnění utrpení, které umírání s sebou přináší.

Přínos osvícenství tkví ve zdůraznění konceptu autonomie člověka. Je zde však vhodné zmínit i vznik sociálního darwinismu, který navazuje na novověké utopistické tradice.

Projevoval se v úvahách o rasové hygieně a byl podkladem u děsivých podob eutanazie v nacistickém Německu.

Současné pojetí eutanazie má daleko užší význam než kdykoliv předtím v historii. Na rozdíl od jiného usmrcení je eutanazie vedena dobrým úmyslem. Vede ji snaha o dobrou smrt, zbavenou utrpení. Dnes se na původní význam slova zapomíná. Je však vhodné brát na zřetel i historii a vývoj, který nám může osvětlit tento pojem.

Asistovaná sebevražda: od eutanazie se liší tím, že smrtící látku si podává sám pacient. Lékař pouze zajišťuje tuto látku nemocnému a dává ji k dispozici (Loučka 2015, s. 9-15).

Dystanazie: zbytečné prodlužování umírání pacienta a to při pokračování plné invazivní léčby, která je futilní (znamenající zbytečnou léčbu, například tehdy, kdy již daný postup byl opakovaně zkoušen a nezabral) (Vácha 2012, s. 237).

2. Síť poskytovatelů paliativní péče

V metodickém pokynu uvádí Ministerstvo zdravotnictví přehledně informace o vznikající síti poskytovatelů paliativní péče. Tento přelomový dokument vytváří rámec, podle kterého je dovolen vstup paliativní péče do domácností a umožní většímu počtu lidí zemřít ve svém přirozeném prostředí. Vhodné je ujasnění rozdílu mezi paliativní péčí obecnou a specializovanou.

2.1. Paliativní péče obecná

Je soubor léčebných postupů u pacientů s pokročilým onemocněním, které jsou poskytovány v rámci běžné činnosti u poskytovatelů zdravotních služeb. Tedy u jiných poskytovatelů než je paliativní medicína či paliativní medicína a léčba bolesti.

2.2. Paliativní péče specializovaná

Je poskytována lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo i se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína. Specializovaná paliativní péče vyžaduje multidisciplinární způsob práce. Je určena pacientům, kteří komplexností potřeb přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.

Tabulka č 1. Síť poskytovatelů paliativní péče

Forma zdravotní péče podle zákona 372/2011 Sb.	obecná paliativní péče	specializovaná paliativní péče
Primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2a)	registrující lékař se specializovanou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékař se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, včetně návštěvní služby	
Specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2b)	ambulantní specialista	ambulantní specialista se vzděláním v paliativní medicíně, včetně návštěvní služby
Lůžková péče (§9)	paliativní péče poskytovaná zdravotnickými pracovníky v lůžkovém zařízení v rámci vlastní odbornosti, včetně lůžkových zařízení dlouhodobé péče a pobytových zařízení sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, včetně lůžkového zařízení hospicového typu s vydaným oprávněním v jiném oboru než paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti	lůžková péče v oboru paliativní medicína, konziliární služba lékaře a multidisciplinárního týmu se zvláštní odbornou způsobilostí nebo zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína v lůžkovém zařízení

Forma zdravotní péče podle zákona 372/2011 Sb.	obecná paliativní péče	specializovaná paliativní péče
<p style="text-align: center;">Zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10)</p>	<p>lékař ambulantní zdravotní služby poskytované registrujícím lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie; agentury domácí péče, návštěvní služba ambulantním specialistou</p>	<p>paliativní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta zajišťuje lékař vzdělaný v oboru paliativní medicína a všeobecná sestra, kde je odborným garantem lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína</p>

(MZČR 2017, s. 23-25)

2.2.1. Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP)

Tato péče je tedy velice úzce specializovanou péčí, která v obtížných a komplikovaných situacích u nemocných v terminálním stádiu nemoci zajišťuje kvalifikovanou vysoce specializovanou multidisciplinární pomoc 24 hodin, 7 dní v týdnu. Je pro pacienty vždy dostupná a zajišťuje možnost důstojného dožití v domácím prostředí umírajícího člověka.

Mobilní specializovaná paliativní péče je nově vzniklá forma péče, která je podle vyhlášky č. 134/1998 Sb., hrazena z veřejného zdravotního pojištění, a to od 1.1.2018. Úhrada je vedena pomocí dvou signálních kódů. V kapitole 926 nalezneme pod číslem 80090 - Agregovaný výkon domácí paliativní péče o klinicky nestabilního pacienta. Pod číslem 80091 nalezneme - Agregovaný výkon domácí paliativní péče o klinicky nestabilního pacienta se závažnými symptomy. K těmto výkonům se nepočítá minutová režie. To znamená, že je paušálně placený den, bez vlivu výkyvů náročnosti zdravotní péče (MZČR 2017, s. 27).

2.2.1.1. Kritéria pro přijetí pacienta

Pro přijetí do MSPP jsou hlavními kritérii vysoká klinická nestabilita pacienta, rychle se měnící zdravotní podmínky, velká symptomatická zátěž, která neumožňuje praktickému lékaři ve spolupráci s agenturou domácí péče dostatečně zajistit dostupnou péči v domácím prostředí. Toto předurčuje předání pacienta do rukou mobilní specializované paliativní péče. Tito pacienti zpravidla již nejsou schopni docházet na pravidelné ambulantní kontroly. Mají dva a více symptomů, které vyžadují pravidelnou farmakoterapii. S kolísavou intenzitou symptomů užívají záchranné dávky medikace, a to více jak jedenkrát denně. To znamená, že si berou léky nepravidelně, pouze v případě obtíží a to až několikrát za den (MZČR 2017, s. 25).

2.2.1.2. Úhradové omezení MSPP

Všeobecná zdravotní pojišťovna uvádí ve svých smlouvách s poskytovateli zdravotní péče, které zveřejňuje na svých stránkách, omezení pro využití zdravotní úhrady. Uvádí, že hrazené služby odbornosti 926 lze vykazovat pouze jedenkrát za život pacienta. Dále jsou hrazeny 30 dní plnou úhradou, následně maximálně po dobu dalších 30 dní poloviční úhradou a to po sobě jdoucích kalendářních dní u dospělého pacienta. U dětských pacientů je to maximálně 180 dní.

To znamená, že pokud chce pacient dožít v domácím prostředí za pomoci mobilní specializované paliativní péče hrazené ze svého zdravotního pojištění, má pouze jeden pokus který má trvat do 30 dní, v krajním případě do 60 dní (VZP ČR 2018, s. 2).

2.2.2. Multidisciplinární tým

Mobilní specializovaná paliativní péče je typ speciální péče pro terminálně nemocné, kde je nutné nejen zdravotnické zajištění 24 hodin, 7 dní v týdnu, ale zajišťuje i péči širšího charakteru, pro kterou má v týmu vždy vhodného odborníka. Tým speciálně vyškolených osob se snaží zajistit důstojné dožití v domácím prostředí pacienta. Pomáhá nejen samotnému pacientovi, ale i rodině, která se rozhodla umožnit svému blízkému zemřít doma.

Samotné jádro této péče je vystavěno na zdravotních sestřích a lékařích. Navazují služby psychologů, sociálních pracovníků, fyzioterapeutů, duchovních, pečovatelů, osobních asistentů, rehabilitačních pracovníků a v neposlední řadě i dobrovolníků.

Lékař

Lékař zajišťuje dostupnost specializované lékařské péče 24 hodin, 7 dní v týdnu, v domácím prostředí pacienta. Péče probíhá formou návštěv, nebo i po telefonické konzultaci. Díky této službě se při zhoršení zdravotního stavu pacienta minimalizuje vliv málo paliativně poučeného lékaře první pomoci, či destabilizující převozy do nemocnic.

Sestra

Ošetrovatelská složka v paliativní péči je velice důležitá. Do této péče se dají zahrnout pravidelné kontroly stavu pacienta, měření fyziologických funkcí, převazy, podávání léků, informování lékaře o změně stavu, ale i rehabilitační ošetrovatelství. Také je zde důležitá složka podpory pacienta a jeho blízkých. Sestra působí jako koordinátor péče. Na základě multidisciplinarity je schopna zajistit další péči odborníků v týmu, podle potřeb nemocného (Kalvach 2010, s. 35, 105-126).

Sociální pracovník

Sociální pracovník podporuje pečující rodinu. Nabízí sociální služby. Aktivizuje další členy rodiny, aby péče neležela jen na jednom pečujícím. U pacientů s delší prognózou zajišťuje sociální pracovník příspěvek na péči. Dlouhodobě podporuje pečující rodinu (Kalvach 2010, s. 35-36).

Psychoterapeut

Psychoterapeut zaměřuje svoji pomoc nejen na osobu umírající, ale především na pečující rodinu, která je často zaskočena rychlou progresí onemocnění. U dlouhodobě pečujících pomáhá s pocitem vyčerpanosti. Pomáhá při vzájemné komunikaci a objasňuje postoje rodinných příslušníků. V neposlední řadě je i podporou členů multidisciplinárního týmu (Kalvach 2010, s. 37).

Pečovatel

Pečovateľská služba zde pomáhá se zvládáním běžných úkonů péče o osobu nemocného. Zajišťuje zejména osobní hygienu, oblékání, přesuny v rámci bytu, pomoc při zajištění stravy i podávání jídla. Dle nabízí pomoc s chodem domácnosti, jako třeba úklid, vyzvedávání pošty, praní, žehlení. Zprostředkovává kontakt s vnějším prostředím, doprovod k lékaři a podobně (Kalvach 2010, s. 40-41).

Duchovní

Duchovní potřeba může nabývat různých podob, které určuje kulturní a náboženské prostředí pacienta a jeho blízkých. V této oblasti je velice nutné respektovat, více než kde jinde, přání pacienta. K významným tématům, které ale nemusí řešit pouze duchovní, patří validace končícího života. Otevírá se otázka smyslu života, smíření a práce se strachem a se smrtí (Kalvach 2010, s. 41-42).

Dobrovolníci

Významnou složkou domácí paliativní péče jsou dobrovolníci. Svou činností posilují lidský aspekt péče. Svou pomocí zahušťují sociální síť kolem nemocného. Hlavní činností dobrovolníků jsou aktivity, které spadají do kompetencí osobních asistentů. Umožňují pečujícím si oddychnout a načerpat síly. V mladých rodinách mohou dobrovolníci ulevit pečujícím s pomocí o děti, u starých lidí ulevují partnerům v pokročilém věku, kteří sami mají mnohé zdravotní omezení (Kalvach 2010, s. 43).

3. Fáze vyrovnávání se s nemocí a ztrátou

Multidisciplinární tým se stará nejen o tělesné, ale i duševní potřeby nemocného. Pro chápání potřeb nemocného i pečujících členů rodiny nám může pomoci náhled na to, jak tito jedinci vnímají umírání a jak se vyrovnávají s touto těžkou situací. Odezvu můžeme vnímat v procesu myšlení, oblasti emocí, motivace a v chování.

Podobnými fázemi jako umírající prochází i jeho blízcí. Mnohdy se však stává, že každý prochází v určitou dobu jinou fází. Proto bývá komunikace nejen mezi nemocným a rodinou obtížná. Fáze vyrovnání mohou, ale i nemusí jít v daném pořadí. Mohou se prolínat, přeskakovat, střídat i chybět.

3.1. Negace

Prvotní reakcí na zjištění nevléčitelné nemoci je šok. Osoba v šoku není schopna přijímat a třídit informace. Člověk je zmatený, nechápe co se děje. Tato fáze postupně přechází do popření.

Ve fázi popření člověk selektuje informace podle toho, co se mu hodí a co ne. S čím se slučuje, to přijímá, ale informace, které nechce slyšet, vytěsňuje. Může popřít celé rozhovory s lékařem nad špatnou diagnózou. Nemocný se často stahuje do ústraní a snaží se s nemocí vyrovnat. V této fázi je vhodné trpělivě vysvětlovat a odpovídat na dotazy. Dotazy se často opakují a to nejen od nemocných, ale i blízkých.

3.2. Agrese

U nemocného se vynořují negativní emoce, které se jen velice těžko ovládají. Typickým projevem je pocit viny. Co udělal špatně, že se toto stalo. Pohlcuje jej pocit křivdy, zloby. V této fázi je vhodné umožnit mluvit o svých emocích, strachu, beznaději, zoufalství, bolesti, nespravedlnosti, rezignaci, smutku.

3.3. Smlouvání

Nemocný již chápe situaci, která je dána nemocí. Přijímá nemoc jako fakt. Uvažuje o smyslu svého života. Přemýšlí nad zbytkem svého času na zemi. Začíná smlouvat o čas. Dožít se ještě Vánoc, promoce, narozenin...

