

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Dystanázie

Domácí péče jako jedna z prevencí dystanázie

Eliška Johnová

Vedoucí práce: doc. Petr Gallus, Ph.D.

Katedra: Katedra teologické etiky

Studijní program: Sociální a pastorační práce

Studijní obor: PSP9

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne 27.4.2023

Anotace

Bakalářská práce s názvem Dystanázie: domácí péče jako jedna z prevencí dystanázie, se zabývá problematikou prodlužované smrti a návrhem řešení, jak této problematice předcházet.

Teoretická část seznamuje čtenáře se základními pojmy souvisejícími s konečností života. Zabývá se smrtí z pohledu jak lékařského, tak teologického hlediska a dále podrobněji popisuje pojem dystanázie jako jednu z forem zacházení se smrtí. Definiuje problematiku spojenou s dystanází a v návaznosti navrhuje paliativní péči jako nejlepší východisko v předcházení této problematiky. Taktéž zmiňuje organizační formy specializované paliativní péče, aby mohla navázat na kapitolu popisující domácí péči o umírajícího, která je nejen nejlepším řešením v předcházení špatného přístupu ke smrti a umírání, ale také splňuje přání velké většiny populace, která si přeje umírat ve známém prostředí v blízkosti své rodiny či přátel. Poslední kapitola zmiňuje podpůrné služby, které pomáhají pečujícím v péči o umírajícího.

Praktická část se zaměřuje na přiblížení domácí péče o umírajícího a její fungování v praxi. Tato část vychází z kvalitativního šetření a z informací získaných formou polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova

Konečnost života, smrt, umírání, dystanázie, paliativní péče, domácí péče, domácí hospicová péče.

Summary

The BA thesis titled "Dysthanasia: Home care as one of the prevention methods of dysthanasia" deals with the issue of prolonged death and proposes solutions to prevent it. The theoretical part introduces to readers the basic concepts related to the finiteness of life. It discusses death from both medical and theological perspectives, and further describes in detail the concept of dysthanasia as one of the ways of dealing with death. The thesis defines the problems associated with dysthanasia and proposes palliative care as the best approach to prevent this issue. It also mentions organizational forms of specialized palliative care to follow up on the chapter describing home care for the dying, which is not only the best solution in preventing a negative approach to death and dying, but also meets the wishes of the majority of the population who wish to die in a familiar environment close to their family or friends. The last chapter mentions supportive services that help caregivers in caring for the dying.

The practical part focuses on the closer examination of home care for the dying and its function in practice. This section is based on qualitative research and information obtained through semi-structured interviews.

Keywords

Finitude of life, death, dying, dysthanasia, palliative care, home care, home hospice care

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce, doc. Petru Gallusovi, Ph.D., za odborné vedení, cenné rady a vstřícný přístup. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a blízkým přátelům za podporu nejen při psaní této práce, ale také za podporu během celého studia.

Obsah

Úvod	15
1. Pojmy spojené s konečností života	17
1.1 Nemoc	17
1.2 Potřeby člověka.....	18
1.3 Umírání	18
1.3.1 Stádia procesu umírání	19
1.3.2 Utrpení.....	20
1.3.3 Odsouvání umírání do ústraní	21
1.4 Smrt.....	22
2. Vybrané způsoby zacházení s konečností lidského života	24
2.1 Smrt z pohledu dnešního lékařství.....	25
2.2 Dystanázie.....	27
2.2.1 Dříve vyslovená přání.....	28
2.2.2 Medicínská marnost léčby	29
2.3 Ujasnění rozdílů mezi pojmy dystanázie a eutanázie	31
3. Paliativní péče a její principy	33
3.1 Typy paliativní péče.....	34
3.2 Organizační formy specializované paliativní péče	35
4. Domácí péče o umírajícího	38
4.1 Předpoklady pro zajištění domácí paliativní péče.....	39
4.1.1 Podpůrné sociální a zdravotní služby	40
4.1.2 Finanční podpora ze strany státu	41
5. Praktická část	43
5.1 Stanovení výzkumného cíle a dílčích výzkumných otázek	44
5.2 Metoda a technika sběru dat.....	44
5.3 Zkoumaná oblast a výběr výzkumného souboru	45