Osoba, která pečuje o umírajícího má v této fázi úkol pomáhat nemocnému dávat si krátkodobé cíle a každý cíl ocenit. Cíl samotný by měl být obsahový, nikoliv časový. V této fázi je nemocný nejvíce zranitelný vůči zázračným lékům a léčitelům.

3.4. Deprese

Pod tlakem ubývajících sil si nemocný stále více uvědomuje skutečnost, že umírá. Je stavěn před nevyhnutelnost vlastního zániku. Je unavený zmařenou nadějí, vyčerpaný fyzicky i psychicky. Přichází smutek nad vlastní budoucností. Pohlcuje jej zármutek a žal.

V této době je vhodné využít podpory blízké rodiny, umožnit nemocnému mluvit o strachu, o blížící se smrti. Je to také fáze, kdy je vhodné zvážit léčbu antidepressivy.

3.5. Smíření

Poslední fází je přijetí pravdy a akceptace stavu, ve kterém se nemocný nalézá. Typická je snaha o co nejlepší využití zbývajících času. Do stavu vnitřního míru a vyrovnanosti se však nedostane každý. U nemocných může dojít k rezignaci a beznaději.

Zde více než jakákoliv slova pomáhá prosté bytí s nemocným (Cesta domů 2015a).

3.6. Děti a truchlení

Výše popsané fáze vyrovnávání se s nemocí a ztrátou platí především pro dospělé. Děti však truchlí nad ztrátou blízké osoby jinak. Děti přijímají zprávu o smrti někoho blízkého často vyrovnaněji, než by dospělý čekal. Pomoc, kterou dítěti můžeme poskytnout, nekončí pohřbem, ale trvá tak dlouho, než se dítě ze ztrátou vyrovná. Je důležité udržet v dítěti pocit bezpečí a jistoty. Dítěti nedochází hned, o co přišlo. Toto porozumění získává s časem. Silně na děti působí také napětí, které se v rodinách objevuje, které doprovází

umírání a truchlení. Proto je vhodné znát způsoby, jak dětem v tomto období pomoci (Cesta domů 2015b).

Nakladatelství Cesta domů vydalo knihu 35 způsobů jak pomoci truchlícímu dítěti. Tato kniha je přeložena z anglického originálu 35 Ways to Help a Grieving Child. Kniha nám ukazuje několik cest, jak pomoci dítěti, které přišlo o někoho blízkého.

- naslouchejte: možnost jak pomoci, je vyslechnout dítě s jeho příběhem. Nechat jej říct nahlas své myšlenky a pocity. To, jak se o smrti dozvěděl. Není zde prostor dávat nevyžádané rady dětem. Je však vhodné zopakovat to, co dítě říkalo, ať už jeho vlastními slovy, nebo to můžeme vyjádřit i jinak. Je vhodné u dítěte vnímat i to, co dělá, jak se vyjadřuje skutky.
- buďte upřímní. Nelžete dítěti: Není vhodné dítěti lhát. Děti často vycítí, že pravda je jinde a ztrácí důvěru.
- odpovídejte na otázky: Děti se učí tím že pokládají otázky. Je proto vhodné jim odpovídat pravdivě, ale aby tomu rozuměly. Není správné říkat namísto zemřel odešel. Používejte ta správná slova.
- dávejte možnost výběru: Když si dítě může vybrat, cítí, že si ho ceníte. Dejte mu možnost, zda nechce jít vybírat rakev, oblečení, květiny. Tato možnost dává dítěti pocit získání kontroly.
- podporujte pravidelné činnosti: Když dítěti zemře někdo blízký, bere mu to pevnou půdu pod nohama. Pocit jistoty a stability můžeme znovu vybudovat, pomocí jistot a pravidelností. Každodenní zvyklosti a udržení rutiny pomůže dítěti v období změn.
- mluvte o člověku, který zemřel, vzpomínejte: Vzpomínat na blízkého člověka, který zemřel pomáhá s vyrovnáním. Je dobré mluvit o něm jmenovitě. Mluvit o zemřelém nemá být tabu. Dětem pomáhají vzpomínat předměty, které si se zesnulým spojují.
- bezpečné místo na truchlení: Dítě potřebuje mít někoho, s kým si může povídat o smrti a truchlení. Někdy dospělého, jindy vrstevníka. Stává se, že dítě se cítí po smrti blízkého izolováno od vrstevníků. Cítí se jiné. Je vhodné mu pomoci najít blízkou osobu, se kterou se bude cítit dobře.
- umožněte uvolnit emoce: Pocity v období smutku ovlivňuje mnoho věcí. Dovolme dětem je uvolnit. Očekávejme, že emoce mohou být různé, nejen hněv, zármutek, či úleva.

- respektujte, že každý truchlí jinak: Každé dítě má svůj způsob, který mu pomáhá. Někdo pláče, jiný potřebuje jít do společnosti. Další dítě zase maluje, píše dopisy, dělá rodokmen.

- běhejte, skákejte: Umožněte dítěti uvolnit emoce fyzicky. Běháním, tancem, boxováním, fotbalem.

- dejte dítěti vhodný příklad truchlení: Děti berou dospělé jako vzor. Není dobře, aby rodiče své truchlení před dětmi ukryvali. Je správné ukázat, že vám taky chybí.

- objímejte se: Často se stává, že pokud dítě přišlo o jednoho z rodičů, bojí se, že ztratí i druhého. Pokud vám to dítě dovolí, projevujte mu lásku objetím.

- může se chovat jako by bylo mladší: Někdy se stává, že se objeví vývojová regrese. Poskytněte dítěti oporu a vyčkejte, až bude dítě zvládat smutek lépe. Často se chování zase vrátí do původního stavu.

- malý dospělý: Někdy se děti po úmrtí někoho blízkého stanou nadměrně zodpovědnými. Může se stát, že hrají roli, kterou jim někdo přiřkl. Snaží se nahradit maminku či tatínka v domácích činnostech a podobně.

- jídlo a pití: Po úmrtí blízkého se stává, že se dětem změní chuť k jídlu. Je důležité hlídat, kolik toho děti sní a vypijí.

- řekněte o smrti blízkého člověka učiteli dítěte.

- u dítěte se může objevit špatné usínání, pokuste se proto udržet uspávací rituály (Cesta domů 2017).

4. Spirituální a pastorační péče o umírající

Otázky týkající se vztahu živých k mrtvým jsou kladeny vždy v perspektivě nějakého světového názoru. Zmíněný názor ovlivňuje hledání pravidel pro uspořádání lidské společnosti a motivace lidského jednání. Pro křesťany je takový názor jejich víra, jenž vychází z dějin Starého a Nového zákona a jeho působení ve společnosti věřících. Nejpřirozenějšími zdroji pro víru jsou zkušenosti s umírajícími lidmi, kteří šli vědomě vstříc smrti (Virt 2000, s. 81-90).

Celostní pohled na člověka zahrnuje složky biologické, psychologické, sociální a spirituální. Pastorační péče je často vnímána jako služba církve pro věřící lid. V katolické církvi úzce souvisí se svátostmi. Spirituální péče je však v podstatě pro každého vážně nemocného člověka. Nepatří výsostně jen pro duchovně založené osoby. Péče vnímá a reaguje na existenciální otázky bytí člověka, které v případě vážné nemoci vyvstávají a nemusí mít explicitně náboženský obsah. Tato péče reaguje na konkrétní spiritualitu každého člověka a s úctou ji bere v úvahu. Z důvodu častého nechápání a zaměňování pojmů spirituální péče a pastorační péče je vhodné si tuto terminologii definovat.

Spirituální péči lze v širokém slova smyslu chápat jako jednání s nemocným, které respektuje jeho jedinečnost, vnímá jeho existenciální a duchovní otázky. Dále s úctou respektuje jeho názory a potřeby. Doprovází nemocného, aby mohl důstojně prožívat a zvládat životní situace, až do okamžiku smrti.

Oproti tomu pastorační péče je specificky křesťanská služba. Z pozice věřícího křesťana jde o doprovázení nemocného v obtížných situacích, nemoci, utrpení, umírání i smrti. To všechno na jeho úrovni víry, s respektem k jedinečnosti nemocného.

4.1. Historie

V historickém kontextu je průkopníkem péče o nemocné a umírající katolická církev. Jako první uvedu svatou Anežku Přemyslovnu, která založila špitální řád Křižovníků s červenou hvězdou. Dále zmíním španělského světce Jana z Boha, zakladatele řádu milosrdných bratří, který je v působnosti i u nás. Světově známou osobou je i Matka

Tereza z Kalkaty. V naší zemi jsou dále známé sestry svatého Karla Boromejského, milosrdné sestry svatého Vincence z Pauly, milosrdné sestry svatého kříže i řád svaté Alžběty. Za dob totality nebylo možné, aby spirituální péče byla součástí nemocniční péče. Změna nastala po sametové revoluci, kdy se i přes překážky, nezkušenost či nepochopení, spirituální péče vrací do zdravotnických zařízení.

4.2. Akceptace nemoci

Nemoc samotná i její zdravotní a sociální důsledky zpochybňují jistoty, které člověk má. Důsledkem může být ztráta lidských kontaktů či smysluplné činnosti, které dřív člověka naplňovaly. Toto bývá průvodním jevem člověka hledajícího smysl života. K hledání smyslu života patří i vnímání, co jeho život přesahuje. Někdo to může vnímat jako něco, jiný zase jako někoho. Je vhodné tyto potřeby uznat a respektovat, že mají stejně důležité místo, jako například tišení bolesti. Nová situace je pro člověka stresující a náročná. Snaží se se situací vyrovnat, zorientovat se. Získává nové zkušenosti nemohoucnosti, odkázanosti na druhé lidi. Nemocný přijímá svou roli pacienta a snaží se s ní vyrovnat. Člověku, který přišel o svůj dosavadní život vlivem nemoci, připadá situace v nemoci odříznutá od života předchozího. Snaží se zorientovat a integrovat novou zkušenost do svého dosavadního života a zase jej ucelit. K ucelení života je vhodným pomocníkem smysl života dosud žitého. Tento smysl pomáhá při zvládnutí obtížných stavů a to i v blízkosti smrti. Nedílnou součástí strachu nemocného je i obava o své blízké. Nese odpovědnost nejen za svou osobu, ale často i za členy své rodiny, či osoby, které jsou na něj odkázány. Blízkost smrti vede často k bilancování prožitého života. Hodnocení úspěchů i neúspěchů. Přijetí dosavadních životních rolí a smíření se. K tomuto vyrovnání se patří smíření se s křivdami a neúspěchy. Vyrovnání se projevuje oduštěním, a to jak druhým, tak i sobě samému (Opatrný 2017, s. 15-20).

4.3. Nemoc z hlediska římskokatolické víry

Není snahou křesťanské víry odstranit ze života bolest a utrpení. Tato víra vychází z přesvědčení podle biblické zvěsti, že svět samotný byl stvořen jako dobrý. Nemoc a utrpení jsou věci, které dobré stvoření kazí, primárně do něj nepaří. Pro křesťanskou víru

není snadné přijmout dobrého, milosrdného Boha a akceptovat i velké utrpení, které ve světě je. Pro některé je utrpení důvodem k odmítnutí Boha. Avšak pro jiné je utrpení a nemoc cestou, o které si myslí, že se Bohu zalíbí. Při čtení evangelií se můžeme dozvědět, že Ježíšův postoj k nemoci je jednoznačně jako odpůrce nemoci. Je to ten, který nepodporuje nemoc a nedoporučuje v jejím dobrovolném setrvání. Dějiny nám však ukazují, že nemoc, utrpení i smrt, jsou trvalými lidskými průvodci (Opatrný 2017, s. 20-33). Katechismus katolické církve zmiňuje:

„Nemoc a utrpení vždy patřily k nejvážnějším problémům, které podrobují lidský život zkoušce. V nemoci člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní meze a svou ohroženost. Každá nemoc nám může dát zahlédnout smrt” (KKC odst. 1500).

Nemoc ovlivňuje i samotné nitro člověka. Nejen negativně, ale i pozitivně.

„Nemoc může vést k úzkosti, k uzavření se do sebe, někdy dokonce k zoufalství a vzpouře proti Bohu. Může však také napomáhat člověku k větší zralosti, pomoci mu rozlišit v jeho životě, co není podstatné, aby se zaměřil na to, co je důležité. Velmi často nemoc vyvolává hledání Boha a návrat k němu“ (KKC odst. 1501).

Péči o nemocné a umírající má dle církevního práva na starosti farář. A to nejen svátostnou službou, ale jak píše kodex kanonického práva:

„Aby farář pečlivě plnil službu pastýře, snaží se poznat sobě svěřené věřící; proto navštěvuje rodiny, má účast hlavně na jejich starostech, úzkosti a zármutku a posiluje je v Pánu; jestliže v něčem pochybili, moudře je napomíná; nemocným, hlavně blízkým smrti, se věnuje se zvláštní láskou, posiluje je pečlivě svátostmi a jejich duše odporoučí Bohu; zvláštní péči věnuje chudým, utiskovaným, osamělým, vyhnancům a postiženým zvláštními nesnáze; usiluje také o podporu manželů a rodičů, aby plnili své povinnosti a aby se v rodinách prohluboval křesťanský život” (CIC kán. 529).

Základním kamenem v duchovní péči o nemocného je rozhovor a doprovázení nemocného. Péče svátostí by neměla tuto péči předbíhat, ale vhodně doplňovat. Povinnosti, které má duchovní při doprovázení nemocného jsou tři: nepředstíranou bliženskou lásku, svědectví Kristu a službu slova vedoucí k víře. Není však žádoucí veškerou odpovědnost za duchovní péči nechat na bedrech duchovního (biskupa, kněze či jáhna) (Opatrný 2017, s.65-67). Jak se uvádí v obřadech pomazání nemocných:

„Všichni věřící křesťané ať se podílejí na péči a lásce Krista a církve a podle svých možností ať věnují nemocným pečlivou pozornost. Ať je navštěvují a utvrzují ve spojení s Pánem a ať jim všemožně poskytují bratrskou pomoc” (Karmelitánské nakladatelství 2003, odst. 42).

4.3.1. Svátosti

Ve spiritualitě římských katolíků hrají významnou roli svátosti. Tyto svátosti lze udílet také lidem řeckokatolického vyznání (není totožné s pravoslavnými křesťany). Zde nejsou uvedeny všechny svátosti ani jejich plný význam. Je však vhodné zmínit možnosti, které svátosti mají v okamžiku blížící se smrti.

Křest

Vstupní svátostí do svaté církve je křest. Nepokřtěný člověk v okamžiku blížící se smrti může požádat o svátost křtu, pokud vyzná víru v Ježíše Krista a touhu žít s ním. Tuto svátost běžně udílí udělovatel křtu: kněz, biskup či jáhen. Pokud není dosažitelný žádný z nich, může člověka pokřtít kdokoliv, kdo od křtěného přijme vyznání víry a poté mu vodou polije hlavu, či v nutnosti i jinou část těla. Tento úkon učiní se slovy: „Já tě křtím ve jménu Otce, Syna i Ducha svatého.” Křest udělený v nouzi je potřeba ohlásit ve farnosti, ve které byl křest vykonán a musí se řádně zapsat do matriky.

Biřmování

Pokud byl nemocný v minulosti pokřtěn, ale nebyl ještě biřmován, je vhodné tuto svátost, která uvádí člověka do plnosti křesťanského života podle možností udělit. V případě nebezpečí smrti ji může udělit nejen biskup, ale i kněz.

Eucharistie

Slavení eucharistie je velkou a častou oporou nemocným a to i v domácím prostředí. V případě nutnosti je možné, aby byla nemocnému svátost donesena. Tuto možnost služby nemusí vykonávat pouze duchovní, ale i pověřený laik. V případě vážného stavu je možné podat svaté přijímání i pouze pod způsobou vína.

Viatikum je svátost eucharistie na cestu do věčnosti. Je to poslední svátost na tomto světě.

Pomazání nemocných

Tato svátost si nese mnoho nedorozumění a předsudků. Mnohými je vnímána jako poslední akce před smrtí, bezprostřední příprava na smrt. Tato svátost může být udělována vážně nemocným, ale i starým lidem, kteří jsou již zesláblí (Opatrný 2017, s.64-69).

Kodex kanonického práva k tomuto uvádí: „Pomazání nemocných, jímž církve doporučuje nebezpečně nemocné Pánu trpícímu a oslavenému, aby jim ulehčil a je uzdravil, se uděluje mazáním olejem a pronášením slov předepsaných ve schválených liturgických knihách” (CIC kán. 998).

Svátost smíření

Svátost pokání je pro věřící křesťany jednou z výrazných pomocí na cestě do věčnosti. Hlavními předpoklady jsou lítost nad hříchy a důvěra v odpouštějícího Boha (Opatrný 2017, s. 69-70). Kodex kanonického práva uvádí, že udělovatelem svátosti smíření je jedině kněz (CIC kán. 965).

5. Etické principy paliativní péče

V druhé polovině 20. století si zdravotníci uvědomili, že v současném světě těžko najdeme jeden závazný etický systém, na kterém se všichni shodnou. V roce 1979 formulovali Beauchamp a Childress čtyři principy lékařské etiky. Velkou výhodou těchto principů je, že jsou natolik volně definovány, aby se na nich všichni shodli. Ve volnosti je však i obtíž. Pokud se dva nebo i více z nich dostanou do konfliktu, nevíme jednoznačně, jak tento problém vyřešit. Další obtíž je ta, že ani tyto principy nedokáží vyčerpat celou oblast lékařské etiky. Jedná se o: neškodění (nonmaleficence), dobřečinění (beneficence), autonomii a spravedlnost.

5.1. Čtyři principy lékařské etiky

Principy beneficence a nonmaleficence lze nalézt už v Hippokratově přísaze, další principy jsou relativně nové. Zdá se samozřejmé, že lékař bude činit dobro a nebude škodit pacientovi. Vystává však otázka, co když bude čin zároveň příznivý i nepříznivý? Kupříkladu transplantace ledviny od rodiče dítěti. Je zřejmé, že samotného dárce operací lékař poškodí, ale příjemci bude tímto skutkem způsobeno mnoho dobra. Tento konflikt se snaží vyřešit princip dvojího účinku (Vácha 2012, s. 55-57).

Princip dvojího účinku přináší tolerování činu, který je primárně dobrý, ale má i negativní efekt a to za podmínek:

- hlavní účel je sám o sobě dobrý nebo alespoň indiferentní.
- záměrem jednatelce je dobrý efekt, špatný efekt je jednatelcem nepodporován.
- dobrý efekt není docílen prostřednictvím špatného efektu, ten je pouze sekundární nebo paralelní k dobrému efektu.
- pozitivní efekt je natolik hodnotný, že lze ospravedlnit efekt nežádoucí.
- činnost, která má i negativní účinky nelze nahradit jinou, s menším množstvím nežádoucích vlivů (Munzarová 2005, s. 35).

Díky tomu, jak uvádí Vácha (2012, s. 56), je možné podávat opioidy k tišení bolesti terminálně nemocným pacientům, i když je prokázáno množství nežádoucích účinků. Dobro v podobě tišení bolesti převáží nežádoucí účinky, které léky mají. Úmyslem lékaře je tišení bolesti pacienta, nikoliv způsobení kupříkladu závislosti na léku.

5.1.1. Autonomie

Princip autonomie umožňuje dospělému kompetentnímu člověku požádat o ukončení stávající léčby, či nezačínání léčby nové. A toto i v případě, že důsledek jeho jednání může být v krajním případě i smrt. Pacient má právo odmítnout léčbu. Tímto se začíná posouvat přístup od paternalistického k partnerskému. Část odpovědnosti přijímá pacient a stává se tak spoluúčastníkem na své léčbě. Díky principu autonomie má nemocný právo si vybrat svého lékaře, nahlížet do své zdravotnické dokumentace.

Paternalistický přístup odmítá podřízení se přáním, volbám a požadavkům pacienta, jsou-li v rozporu s jeho vlastním dobrem. Ovšem ne vždy lékař dokáže posoudit, co je pro pacienta nejlepší dobro. Partnerský přístup má slabinu v oblasti, kdy pacient není schopen kompetentně rozhodovat o další léčbě. Kupříkladu když leží v bolestech. Do tohoto principu bezesporu patří i otázka zdravotního pojištění. Má občan povinnost si platit zdravotní pojištění? Je věcí každého z nás, zda si za své peníze tuto službu koupí či nikoliv. Pod princip autonomie spadá i koncept informovaného souhlasu (Vácha 2012, s. 57-58).

5.1.2. Spravedlnost

Zdravotnictví je limitované omezeným počtem finančních zdrojů. Tento problém se snaží vyřešit princip spravedlivým přerozdělováním. Je zde několik možností, například:

- princip sociální užitečnosti (v případě živelné katastrofy ošetřit primárně zdravotní personál, aby se mohl zapojit do záchranných prací).
- princip loterie (náhodným losováním určit, koho ošetřit dříve).
- princip neosobní volby (kdo dřív přijde, bude dříve ošetřen).

V mírových dobách, kdy je dostatek prostředků, se soustředí hlavní část péče na těžce raněné pacienty. Když je však velký přísun raněných, nedostatek personálu a málo času na ošetření všech, mají přednost středně těžká poranění. Vážně zranění a lehce zranění čekají na pozdější ošetření. U těžce zraněných je prognóza záchrany života nízká, zaměstná velké množství personálu a prostředků s nejistým výsledkem. Jiným příkladem může být

transplantace jater alkoholikům a spor o to, zda mají abstinenti dostat přednost na čekací listině (Vácha 2012, s. 58-59).

5.1.3. Beneficence

Vácha (2012, s. 56) používá pro princip beneficence výraz dobřečinnosti. Kořenek (2002, s. 53) užívá název dobročinnost. Vyjadřují tak požadavek, aby jednání lékaře bylo vždy v zájmu nemocného, pro jeho dobro. Primárním zdrojem tohoto požadavku je v Hippokratově přísaze „Salus aegroti suprema lex“ (Zdraví nemocného je nejvyšším zákonem). V tomto pojmu je zahrnuté mnohé-ochrana života, snaha o obnovení zdraví člověka. Pokud nelze toto, pak alespoň zlepšení kvality života pacienta a zmírnění utrpení. V paliativní péči je to především symptomatická léčba a snaha o co nejkvalitnější život.

5.1.4. Nonmaleficence

Princip v překladu znamená druhému neškodit. Lékař by měl předcházet možným rizikům v prevenci, diagnostice i léčbě nemocí. Tento princip je také ukotven v Hippokratově přísaze. Princip „Nil nocere“ (Především neškodit) bývá upřednostňován před principem beneficence (Kořenek 2002, s. 53).

5.2. Principy lékařské etiky v paliativní péči

V roce 1997 Institut pro etiku při Americké zdravotní asociaci sepsal některé principy lékařské etiky pro nemocné čelící smrti:

1. nemocný má příležitost probrat a účastnit se plánování péče na konci života
2. fyzické a mentální utrpení má být vyslechnuto a zajištěno útěšnými prostředky
3. preference vyjádřené pacientem pro ukončení nebo nezahájení život zachraňujících úkonů mají být oceněny
4. nesmí dojít k zanedbání péče lékařem
5. důstojnost nemocného je prioritou
6. pocit břemene pro rodinu a další pečující musí být minimalizován
7. pozornost musí být poskytnuta osobním cílům umírajícího

8. pečující by měli pomoci truchlícím v časných fázích smutku (Bruce 2007, s. 326-327).

5.3. Dříve vyslovené přání

Na základě principu autonomie pacienta vzniká možnost o sobě rozhodovat i v případě, kdy člověk již není v tu chvíli schopen. Díky možnosti předem vysloveného přání si může pacient rozhodnout, co se s ním má dít. Tato praxe je v hospicové péči využívána a umožňuje nepřijít o schopnost rozhodování o svém životě, a to ani ve chvíli umírání.

5.3.1. Historie

První zmínka o úvaze dříve projeveného přání je z roku 1914, kdy soudce Benjamin Cardozo řekl: „Každá dospělá lidská bytost, jasné myslí, má právo určit, co se bude dít s jeho vlastním tělem” (Lynn in Matějek 2011, s. 14). V České republice zavádí poprvé, ještě před zákonem, tento pojem Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně. Úmluva byla přijata 4. dubna 1997, jako mezinárodní smlouva členskými státy rady Evropy. V platnost se dostala 1. října 2001. Článek devět se přímo zabývá dříve vysloveným přáním: „Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání”.

Na výše zmíněnou úmluvu navazuje a dále ji rozšiřuje Vysvětlující zpráva k Úmluvě Rady Evropy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. V článku 9 se dočteme, že pokud jednotlivci předvídají, že by se mohli dostat do stavu, ve kterém nebudou moci dát svůj platný souhlas, například vlivem progresu choroby, mohou vyjádřit svá přání. Je povinností tato přání respektovat. Je zde však nutné zohlednit zda je přání stále platné, zejména s ohledem na pokroky v medicíně.

5.3.2. Právní ukotvení

Institut dříve vysloveného přání je od roku 2012 zakotven v zákoně o zdravotních službách pod paragrafem 36. Zde se uvádí: „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.” Dříve vyslovené přání je pojem, který označuje vůli člověka staršího 18 let ohledně možnosti, jakou si přeje do budoucna léčbu a jakou ne. Přání se sepisuje, pokud se osoba obává, že nebude v budoucnu schopna o další své léčbě rozhodovat.

Dříve vyslovené přání se sepisuje i s pacienty, kteří trpí pokročilým stádiem nevléčitelného onemocnění. Tito pacienti si často nepřejí prodlužovat svůj život za každou cenu a to bez ohledu na jeho kvalitu a proto se stává, že odmítají oživování pomocí resuscitačních postupů. Možností sepsání tohoto přání je několik. Buď si přání sepiše sám pacient za pomoci lékaře, nebo je přání zapsáno do zdravotnické dokumentace pacienta v době pobytu ve zdravotnickém zařízení.

5.3.3. Formy dříve vysloveného přání

V případě, že si přání sepisuje pacient sám, je nutné, aby bylo v písemné formě a podpis nemocného byl úředně ověřen. Součástí je i poučení lékařem o zdravotním stavu a o důsledcích rozhodnutí. Toto poučení musí být písemné. Oprávněný lékař, který může toto poučení poskytovat musí mít vzdělání v některém z oborů: všeobecný praktický lékař, paliatr, nebo ošetřující lékař s odborností, s níž přání souvisí.

Při možnosti, kdy je dříve vyslovené přání vepsáno do zdravotnické dokumentace, zůstává nutnost písemného zaznamenání poučení o rozhodnutí lékařem. Není zde však podmínka, že podpis musí být ověřený. Dokument podepisuje zdravotník, který přání sepsal, pacient a svědek. Z důvodu možné napadnutelnosti není vhodné, aby svědkem byl jiný zdravotník nebo možný dědic. Dříve vyslovené přání sepsané tímto způsobem je však platné jen v zařízení, kde bylo sepsáno (Krejčíková 2015).

Při sepisování přání je vhodné uvádět co nepřesněji situaci, ke které se vztahuje. Tím umožňuje zdravotnickému personálu jednat podle přání pacienta a respektovat jeho autonomii.

5.3.4. Vhodné situace pro institut dříve vysloveného přání

Dále jsou vypsána některá konkrétní medicínská opatření, ke kterým může být vhodné znát pacientův názor.

- Má se lékař zaměřit na mírnění bolesti, neklidu, dušnosti, strachu, nevolností, a to i v případě možného zkrácení délky života?
- Jak vnímá pacient umělé vyživování, např. cestou nasogastrické sondy, intravenózní výživou, PEG sondou? Je přání dopomoci podávání stravy ústy? Pokud si to nepřeje, chápe, že nebude přijímat potravu?
- Jak vnímá pacient umělé podávání tekutin? Jakou formu příjmu tekutin si přeje a jakou už ne (PEG, nasogastrickou sondu, parenterální přístup do cévního řečiště)?
- Přeje si pacient v případě úmrtí oživovací pokusy (zahájení umělého dýchání, stimulování srdce)?
- Přeje si pacient umělou dechovou podporu?
- Jak pacient nahlíží k vasoaktivní podpoře?
- Je přáním nemocného užívat dialýzu?
- Má pacient hranici, kdy nechce podávat antibiotika?
- Jak postupovat při možném vypnutí kardiostimulátoru, popřípadě kardiovertru? Je přání pacienta jeho vypnutí, či nikoliv?
- Jak vnímá pacient možnost užití paliativní sedace?
- Svoluje pacient či nesvoluje k hospitalizaci. Za jakých podmínek si přeje uskutečnit svoje přání?
- Přeje si pacient při zhoršení stavu převoz? Kam si přeje být transportován? Je dohodnuto kým a jak?
- Přeje si pacient zůstat doma? Ví, která organizace bude zajišťovat tuto péči? Je dohodnuta tato péče? Kým a jak?
- Uvědomuje si pacient, že některé jeho volby mu mohou zkrátit délku života?

Na základě výše popsaných otázek a odpovědí pacienta je vhodné sepsat strukturovaný, jasný a přehledný zápis, ze kterého bude zřejmé, kdy si pacient přeje jakou péči. Je nezbytné, aby tento dokument byl součástí zdravotnické dokumentace, a to i při převozech do zdravotnických zařízení (Matějek 2016).

6. Expertní rozhovor

V další části práce je uveden rozhovor s přední českou paliatrou, prim. MUDr. Irenou Zavadovou. Paní doktorka Zavadová ukončila vzdělání medicíny v roce 1994 na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. V roce 1997 úspěšně atestovala v I. stupni vnitřního lékařství. V roce 2009 ukončila i II. stupeň atestace z vnitřního lékařství. Na toto studium navázala paliativní medicínou a úspěšně ukončila studium v roce 2012. Od roku 1994 do roku 1997 pracovala ve Všeobecné fakultní nemocnici na IV. interní klinice. V roce 1997 nastoupila na rok do Institutu klinické a experimentální medicíny, na kliniku nefrologie oddělení transplantační jednotky. Navázala prací v Ústřední vojenské nemocnici, na klinice hepatogastroenterologie. Zde zůstala do roku 2009. V tomto roce nastoupila do mobilního hospice Cesta domů, kde od roku 2013 zastává funkci primáře. Ve stejném roce nastoupila jako pracovník do Institutu pro postgraduální vzdělávání zdravotníků (IPVZ). V následném roce se stala vedoucí subkatedry paliativní medicíny IPVZ. V roce 2015 paní doktorka dodělala vzdělání na soudního znalce v oboru zdravotnictví, zvláštní specializace paliativní medicína. Od roku 2015, až doposud, pracuje jako pedagogický pracovník 1. LF UK při klinice onkologie. Od roku 2016 je garantem nepovinného předmětu paliativní medicína.

6.1. Informovanost o diagnóze při přijetí do domácího hospice

Podmínka informovanosti pacienta o diagnóze při přijetí do domácího hospice.

Cesta domů informovanost pacienta o diagnóze vždy jako podmínku pro přijetí měla, ale ukázalo se, že to je z mnoha důvodů nepraktické. Příbuzní, kteří péči domlouvají velmi často uvádějí, že jejich blízký o diagnóze neví. Ať již proto, že se pacienti sami neptají, nebo to nechtějí vědět, nebo příbuzní nevědí, že pacient vlastně ví. Také se pochopitelně stává, že jim to sami lékaři nesdělují. Tedy v tuto chvíli informovanost pacienta o diagnóze jako podmínku přijetí do domácího hospice nemáme. Ale zrovna jsem minulý týden ve čtvrtek přednášela pro jeden malý hospic, kde to mají stále jako podmínku, že pacient musí být plně informován o své diagnóze. Každé zařízení to může mít nastaveno jinak.

Existuje nějaká mezní hranice ohledně stavu pacienta, kdy se dá říct, že umírá?

Zda-li pacient umírá, je otázka prognózy a ne diagnózy. Podle českého právního řádu pacient má právo na informace, ale stejně tak má právo se informace vzdát. Já si osobně myslím, že každý je jiný a že jsou opravdu lidé, kteří nechtějí vědět nic. Ale takových je opravdu strašně málo, avšak tu a tam je člověk potká. Říkat potom, když nechcete vědět diagnózu, tak já se o Vás nepostarám, není pochopitelně správné. Toto by nemělo být podmínkou přijetí a nepřijetí do péče. Člověk může mít své důvody pro to, že informaci vědět nechce. Zároveň je potřeba, aby to věděl někdo z jeho blízkých, což tak většinou je. Neumím si představit situaci, že bychom se měli postarat o člověka, který sám informaci nemá a nechce a nikdo z jeho blízkých ji neměl a nechce mít. Takový člověk se ale nemá ani šanci se do naší péče dostat.

Tedy podmínka o informovanosti už nedává smysl. Vznikla zřejmě v době, kdy hospicové hnutí u nás začínalo. Bylo to čitelnější, jednodušší a takové uchopitelnější pro lidi a společnost. Rodina i dnes, když volá do poradny, tak hlásí: Prosím vás, my sice vás potřebujeme, ale tatínek neví, že přijdete. My mu nechceme říkat, že má rakovinu. Proto patrně tato podmínka vznikla, ale nemá již opodstatnění v tuto chvíli. Podmínka informovanosti o diagnóze je bezpředmětná. To je totéž jako otázka na prognózu. Jedna věc je vědět, co mi je, a druhá věc je, kolik času mi zbývá. To jsou dvě oddělené informace a vlastně opět narážíme na to, že ani my sami lékaři často nevíme přesně, kolik času pacientovi zbývá. Takže chtít, aby pacient věděl, je vlastně nesmysl.

Ve velkých nemocnicích v Praze se v současnosti zavádí paliativní péče, vnímáte zde nějakou změnu, v souvislosti s návazností péče?

Změnu vnímám a to velikou. Už jen v tom, že nám v současné době referují pacienti nemocnice, respektive ošetřující lékaři a součástí té informace je: s pacientem jsme probrali co mu je, jaké má onemocnění, jak je ta nemoc pokročilá, případně i jaký je časový výhled.

Chápu dobře, že práce je pro Vaše hospicové lékaře tímto snazší?

Určitě. Je na co navazovat a pacienti ani jejich blízcí nejsou tak překvapeni. Je to jednodušší. Jsou připraveni na návaznou péči domácího hospice.

Mohu se zeptat, které pražské nemocnice zavádějí paliativní péči?

Jsou to ty nemocnice, které získaly podporu z nadačního fondu AVAST. V Praze je to Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Všeobecná fakultní nemocnice společně a zvlášť nefrologická klinika na Strahově, dále UHKT (Ústav hematologie a krevní transfuze), Fakultní nemocnice v Motole - dětská část. Nefrologické oddělení VFN dostalo vlastní podporu. To je dáno tím, že jejich nemocní mají vysoce specifickou problematiku, která je hodně úzce vymezená. Navíc jejich oddělení se nachází úplně mimo areál nemocnice.

To jedna organizace může dostat více podpor z nadačního fondu AVAST?

Může, ale bylo to složité vyjednávání. Například ve Fakultní nemocnici v Motole žádali o finanční podporu pro zavedení paliativní péče, zvlášť dospělá část a zvlášť dětská. Podporu získala pouze dětská část FN Motol. Toto rozdělení je rozumné. V podmínkách velké fakultní nemocnice je nepochybně vhodné oddělit dětskou paliativní péči od té dospělé. Problematika je přeci jen jiná než u dospělých pacientů. Navíc jsou to velká oddělení a tím pádem velké množství pacientů.

6.2. Vzdělávací systém v paliativní péči

Paní primářko, jak funguje vzdělávací systém v paliativní péči?

Existuje systém vzdělání v paliativní péči pro lékaře. Lékař může dosáhnout atestace nebo-li specializované způsobilosti v oboru paliativní medicína. Bohužel zatím obory, které se nejčastěji setkávají s paliativními pacienty, jako je onkologie, kardiologie, neurologie, pneumologie atd., nemají ve svém curricula nic o paliativní péči. Existuje pouze jediný

obor, který zařadil už před několika lety alespoň dvoudenní povinný předatestační kurz paliativní péče, a to všeobecné praktické lékařství.

Pokud jde o sestry, žádné speciální vzdělání neexistuje. Neexistuje obor paliativní sestra. Jediná možnost nějakého uceleného vzdělání pro sestry je ELNEC, čtyřdenní, velmi dobře postavený kurz dovezený ze zahraničí. Cílem tohoto kurzu je vzdělat sestry a jiné účastníky v péči o nevléčitelně nemocné a umírající pacienty.

Plánuje se nějaké další vzdělání pro sestry?

Ano, rýsuje se, ale zase to má svá úskalí. Objevil se nyní pokus o ucelené specializační vzdělávání s názvem domácí paliativní hospicová péče. Koncept ale bohužel nedává smysl. Nejvíce pacientů s paliativními potřebami se nachází v nemocnicích, tam jsou tito pacienti diagnostikováni, tady se nastavuje plán další péče - tedy nejvíc lidí kteří potřebují sestry vzdělané v paliativní péči je samozřejmě v nemocnicích. Rovněž v nemocnicích umírá nejvíce lidí podle statistik. Tedy smysl by dávalo vzdělávání paliativní sestra, nikoli pouze pro domácí prostředí.

Cítíte potřebu tohoto vzdělání pro sestry?

Rozhodně.

V čem vidíte do budoucnosti přínos paliativního vzdělání u sester?

Je důležité aby sestry věděly, jak vůbec k paliativním pacientům přistupovat. Jak hodnotit bolest. Jak s pacientem i jeho rodinou mluvit. Aby si uvědomovaly, že mají vedle sebe kaplana, dalšího člena týmu, který může pacientovi pomoci. Kde najde sociálního pracovníka a co od něj může chtít. Je důležité aby sestra věděla, že pacient nemá jenom fyzické obtíže, aby pracovala s pacientem jako s celou osobou. Nakonec jsou to sestry, které umí říct, že pacient umírá nebo že se něco děje. Často mnohem dříve než lékaři. Zkušenost i ze zahraničí je taková, že v nemocnici sestra lépe než lékař vidí potřeby

pacienta. Prostě proto, že je s ním mnohem větší část času. Je to logické. Takže sestra jako spouštěč paliativní péče mi naprosto dává smysl.

Vzdělání sester byste chtěla pojmut multioborově?

Rozhodně ano. Mně by se líbilo, kdyby stejně jako existuje paliativní medicína pro lékaře, existovalo specializační vzdělávání pro sestry - paliativní sestra. Toto podtrhuje i uvědomění si, že dramaticky narůstá populace multimorbidních starých lidí, kde určité znalosti napříč obory budou strašně důležité. Stejně jako dříve existovala geriatrická sestra v terénu. A tyto sestry by mohly vést paliativní týmy v nemocnicích.

6.3. Opiatofobie

Další otázkou bych se rád zaměřil na problém opiatofobie, co ten pojem znamená?

Podle mého názoru pro každého něco trochu jiného. Jsou rodiny, které řeknou morfin nechci, protože to by už znamenalo, že tatínek umírá a vlastně pro ně morfin rovná se blížící se smrt. Já nechci vidět, nechci připustit, že se smrt blíží. Takže mu morfin nebudeme dávat. Aniž je to nahlas vyřčeno. Ono je to podobné prvnímu zavolání do hospice: ještě nemohu volat do hospice, protože, když do hospice zavolám, tak to znamená, že tatínek doopravdy umírá. Je to takový přesmyk. A druhá věc je, že mají nemocní i jejich blízcí obavy, že morfin zkracuje život.

A zkracují opiáty délku života?

Nezkracují, žádné důkazy pro to nejsou. Respektive jinak. Když budeme číst práce anesteziologické, kdy anesteziologové zacházejí s intravenózním podáváním bolusových dávek opioidů, pacientům kteří nemají žádnou zkušenost s opioidy, tak jednoznačně může dojít k zástavě dechu i s nutností napojení na dýchací přístroj. Ve Spojených státech, pokud si vybavují čísla dobře, je 16 000 úmrtí za rok připsatelných předávkování nebo špatnou manipulací s opioidy, což je ohromné číslo. Jiná je situace na poli paliativní medicíny, kdy

pacienti většinou nějaký kontakt s opioidy mají. Léčba je zahajována malými dávkami a jen zcela výjimečně nitrožilně. Ohledně délky života důkazy ukazují, že dobře léčená bolest život mírně prodlužuje. Třetí oblastí, kterou vnímám, je obava z toho, že to je droga. Že na tom budu závislá nebo že tatínek bude závislý. Tato obava není tak častá, ale už jsme se s ní setkali. Paní doktorko, jenom né drogy. Vnímám, že někdy to souvisí s životním stylem. Pacienti, kteří žijí tzv. zdravým životním stylem a nechtějí do sebe dostávat žádnou chemii, nechtějí žádné léky a už vůbec nechtějí opiáty.

Je nějaká možnost zlepšit povědomí u veřejnosti?

Zlepšit situaci může každý zdravotník, lékař i sestra tím, že edukuje pacienty a rodiny, se kterými se setkává. Ale dokonce i některé sestry a lékaři se bojí opiátů. Včera jsem četla hezkou knížku o nemocniční paliativní péči a tam dobře píší, že lidé, kteří nejvíc potřebují agresivní léčbu bolesti, se k ní dostávají nejhůř právě proto, že jsou většinou těžce nemocní a doktoři mají obavu podat větší dávku opiátů, aby neutlumili dechové centrum a pacienta nezahubili. To znamená, že pacient, který by nejvíc z opioidů profitoval, tak ten se k nim paradoxně nejobtížněji dostane. Řešení samotné začíná u edukace lékařů, že se opiátů nemusí bát. V praxi se setkáváme také s tím, že praktický lékař nemá vyzvednuté recepty s modrým pruhem. Nemůže tedy svým pacientům předepisovat opiáty. Dále je potřebná edukace středního zdravotního personálu, edukace všech zdravotníků a nakonec i edukace laiků. Pak lékař toto dovede předat svým pacientům: nebojte se opiátů, chronická bolest Vám k ničemu není, když ji dobře zaléčíme, budete se mít lépe, budete mít lepší kvalitu života a budete se moct soustředit na jiné věci, než že vás zrovna teď bolí záda.

Je opiátofobie dobře zmapovaná?

Myslím si, že ano. Podle zkušenosti si dovolím tvrdit, že starší generace se často bojí návyku, mají opiáty spojeny s drogami. Mladší generace se bojí, že to je droga, ale v jiném slova smyslu. Nechtějí brát nečisté věci, chtějí všechno přírodní. Je to vlastně podobné, ale má to jiné pozadí. A někdy je v tom kus takového toho magického myšlení. Opiát rovná se, že už se blíží ten konec života.

6.3.1. Mýty a nepravdy o opiátech

Cesta domů vydala brožuru, která se snaží informovat veřejnost o nejčastějších mýtech a nepravdách, které se k léčbě opiáty vztahují. Tyto nepravdy shrnula do 10 bodů.

1. Začátek podávání morfinu je ortel smrti.

Morfín a další opioidy se řadí mezi silné léky na bolest. Podávají se, pokud účinnost slabších léků není dostatečná. Nijak nesouvisí s prognózou a očekávanou délkou života. Při správném podávání nezkracují délku života. Život pacienta ohrožuje smrtelná nemoc, ne podávání opiátů na tišení bolestí.

2. Morfín je poslední možnost léčby bolesti.

Žádná nádorová bolest se nemá nechat bez adekvátní léčby. Pokud zůstane neléčena, fixuje se v centrální nervové soustavě a tím pádem se zesiluje. Neexistuje tak velká bolest, která se nedá mírnit opiáty.

3. Opioidy se podávají jen na nádorovou bolest a pouze v injekční podobě.

Opioidy neléčí jen nádorovou bolest a mohou se podávat i jinou formou, nejen injekcemi, ale například i tabletami či náplastmi. Samotné dávkování léku a četnost užití se řídí konkrétním lékem. Například opiátové náplasti se aplikují a přelepují většinou každé tři dny.

4. Odmítání opiátů z důvodu možné závislosti.

Pacienti užívající opioidy z důvodů velkých bolestí, nejsou prakticky ohroženi závislostí. Svůj lék potřebují, ale z důvodu léčebných, ne z důvodu psychické závislosti. Postupné vysazování opiátů je možné a dokonce se to běžně děje.

5. Morfín a další opiáty tlumí dechové centrum a pacient je ohrožen udušením.

Již sama silná bolest ovlivňuje dechové centrum. Pokud zkušený lékař postupně ordinuje opioidy, pacient se dechového útlumu opravdu bát nemusí. Zástava dechu na základě podání opiátu hrozí především u jednorázových podání velkého množství opiátu do žilního

řečiště. A to především pacientům, kteří doposud žádné opiáty neužívali. Takové podávání se aplikuje například při operačních výkonech. Tito pacienti jsou monitorováni a pod neustálým dozorem zdravotnického personálu.

6. Pokud nemocný po podání morfinu zvrací, znamená to netoleranci léků a nemá jej užívat.

Stává se že při prvním nasazení opioidů, část pacientů pociťuje nevolnosti a mohou i zvracet. Tento vedlejší účinek je častý, ale i přechodný. Je vhodné na začátku podávání opiátů dávat dočasně i léky proti nevolnosti.

7. Pokud nemocný po nasazení první dávky opioidu prospí celou noc, je dávka příliš vysoká.

Často jsou nemocní bolestmi tak vysílení, že když nastane úleva po podání léku, hluboce usnou. Tímto dohánějí probdělé noci a čerpají ztracené síly. Teprve po vyrovnání spánkového dluhu, lze hodnotit, jak silně pacienta opioid tlumí. Útlum po nasazení bývá častý, ale je přechodný.

8. Pan doktor mi nalepil nějakou náplast. Mám ji tři hodiny, ale vůbec nepomáhá.

Podávání léků pomocí náplasti, cestou přes kůži, je moderní a velice účinná cesta podávání opioidů. Účinný efekt po nalepení nastupuje až 12 hodin. Následně se však hladina v krvi stabilizuje a drží se až 3 dny.

9. Nejúčinnější lék na bolest je morfin.

Morfin je sice účinné analgetikum, ale zdaleka se nedá říct, že je nejúčinnější. Je možné, že některé bolesti, například při poškození nervů budou mnohem lépe tlumené při podávání antiepileptik. Morfin je široce užíván z důvodu dostupnosti a široké škále forem užití.

10. Opiáty jsou extrémně nebezpečné a pro staré lidi se nehodí.

Každý lék má své nežádoucí účinky. Pokud je morfin podáván zkušeným lékařem tak, jak se má, není nebezpečnější než většina moderních léků. U starých lidí je podávání opioidů při velkých bolestech bezpečnější, než podávání antipyretik či nesteroidních

protizánětlivých léků. Tyto léky mohou způsobit krvácení do zažívacích traktu, nebo i srdeční selhání.

Pokud lékař nově nasazuje opioidy, je vhodné, aby pacient s první dávkou dostal také léky proti nevolnosti a zvracení. Při delším užívání se stává, že opiáty dopomáhají k zácpám. Proto je vhodné na toto dopředu myslet a předepsat i léky proti zácpě. Pokud pacient užívá léky s prodlouženým uvolňováním, je vhodným doplňkem i rychle působící lék na bolest pro případ náhlého zhoršení bolestí. Doporučuje se bolest pravidelně sledovat a zapisovat si ji kupříkladu pomocí stupnice 0 až 10. Kde 0 znamená žádná bolest a 10 je nejhorší představitelná bolest. Na základě záznamu je pak vhodné léky postupně upravovat (Goldmannová a Zavadová 2016).

6.4. Antibiotika v paliativní/hospicové péči

Mají se užívat antibiotika v paliativní péči?

V paliativní péči určitě.

A v hospicové péči?

Když řekneme paliativní péče v tom širokém smyslu, tak rozhodně. U hospicového pacienta s prognózou v řádu týdnu může být rozhodování složitější, nicméně i tam mají antibiotika své místo a rozhodně s nimi jde zacházet metodou terapeutického pokusu. Když si nejsme jisti, zda pacient bude z antibiotik profitovat nebo ne, tak si můžeme říci: dobře, tak je na 48 hodin vyzkoušíme, a když za dva dny nezaberou, tak je vysadíme. A je to úplně legitimní a je potřeba to takto vysvětlit i rodině a ošetrovatelskému personálu. Jde o postup lege artis. Jsou chvíle, kdy tato léčba již smysl nemá - u umírajícího pacienta (Američané říkají, aktivně umírá). V tuto chvíli jej zatěžovat dalšími vstupy, pícháním do žil nebo podáváním antibiotik ústy, když téměř není schopen polykat, tak tam už je otázka, nakolik je to benefit a nakolik tím zatěžujeme umírajícího pacienta.

Je nějaká hranice mezi perorálními a intravenózními antibiotiky?

V našem domácím hospici máme uměle vytvořenu hranici. Snažíme se držet toho, že intravenózně podávaná antibiotika u pacientů, které my máme v péči nejsou úplně na místě. Buď je ten pacient natolik v pořádku, že je polkne a pak to má smysl nebo je v tak zuboženém stavu, avšak nikoliv pouze v důsledku infekce, že jejich podávání smysl již nemá. Ale není to nepřekročitelná hranice. Měli jsme koneckonců dva nebo tři pacienty za tu dobu, co pracuji jako primářka, kteří dostávali intravenózně antibiotika a mělo to smysl. Nic není striktní a nic nemá být striktní.

Nějaký guideline?

Na toto žádné guideliney nejsou.

Ani nebudou, předpokládám.

Možná, že časem budou, ale to je velice těžké říct. Populace paliativních pacientů je tak různorodá, že se často nemáme čeho chytit. Když se dělají studie nebo vytvářejí guideliney, tak se využívají v drtivé většině přesně vymezené skupiny pacientů, např. 55 – 65 letý muž po prvním infarktu myokardu, s hypertenzí korigovanou dvěma antihypertenzivy, má mít v případě další ataky angíny pectoris takovou a takovou léčbu. Ale populace, kterou máme v péči, je tak nesourodá, každý pacient má další choroby, a je tedy velmi obtížné vytvořit jasný rámec. Myslím si, že selský rozum je pak určitě to, co by mělo hrát roli, pokud to lze. Samozřejmě také cíle a přání pacienta. Někdo řekne, já opravdu už za žádnou cenu nechci, abyste prodlužovali můj život. Jiný může říct: já stojím i o dva dny, protože se mi má narodit vnuk a já se chci dožít jeho narození. V takové situaci je namístě terapeutický pokus uskutečnit. Lékař se řídí tou jedinečnou momentální situací, která je neopakovatelná.

6.5. Amputace v paliativní péči

Amputace v paliativní péči?

Jednou jsme se setkali s křehkým geriatrickým pacientem, ve fázi pokročilé demence, který kromě té zmíněné demence měl i ischemickou chorobu dolních končetin s gangrénou. Chirurg vyhodnotil situaci, že by to bylo k amputaci, ale zároveň řekl internista nebo anesteziolog, tenhle člověk z toho nebude mít profit. Do lékařské zprávy se napsalo amputace z vitální indikace. To je však nesmysl. To je takový oxymóron. Vitální indikace znamená, že ten člověk na tu gangrénu umírá, já ho pošlu na sál, on má vysoké riziko, že na to stejně umře a nedočká se benefitu. Je to vlastně nesmyslná obezlička, dobrá rozvaha nad tím, že ta operace pacienta zatíží, aniž mu přinese benefit, je správná. Pacienti, o které jsme se starali my, říkali, já nechci amputaci, já chci umřít celý, já chci do rakve se svojí nohou. Pro lékaře může být taková situace velice těžká. Chyba lékařů je, že často neumíme rozpoznat, že to, co řešíme, je etické dilema a schováváme se za právní nejistotu. Co kdyby si na mě rodina stěžovala? My se vlastně někdy neumíme podívat na to, že to, co před námi leží, je dilema etické povahy a řešíme to jako právní problém. Bude si na mě někdo stěžovat? Nebude si na mě stěžovat? Podepište mi to tady. Hlavně aby byli podepsáni všichni jako svědkové. U dementního pacienta je to loterie, jestli se najde nějaký lékař, který má odvahu udělat tuto rozvahu, ať už skončí tím, že amputovat budu nebo tím, že amputovat nebudu.

6.6. Autonomie dementního pacienta a nejlepší zájem

Pokud tomu dobře rozumím, u tohoto dementního pacienta je problém, že za sebe nerozhoduje?

Ano, pokud nemá ustanoveného opatrovníka, tak lékař má povinnost jednat v nejlepším zájmu pacienta. Ale nejlepší zájem pacienta, se kterým se nedomluvíš, je velice obtížné posoudit. Já mám úplně jiné postoje a hodnotový žebříček než někdo jiný. Já sama

preferuji kvalitu života - poslat starého dementního člověka, který už ztratil jakoukoliv vyšší korovou funkci, na chirurgii a nechat mu amputovat nohu jen, abych prodloužila jeho život, považuji za neetické. Pobyt v akutním nemocničním prostředí mu zcela nepochybně kvalitu do života nepřinese. Dobrá léčba bolesti a kvalitní ošetřovatelství, vlidné zacházení a citlivý přístup ano. Kolega ale může mít opačný názor - prodloužit lidský život za jakoukoliv cenu je nejvyšší hodnota. Tedy budu-li jednat já v nejlepším zájmu pacienta a nebudu mít jiné informace, tak u pokročile dementního pacienta budu preferovat důstojné a klidné úmrtí, možná i na sepsi; i toto patří k závěru života. Kolega s jiným hodnotovým žebříčkem, řekne ne. Určitě ho pošlete na amputaci, musí mít šanci a klidně když bude v posteli ležet bez jedné nohy, tak je to v pořádku, i za cenu rizika, že zemře na operačním stole nebo krátce po výkonu.

To je o odvaze lékaře, protože když lékař neléčí, tak to jde na jeho odpovědnost, kdežto když léčí, tak je dopad na odpovědnosti zdravotnického zařízení.

Ano. Já myslím, že v paliativní péči se tento problém často objevuje. Odpovědnost se "přehazuje" z jednoho na druhého. Nedávno jsem s jedním kolegou z následné péče řešila zavádění výživové sondy u pacienta s pokročilou demencí, to, co se standardně v českém zdravotnictví děje, že z léčebny či z domova pacienta pošlou na gastroenterologii k zavedení PEGu. A vlastně ani jeden, ani druhý, ani lékař z léčebny, ani praktický lékař a ani lékař z gastroenterologie se necítí odpovědni za to, aby případně napsali, že PEG u tohoto pacienta není indikován, protože... Nebo naopak, je indikován, protože ... A když se zeptám, proč jste tam tu paní posílali? Odpověď zní: protože gastroenterolog neřekl, že tento výkon je kontraindikován. Pak se ptám, proč by to měl říct gastroenterolog, kdo je vlastně ošetřující lékař? Lékař následné péče? Nebo praktický lékař? A nenajde se nikdo, kdo by řekl, ano, toto je můj pacient. Já si za něj беру zodpovědnost a já rozhoduji, že se něco dělat nebude a místo toho se bude dělat něco jiného. Je to alibismus, kdy se možná zase nějaké etické dilema schovává za právní nejistotu. Co kdyby mě pak dcera žalovala, že jsme maminku neživili?

Právo není primární problém?

Právo ti nedá odpověď. Když to dojde k soudu, tak soudce si zavolá soudního znalce a bude-li soudní znalec odborník v paliativní péči, tak řekne, prosím Vás, neexistuje žádný důkaz, který by ukazoval, že zavedení PEGu u pacienta s pokročilou Alzheimerovou demencí má jakýkoliv benefit. Nejsou žádné takové důkazy. Tito lidé nežijí déle, nehojí se jim lépe dekubity, jen je zatížíte hospitalizací a tím, že jim z břicha vychází prapodivná hadička, které nerozumějí. Tedy benefit pro pacienta je téměř žádný.

Co tedy podpoří lékaře, aby se postavil za tu správnou věc?

Já věřím, že když začnu přemýšlet o tom, co chce pacient, jak to vidí on a co chce jeho nejbližší rodina. Jak stav nemocného vidí blízcí a jak moji kolegové. Je důležité, aby v rozhodování lékař nebyl sám. Potíž však je, že část lékařů ráda rozhoduje autoritativně. Někteří lékaři mají rádi moc a ne vždy s ní dobře zacházejí. My máme velikou moc nad pacientem. Je vhodné říct, že i zdravotní sestry. Někdo si svou moc uvědomuje a dovede s ní zacházet dobře a jiný více nebo méně s vlastní mocí zachází špatně. Někdo o ní ani neví a nějak s ní nakládá. Umět si toto srovnat a říct, hele kolego já to vidím takto, jak to vidíš ty? Co by sis o tom myslel? Nebo milá dcero, jak to vidíte s tatínkem? Není to zatím úplně standardem. A ne náhodou je pacient nemocný= NE-mocný! Zatímco lékař (sestra) je mocný. Ale věřím, že situace se lepší a pacient i jeho blízcí se budou stále více zapojovat do rozhodování o dalším postupu léčby.

Ale přenastavit ten systém to trvá.

Ano, jistě a nám do toho ještě obrovskou měrou zasahuje celospolečenské nastavení, protože když každý den vidíme ve zprávách, jak se objevila tato nová metoda a tato nová metoda a máme tento nový lék a tamten nový lék, společnost obecně žije v přesvědčení, jak je dnešní medicína mocná. Takže pane doktore, udělejte všechno, protože zítra možná tady bude lék, který pacienta zachrání a on bude zdravý. Když ho zavedeme na PEG nebo ho napojíme na umělou plicní ventilaci, tak mu dáme ten den navíc a díky tomu se dostane k zázračné nové léčbě, kterou by předevcírem nedostal. Představa společnosti o vlastní

nesmrtelnosti a všemocnosti, vytěšňování smrti. Jasně, že umřu, každý ví, že umře, ale přece ne teď. Každý nějak tušíme, že zemřeme. Všichni vědí, že zemřou na rozumové úrovni, ale když ty jim říkáš, ale to už bude za pár měsíců, tak je to těžké. To já vím, že umřu, ale ne teď. Toto je moje zkušenost z hospice.

6.7. Alternativní formy výživy

Pokud má pacient výživu PEGem, prodlouží mu to život?

Ne. U pacientů třeba s Alzheimerovou demencí, ne. Jiná otázka je například u pacienta s ALS, který přestává polykat, protože má poruchu hybnosti svalů, nebo pacient po cévní mozkové příhodě, který přestane polykat. V těchto případech zavedení PEGu je jistě život prodlužující a život zachraňující procedura. I tak to zajisté neznamená, že má být každému paušálně provedena. Podle mého názoru, většina pacientů s ALS si zavedení PEGu prostě nepřeje, protože nechce život tímto způsobem uměle prodlužovat. Problém je, že se nenajde lékař, který by to s nimi probral a řeší se to ve chvíli, když už je pozdě. Zavedení PEGu je náročná procedura a pacient to musí udýchat. Když se řeší zavedení až ve chvíli, kdy pacient má rozvinutou těžkou poruchu dechu, tak se lékař může dostat do situace, kdy pacient říká, já bych zavedení PEGu chtěl, ale už to fyzicky nezvládne. Není to prostě možné. To už je trochu pozdě. Dokud s pacienty nebudeme mluvit, tak toto rozhodnutí bude padat hekticky, na poslední chvíli, v dramatu, když se stav akutně zhoršuje. Řešit něco s člověkem, který je v dechové tísní, jestli má nebo nemá být napojený na umělou plicní ventilaci, to je nehumánní. Tyto otázky se mají řešit ve chvíli, kdy je schopen pacient nějak komunikovat. Ne na poslední chvíli v dechové tísní.

Vy už jste jako systém vyživovacích vstupů zmínila PEG. Vidíte rozdíl mezi PEGem a nasogastrickou sondou?

Podle mě nasogastrická sonda je naprosto nepřijatelná. Mít poměrně tlustou hadičku visící z nosu toleruje málokdo a to i tehdy, když jim to prokazatelně ulevuje. Většina našich pacientů, kteří stále zvracejí, protože mají obstrukci v horní části gastrointestinálního

traktu, raději zvrací, než by si nechali zavést hadici nosem do žaludku, i když jim dost uleví. Derivace nahromaděné tekutiny hodně uleví, ale málokdo tohle chce a málokdo toto toleruje delší dobu. Nasogastrická sonda je podle mého názoru tak trochu přežitek. Pro zavedení PEGu musí mít pacient prognózu alespoň 3, 4, 5, raději i 6 měsíců, aby vůbec mělo smysl o tomto postupu uvažovat. Zavádět tyto invazivní postupy pacientům s krátkou prognózou taky nemá smysl.

Terminální stav je maximálně měsíc. Tedy pacient, který je v terminálním stavu, nestandardně není indikovaný k zavedení PEGu?

Ano, přesně tak, protože z tohoto rozhodnutí neprofituje. Cokoliv lékař nebo zdravotník dělá, by mělo mít pro pacienta benefit. A ne pouze to, co ty vnímáš jako zdravotník, ale i to, co vnímá jako benefit samotný pacient. A když se neshodnete, já jako zdravotník a pacient, tedy máme jiný pohled na situaci, jiné porozumění, nebo když zcela benefit chybí a je to jenom alibismus, tak to je nesmysl. Zavádět někomu PEG jenom proto, aby si na mě nestěžovala rodina... Ale děje se to, bohužel se to děje mnohem častěji, než by asi bylo záhodno.

Omlouvám se, mohu se vrátit k nasogastrické sondě? Vy ji nepovažujete za cestu výživy?

Rozhodně ne. Myslím, že má mnohem víc komplikací než benefitů pro pacienta. Pokud krátkodobě, tak spíše nějakou tenkou nasojejunální sondu? Ale jako trvalé řešení zavádět pacientovi nasogastrickou sondu je postup neetický. Když je potřeba pacienta živit dlouhodobě, tak má mít zaveden PEG nebo jejunální sondu, to taky není špatné. Kouká sice hadička, ale už je to snesitelné.

Jak jsem četla v jedné knize, problém medicíny je, že polovina věcí, které tě naučí, je špatně. Potíž je, že nevíme, která polovina to je.

6.8. Paliativní sedace

Co je paliativní sedace?

Je to postup krajní nouze u jinak neřešitelného utrpení umírajícího pacienta. Existuje doporučení EAPC (Evropské asociace pro paliativní péči). Toto doporučení obsahuje 10 bodů, které je potřeba projít, když uvažujeme o paliativní sedaci, včetně paliativní sedace kvůli tzv. existenciálnímu utrpení. Tedy situace, kdy pacient nemá fyzický symptom, jenom říká já už takhle nemůžu, já už nechci, mé utrpení mi nedává smysl - jak se chovat i k takovému pacientovi?

Je tato problematika známá?

Ono asi málokdo paliativní sedaci zná. Umírající pacient s neztížitelným utrpením má často naordinovány léky tlumící vědomí, ale bez jasného konceptu. Umírající pacient je neklidný, tak je vhodné mu něco dát. Že jde vlastně o paliativní sedaci není zcela uvědomělé.

Sedace tedy neprodlužuje život, ani nezkracuje.

Ukazuje se, že jestli něco, tak maličko prodlouží život. Existují práce, které ukazují, že o jednom nebo dvou dnech přežití navíc se může mluvit. Pravděpodobně tím, jak dojde úlevě od náročného symptomu. Je to ultimum refugium (poslední útočiště, poznámka autora), my jsme si jednou počítali, že v Cestě domů zhruba 5 – 10 % pacientů končí paliativní sedací. Což jsou čísla srovnatelná se světem.

Používá se paliativní sedace i v lůžkových hospicových zařízeních?

Ano, máme zkušenost, že i v kamenných hospicích bývají pacienti, když je potřeba, na paliativní sedaci.

Paní primářko, vnímáte nějaké omezení v přístupu zdravotníků k tomuto kroku nebo je podle Vašeho názoru vstřícný?

Ano, je určitě vstřícný. Pacient, který zvrací stolici, protože má ucpaná střeva, nebo když má jinak neztišitelné bolesti z rozpadajících se obratlů, tak je tento postup úplně na místě a asi nikdo nebude váhat. Potíž je, když pečující vidí, že za tím je ještě existenciální úzkost. Já už takto nemůžu, já už tak nechci, to je peklo na zemi, já nevím, proč tady ještě jsem a já to chci zastavit. Tady cítíme, že se pohybuje na nějaké tenké hranici a není jednoduché se v tomto rozhodnout dobře. Zde zase bude záležet na tom, jaký je hodnotový žebříček každého z nás, jestli se bude přiklánět k tomu, že i taková existenciální úzkost si zaslouží být ošetřena paliativní sedací, nebo jestli to je naprosto nepřijatelné. Jednou nám říkala naše pacientka, že ji řádová sestřička přesvědčovala, že utrpením člověk roste. To bylo těžké, hodně těžké. Nejen pro nás, ale i pro pacientku.

Takže tu existenciální úzkost jako důvod paliativní sedace nevyklučujete?

Určitě ne. Pro mě je to relevantní důvod k zahájení paliativní sedace u umírajícího pacienta, ale cítím sama, že to je důvod problematictější. Mnohem víc se nad tím zamýšlím a mnohem víc to konzultuji s kolegy, než když má někdo bolesti. To se bez problémů shodneme na tom, že je potřeba paliativně sedovat. Ale když takto někdo volá po sedaci, protože když „ho to tady nebaví“, když to řeknu ošklivě, tak je to problematické rozhodnutí.

6.8.1. Paliativní sedace v odborné literatuře

Samotná PS má podporu mnohých organizací a institucí.

American Nurses Association v dokumentu o léčbě bolesti a jiného utrpení zmiňuje, že když nelze navrátit zdraví, cílem péče se stává komfort nemocného, aktivní podpora nejvyšší možné kvality života a důstojná smrt. Když se objeví bolest a jiné obtíže, musí mít nemocný vhodnou a dostatečnou medikační pomoc pro zvládnutí obtíží a symptomů, které pociťuje. Tato pomoc je prioritní a musí být zvládnuta jakoukoli cestou. Sestry však nemají

konat se záměrem ukončit život nemocného a to ani za předpokladu, že jsou motivovány soucitem a obavou o důstojnost nemocného člověka.

Hospice and Palliative Nurses Association se zavázala k soucitné péči o nemocné na samotném konci života. Organizace se vyjádřila k paliativní sedaci jako možné poslední řešení pro zvládnutí refraktorních symptomů u bezprostředně umírajícího pacienta.

Definice paliativní sedace

Definice paliativní sedace je sledované užití léků, které uleví na léčbu nereagujícím a nesnesitelným symptomům (refraktorní symptomy) tím, že vedou k různému stupni bezvědomí, ale ne úmrtí nemocného. Tento nemocný má vzhledem ke stadiu nemoci a konstelaci symptomů životní prognózu v řádech několika hodin až dnů.

Podmínky pro zahájení paliativní sedace

Pro zvažování zahájení sedace je nutné, aby pacient splnil čtyři podmínky. Pacient musí mít terminální diagnózu. Nemocný trpí nesnesitelnými refraktorními symptomy. Z vlastního rozhodnutí si nepřeje být v případě úmrtí oživován. V neposlední řadě musí být odhad délky života nemocného v řádech hodin a dnů.

Pokud pacient splní podmínky, je vhodné aby se setkal paliativní tým s nemocným a probral možnosti dalšího postupu. Je zde žádoucí, aby byl přítomen i rodinný příslušník pacienta. Před zahájením PS je vhodné přizvat i etické konzilium kvůli zhodnocení prospěchu pro nemocného.

Indikace a kategorizace paliativní sedace

Při paliativní sedaci je vhodné sledovat hloubku bezvědomí, aby byl pacient prost jakéhokoli refraktorního symptomu. Výskyt refraktorních symptomů u umírajících se pohybuje v rozmezí 16-52 %. Efektivní cíl paliativní sedace je možné definovat jako úlevu od utrpení či minimalizaci utrpení na nejnižší možný stupeň. V odborné literatuře je možné se dočíst, že výskyt paliativní sedace je v rozmezí od 2-52 %. Podle Ventafidy bylo dokonce více než 50 % nemocných s nádorovým onemocněním umírajících doma vystaveno tak silné bolesti, která by optimálně byla zvládnutelná pouze za pomoci paliativní sedace (Ventafida in Bruce 2007, s. 321).

Shaiová (in Bruce 2007, s. 324) definuje dvě léčebné indikace pro paliativní sedaci a také vymezuje kategorie časového průběhu paliativní sedace a hloubku. Autorka jako důvod sedace uvádí úlevu od neztížitelné bolesti, pokud standardní postup nebyl efektivní a úlevu od neztížitelného emočního a spirituálního napětí. Hloubka a intenzita paliativní sedace může být titrována podle potřeb nemocného. Paliativní sedace může být: částečná, úplná, dočasná a trvalá. Částečná sedace může být titrována tak, aby byla zachována schopnost nemocného odpovídat podle jeho přání. Úplná sedace nemocného vede k bezvědomí nemocného, bez schopnosti reakce na prostředí. Cíl dočasné sedace je umožnit nemocnému možné přerušování sedace. Tato sedace se může užít třeba k přemostění doby, než budou zvládnuty refraktorní symptomy. Trvalá sedace má za cíl hlubokou sedaci až do smrti nemocného.

Dvojitý efekt

Zásadní roli při vedení paliativní sedace hraje princip beneficence, nonmaleficence, práva, autonomie, marné léčby i princip dvojího efektu a princip proporcionality.

Doktrína dvojího efektu má své kořeny v Říšské katolické teologii. Tento termín se užívá pokud se nelze vyhnout nežádoucímu, škodlivému efektu. Tento princip nám pomáhá si vybrat mezi dvěma volbami, kde žádná z nich není ideální. Je zde veden rozdíl mezi zamýšleným a nezamýšleným efektem. Doktrína dvojího efektu říká, že nelze záměrně způsobit smrt pacientovi, ale je přijatelné aplikovat vysoké dávky sedativ a opioidů s cílem ulevit od bolesti, pokud výsledkem nebude smrt pacienta.

Pro přijatelnost principu dvojího efektu jsou čtyři podmínky:

1. činnost není sama o sobě nemorální
2. je prováděna pouze se záměrem dosáhnout možného dobrého efektu, bez cíle špatného efektu
3. nepřináší dobrý efekt prostřednictvím špatného efektu
4. je prováděna z přiměřeně závažných důvodů

Paliativní sedace jako akt musí být činem dobrým nebo přinejmenším neutrálním. Je vhodné chápat, že smrt při paliativní sedaci je předvídatelná, ale není zamýšlená. Sedace sama o sobě nezpůsobí smrt pacienta.

Morální problematika paliativní sedace

Paliativní sedace sdílí stejná morální rizika jako lékařem asistovaná sebevražda. Existují zde obavy o zřejmosti hranic. Tento problém je podtrhnutý i tím, že není dána jasná definice paliativní sedace, na které by se všichni shodli. U odpůrců převládá strach ze zneužití sedace, zvláště u zranitelných pacientů k urychlení smrti. Proti takovému riziku je možné získat předem vyslovené přání pacienta a zajistit tak diagnostický a prognostický přínos pro pacienta. Je vhodné zajistit další názor nezávislého odborníka a pečlivě dokumentovat postup sedace (Bruce 2007, s. 320-327).

V roce 2008 se na Minesotské univerzitě sešla skupina odborníků, lékařů, zdravotních sester a farmaceutů, aby se vytvořil model pro medikaci a užití paliativní sedace. Hlavním důvodem vzniku studie byla obava zdravotních sester podávat paliativní sedaci na standardních lůžkách, bez stálé monitorace životních funkcí pacienta. Sedaci, která je často ordinována pouze rukou psaným zápisem v dokumentaci. Častá nejednoznačnost ordinovaných dávek léků a slabá komunikace mezi lékaři a zdravotními sestrami vedla k nejistotě u ošetřujícího personálu a obavám, zda se nejedná o eutanazii. Zdravotníci si začali uvědomovat, že paliativní sedace na konci života vyžaduje multidisciplinární přístup. Díky takovému přístupu byli schopni řešit fyzické, psychické, sociální a další potřeby nemocných a pečujících.

Konec života je definován jako terminální fáze života, kdy člověk má zhoršené symptomy, které nakonec končí úmrtím nemocného. Symptomy, které působí největší distres na konci života mohou být: delirium, dušnost, bolest, nevolnost, zvracení, záškuby svalstva, úzkost a deprese. Tyto symptomy mohou být mírněny užitím léků. Nicméně někdy symptomy lékům vzdorují a mohou vést k nekontrolovatelnému utrpení pacienta. Paliativní sedace má za cíl snížit hladinu vědomí takto nemocných a ulevit jim od utrpení.

Oprávnění užití paliativní sedace spočívá v takzvaném „dvojím efektu“. Definuje morální rozdíl mezi tím, co je úmyslem lékaře a co je akceptovatelné jako nezamýšlený vedlejší účinek. Sedace v léčbě na léky nereagujících symptomů je odlišná od eutanazie a to z následujícího důvodu: záměrem intervence je ulevit od obtíží a smrt pacienta není

kritériem pro úspěch léčby. Samotný morfin není vhodný jako lék ke snížení vědomí, proto se doporučuje primárně užít sedativa.

Cílem zdravotníků bylo vytvořit podklady pro užití paliativní sedace na standardních lůžkách v nemocnici.

1. Zásady. Poskytnout jasný popis paliativní sedace a její cíl. Úlevu od na léčbu nereagujících symptomů, kde tradiční léčba symptomů na konci života selhala.
2. Definice. Definovat paliativní sedaci a na léčbu nereagující symptomy- delirium, dušnost, bolest, nauzea, zvracení a existenciální distress
3. Procedury. Umožnit proces hodnocení nemocných a dokumentovat rozhodnutí o neprovádění život zachraňujících úkonů.
4. Informovaný souhlas. Je vhodné dokumentovat diskuzi s nemocným. Zapisovat jeho přání. Diskutovat s rodinou o možných rizicích, potencionálním benefitu i o nežádoucích účincích.
5. Zodpovědnost personálu. Určit role paliativního týmu, zdravotního týmu i ostatních zdravotníků. V neposlední řadě zapojit podpurný tým, farmakology kaplany a jiné.
6. Péče o nemocného. Je vhodné ukončení laboratorních a jiných testů. Zároveň se ukončuje monitorace vitálních funkcí nemocného.
7. Paliativní sedace. Specifikuje se medikace.
8. Monitorace. Monitoruje se úroveň sedace. Kontrola úlevy od symptomů.
9. V dokumentaci je vhodné zaznamenat: indikaci pro užití sedativ, cíl léčby, typ a dávkování medikace, hloubku dosažené paliativní sedace, dobu trvání paliativní sedace, měřitelnou úlevu od potíží, spokojenost či nespokojenost nemocného, rodiny a zdravotnického personálu.

Hlavním cílem paliativní sedace je úleva od symptomů a klidná smrt nemocného z přirozených příčin (Ghafoor 2011, s. 523-527).

V roce 2010 byla publikována holanská studie, která uvádí vztah mezi paliativní sedací a eutanazií. Kde je PS stále častěji užívána, eutanazie jako taková méně často. Je předpoklad, že se PS využívá jako alternativa k eutanazii.

Nejčastějšími symptomy, které byly řešeny cestou paliativní sedace u starých lidí, byla úzkost, bolest a dušnost. Průměrná doba PS byla 7 dní. Byla užitá v domácím prostředí u 5,9 % všech úmrtí. Studie také dokumentovala, že sedace nemá životzkracující efekt. Tohoto výzkumu se zúčastnilo 1254 praktických lékařů. Symptomy indikující zahájení paliativní sedace byly: bolest, dušnost, delirium, úzkost, zvracení, nevolnost, vyčerpání, existenciální distress, ztráta důstojnosti a jiné. Bylo také zaznamenáno, zda pacient předtím někdy požádal o eutanazii. Ve výzkumné skupině se jednalo o 20 % nemocných. Ve studii bylo zahrnuto 3016 pacientů.

Ve studii je polemika, zda se dá počítat existenciální úzkost jako symptom či medicínský problém. Z důvodu toho, že se o nemocné starají lékaři, je ospravedlnitelné, že nahlížíjí na existenciální úzkost jako na medicínský problém (Deijck 2010, s. 1671-1678).

6.9. Transfuze v paliativní/hospicové péči

Otázka transfuzí v paliativní péči?

Je potřeba pečlivě rozlišovat, jestli je to v paliativní péči nebo v hospicové péči. Paliativní péče sahá mnohem dál do historie nemoci. Takže rozhodně velká část pacientů i v paliativní péči profituje jednoznačně z transfuzí. V hospicové péči, když je pacient s prognózou v řádu týdnů ... pravděpodobně také ano. To je symptomová léčba a má své místo, ale u umírajícího pacienta v domácím hospici transfuzi jen tak nedáš. Standardně to znamená pacienta transportovat do nemocnice a ono se často samo ukáže, že pacient už transportu není schopen. To je jedna věc. Také ze studií a z dat vyplývá, že benefit, prospěch pro pacienta, tedy samotná symptomová úleva, hlavně pokud se bavíme o krevní transfuzi, benefit ve smyslu úlevy od dušnosti a zmírnění bolestí a slabosti začíná být minimální a pacienti pak mnohdy řeknou: dřív, když jsem šel na transfuzi, tak to bylo super, ale teď už to tak necítím. Únava a vyčerpání spojené spojené s cestou někam ... už tam přišť nechci. Pacienti si sami řeknou, já už to prostě nechci, už to nemá benefit.

I když vidím, že ten přínos je podle mého názoru menší, než ten negativní dopad jeho cesty (rozhodnutí), stejně nemám právo mu to rozmlouvat. Já mu můžu říct, ať si to zhodnotí, ale musím ho nechat se rozhodnout.

Ano, lékař by neměl být ten, kdo řekne třeba tuto léčbu podstoupíte. Ale spíše tato léčba by vám mohla pomoci, ale existuje i jiný postup. Nakonec lékař by rozhodně neměl být tím, kdo říká a rozhoduje: tuto léčbu vám nezaplatíme, ta je strašně drahá. To musí rozhodovat třetí strana, ať už je to plátce, to znamená pojišťovny, nebo stát, který řekne, že na určitý typ péče prostě náš stát má a na určitý typ péče náš stát nemá.

Podstatnou částí naší práce je snaha do rozhodování zainteresovat i rodinu. V nemocnici se některé postupy rozhodují bez pacientů a příbuzných. Tak si to alespoň já pamatuji, když jsem ještě pracovala v nemocnicích. Ale i toto se pomaličku mění, ale aby pacient spolurozhodoval o své léčbě ... asi to pořád bude spíše menší procento.

Děkuji.

Závěr

Práce ukazuje etické otázky ve světle současného stavu paliativní péče. Reaguje na novinky a legislativní změny v novém konceptu paliativní péče v České republice zavedeném koncem roku 2017. Tento koncept vymezuje oblast mobilní specializované paliativní péče a její odlišnosti od jiných typů hospicové péče. Upřesňuje, kde a za jakých podmínek může působit, jak je systém ze strany pojišťovny podfinancovaný a extrémně limitovaný.

V době odevzdání této diplomové práce je jedinou pojišťovnou, která MSPP financuje, Všeobecná zdravotní pojišťovna. Tato pojišťovna však naprosto nedostatečně financuje péči u dospělého pacienta pouze po dobu 30 dní, případně maximálně 60 dní již s výrazně nižší úhradou. Je však primárním úspěchem, že alespoň nějaká možnost úhrady MSPP ze stran pojišťoven vznikla. Dalším velmi sporným limitem ze strany pojišťovny je možnost této úhrady pouze jedenkrát za život. S ostatními pojišťovnami poskytovatelé péče stále jednají. Je otázkou, jaké podmínky tyto pojišťovny případně poskytnou. Toto téma však ještě nelze v současné době zpracovat a je ponecháno pro možný další výzkum.

Práce dále seznamuje čtenáře s pojmem multidisciplinární tým a podrobně rozebírá jeho členy a možnou pomoc, kterou poskytují v domácím prostředí nemocnému a jeho rodině. Pro pochopení náročnosti situace v době blížící se smrti, práce rozpracovává fáze vyrovnávání se s nemocí, ale i ztrátou blízké osoby, a to jak z pohledu dospělého, tak i dítěte.

Pro ucelený přístup k lidské osobě, a to především v terminální fázi, považuji za vhodné pracovat se spirituálními i duchovními potřebami nemocného člověka. Tyto potřeby se často promítají i do dalších potřeb a ovlivňují celkový stav nemocného. Proto je spirituální a duchovní péče v této práci vyzdvížena. Z důvodu největšího zastoupení římských katolíků v naší zemi se práce dále zaměřuje na možné potřeby a svátosti v této církvi.

Práce rozpracovává etické principy v medicíně a jejich vliv na paliativní péči a dopad na etické otázky v paliativní péči. Poslední část práce tvoří rozhovor s expertkou na mobilní specializovanou paliativní péči MUDr. Irenou Zavadovou, která pracuje jako primářka v nejstarším českém domácím hospici Cesta domů. Osobně ji považuji za člověka, který přináší nové metody do zdravotnictví a s odvahou dokáže měnit zajetý

system myšlení. Její práce se odráží i v legislativním ukotvení MSPP, na kterém se podílela.

Schéma rozhovoru vychází z eticky sporných otázek a snaží se nastítnit možná řešení. Rozhovor otevírá témata, která si odborná společnost uvědomuje, ale málokdo o nich dokáže otevřeně mluvit. Vzhledem k tomu, že k většině těchto úzce specializovaných témat o mobilní specializované paliativní péči neexistují odborné publikace, je rozhovor s expertkou stěžejním zdrojem k následujícím tématům: informovanost o diagnóze, rozvoj paliativní péče, užití antibiotik v paliativní péči, amputace v paliativní péči, zástupné rozhodování u dementního pacienta, alternativní způsoby výživy v paliativní péči a transfuzní terapie v paliativní a hospicové péči. U otázek opiatofobie a paliativní sedace je rozhovor doplněn dostupnou odbornou literaturou. Uvedené články nastiňují názor dalších odborníků a vytváří ucelený podklad pro pochopení etické problematiky.

Cílem práce bylo formulovat etické otázky, které se dotýkají mobilní specializované paliativní péče a za pomoci expertního rozhovoru nastítnit možná řešení. Všechny výše uvedené etické otázky vnímám jako málo odborně probádanou a literárně téměř nezpracovanou oblast. Málokdo dokáže takto veřejně mluvit o složitých otázkách, které doprovází konec života. Věřím, že rozhovor svou otevřeností přináší naprosto nové pohledy na etickou oblast v paliativní péči. Vnímám, že tato práce může být drobným základem a inspirací k dalšímu budoucímu zkoumání.

Seznam použitých zkratek

ELNEC- End of life nursing education consortium (kurz péče v závěru života určený hlavně pro zdravotní sestry)

IPVZ- Institutu pro postgraduální vzdělávání zdravotníků

LF- Lékařská fakulta

Lk- Evangelium podle Lukáše

MSPP- Mobilní specializovaná paliativní péče

MZČR- Ministerstvo zdravotnictví České republiky

PEG- perkutánní endoskopická gastrostomie, užívá se k řešení dlouhodobé enterální výživy

PS- Paliativní sedace

UHKT- Ústav hematologie a krevní transfuze

UK- Univerzita Karlova

USA- Spojené státy americké

Seznam literatury

35 způsobů, jak pomoci truchlícímu dítěti. Přeložila Zora FREIOVÁ. Praha: Cesta domů, 2017. ISBN 9788088126379.

Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona (včetně deuterokanonických knih): český ekumenický překlad. 8. vyd., (1. opr. vyd.). Praha: Česká biblická společnost, 2001. ISBN 8085810298.

BRUCE, Susan a Cristina HENDRIX. *Palliative Sedation in End-of-Life Care.* Journal of Hospice and Palliative Nursing. Lippincott Williams and Wilkins, 2007, 8(6), 320-327.

BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol.* První vydání. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú. 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

ČESKO. *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské osoby v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině.* In: . Praha: MZV, 2001, ročník 2001, číslo 96. Dostupné také z: http://www.lkcr.cz/doc/cms_library/96-2001-umluva-o-lid-pravech-a-biomedicine-100419.pdf

DEIJCK, Rogier. *The Practise of Continous Palliative Sedation in Elderly Patients: A Nationwide Explorative Study among Dutch Nursing Home Physicians.* Journal of the American Geriatrics Society. Blackwell Publishing, 2010, 58(9), 1671-1678.

Detail smlouvy k IČ: 26528843: *Cesta domů, z.ú. dodatek č. 10.* Praha: VZP ČR, 2018 [cit. 2018-03-14]. Dostupné také z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/smluvni-vztahy/smlouvy-s-poskytovateli-zdravotni-pece/detail?extId=26528843&facId=03368000&fullDetail=false>

GHAFOOR, Virginia a Lauren SILUS. *Developing policy, Standard Orders, and Quality-assurance Monitoring for Palliative Sedation Therapy*. American Journal of Health-System Pharmacy. American Society of Health-System Pharmacists, 2011, 68(6), 523-527.

GOLDMANNOVÁ, Marie a Irena ZÁVADOVÁ. *Už je to na morfin, pane doktore?: Vysvětlení nejčastějších nepravd, mýtů a báček o opioidech*. 3. vydání. Praha, 2016.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 9788072624713.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 9788090451643.

Katechismus katolické církve. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 8071924881.

Kodex kanonického práva: Úřední znění textu a překlad do češtiny : Latinsko-české vyd. s věc. rejstř. Praha: Zvon, 1994. ISBN 8071130826.

KOŘENEK, Josef. *Lékařská etika*. Praha: Triton, 2002. ISBN 8072542354.

KREJČÍKOVÁ, Helena. *Dříve vyslovené přání: Manuál nejen pro pacienty*. 2. vydání. Praha, 2015. Dostupné také z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/drive-vyslovena-prani>

LOUČKA, Martin, Štěpán ŠPINKA a Martina ŠPINKOVÁ. *Eutanazie: víme, o čem mluvíme?* 2. přepracované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 9788088126089.

MATĚJEK, Jaromír. *Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika*. Praha: Galén, 2012. ISBN 9788072628506.

MATĚJEK, Jaromír a Irena ZÁVADOVÁ. *Dříve vyslovené přání: Manuál pro lékaře*. 3. vydání. Praha, 2016. Dostupné také z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/drive-vyslovena-prani>

MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 8024710242.

Obřady pomazání nemocných. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2003. EAN 9788071925859.

OPATRŇÝ, Aleš. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliotheca theologica. ISBN 9788074652691.

SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ., Ladislav KABELKA.: *Standardy paliativní péče 2013*. Brno, Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2013, s. 5.

SEPÚLVEDA, Carolina., et al.: *Palliative care: the World Health Organization`s global perspective*. Journal of Pain and Symptom Management, 2002.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 9788024629414.

VÁCHA, Marek Orko, Radana KÖNIGOVÁ a Miloš MAUER. *Základy moderní lékařské etiky*. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788073677800.

Věstník: ministerstva zdravotnictví České republiky. In: Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2017, ročník 2017, číslo 13. Dostupné také z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c-13/2017_14605_3699_11.html

VIRT, Günter. *Žít až do konce: etika umírání, smrti a eutanazie*. Praha: Vyšehrad, 2000. Cesty (Vyšehrad). ISBN 8070213302.

Rozhovor s Irenou ZÁVADOVOU, nar. 1970, Primářka Cesty domů z.ú. Praha 19. března 2018

Internetové zdroje

ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 13. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

ČESKO. Vyhláška č. 134/1998 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 13. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-134>

Děti truchlí jinak. *Www.umirani.cz* [online]. Praha: Cesta domů, 2015b, 2015 [cit. 2018-03-24]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/deti-truchli-jinak>

Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou. *Www.umirani.cz* [online]. Praha: Cesta domů, 2015a, 21. 9. 2015 [cit. 2018-03-24]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnavani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou>

Vysvětlující zpráva k úmluvě o lidských právech a biomedicině: *Vysvětlující zpráva k úmluvě Rady Evropy č. 164 na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: úmluvě o lidských právech a biomedicině* [online]. Štrasburk: Rada Evropy, 1996 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: [http://](http://www.rozario.cz/index.php/pravo/pravni-normy/46-vysvetlujici-zprava-k-umluv-o-lidskych-pravech-a-biomedicin)

www.rozario.cz/index.php/pravo/pravni-normy/46-vysvetlujici-zprava-k-umluv-o-lidskych-pravech-a-biomedicin