5.4 Transformace výzkumných otázek do tazatelských otázek.....	45
5.5 Organizace výzkumu	48
5.6 Analýza a interpretace dat	48
5.6.1 Dílčí výzkumná otázka č. 1	48
5.6.2 Dílčí výzkumná otázka č. 2	50
5.6.3 Dílčí výzkumná otázka č. 3	53
5.7 Shrnutí.....	55
Závěr	57
Seznam použité literatury a zdrojů	59
Literatura	59
Články	61
Internetové zdroje.....	62
Další zdroje.....	64
Přílohy	65

Úvod

K tématu dystanázie mě přivedla má dosavadní zkušenost z praxe. Velkou část své praxe jsem si plnila v domovech pro seniory, kde jsem se setkala s případy, které mě čím dál více nutily zamýšlet se nad tématem umírání a zadržované smrti. V takovémto prostředí je možné se setkat s mnohými pocity, které člověka na sklonku života doprovází. Se smířením, s vděčností, s radostí, ale i s různými strachy, se samotou, prázdnotou či touhou v pokoji a důstojnosti opustit tento svět.

Tato práce reflektuje skutečnost, že by lidé umírali raději ve svém domácím prostředí. Mnohdy to můžeme slyšet i od lidí ve svém okolí. Přesto v dnešní době převážná většina české populace umírá v institucionálních zařízeních, které jsou spojeny s neosobním přístupem a čím dál více také se zadržováním smrti neboli s dystanazií. *Cílem této práce je především popsat problematiku spojenou se zadržováním smrti. S ohledem na obor sociální práce vidím hlavní přínos v bližším pochopení problematiky umírání v dnešní době a zjištění současných možností, kterými se dá předejít dystanazií. V návaznosti na řešení tohoto problému jsem si dala za úkol přiblížit a popsat, jak vypadá domácí péče v praxi a dále zjistit možnosti podpory těch, kteří se rozhodnou poskytovat péči svým blízkým na sklonku jejich života.*

V první kapitole stručně uvádím obecné pojmy vztahující se k tématu smrti a umírání. Zejména má upozornit na to, že smrt je přirozená součást života a týká se každého z nás. Tento vhled mi umožní lehčeji čtenáře uvést do problémů v následujících kapitolách.

Druhá kapitola pojednává o problematice a pojmech souvisejících s institucionální péčí. Dnešní lékaři jsou schopni až zázračně zachránit nespočet životů. Zlepšením lékařských metod a rozvojem resuscitačních technik je možné prodlužovat život člověka a odsouvat okamžik jeho smrti.

V důsledku toho se však začalo zapomínat na kvalitu života umírajícího a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých. V návaznosti na první kapitole si můžeme klást otázky, jestli je možné zachránit život vždy za všech okolností nebo je čas nechat člověka důstojně odejít. S touto otázkou souvisí nové pojmy, které vznikly v důsledku rozvoje zdravotnické péče – eutanázie, dystanázie. Samotný vznik pojmu dystanázie by nás měl upozornit na fakt, že je čas začít tento rozvoj reflektovat a soustředit se nejen na tělesnou stránku člověka, ale též se navrátit k péči o jeho stránku duchovní, sociální a psychickou.

Možnosti, kterými by dle mého názoru bylo možné předcházet dystanázii, popisují ve třetí kapitole. Zmiňují různé druhy služeb a podpor. Jde mi o zamyšlení se nad dnešním systémem péče o umírající, zejména tedy seniory. Umírání v institucích nemusí být vždy úplně kvalitní. Chtěla bych vyzdvihnout důležitost paliativní péče v péči o umírající. V dalších odstavcích zohledňuji přání převážné většiny společnosti, jímž je přání zemřít doma. Naplnění tohoto přání nemusí vést pouze ke spokojenosti člověka, o něhož je potřeba se postarat, ale taktéž může být velkým obohacením o spirituální zkušenost v životě pečujícího.

1. Pojmy spojené s konečností života

Pro uchopení této práce je nejdříve potřeba uvést některé obecné pojmy vztahující se k tématu smrti a umírání:

1.1 Nemoc

Pokud chceme správně definovat, co je nemoc, musíme se nejprve zamyslet nad tím, co si představujeme pod pojmem zdraví. Nelze si člověka představit jako perfektně fungující stroj a nemoc jako poruchu, kterou je potřeba opravit. Nejčastěji uváděná definice podle Světové zdravotnické organizace, která v roce 1946 formulovala zdraví nejen jako nepřítomnost nemoci či vady, ale jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody.¹

Jenže každý člověk je odlišný a mnohdy nám, ať už s narozením či během života, přibývají různé zdravotní potíže a nemoci, se kterými se však dá žít normální „zdraví“ život. Proto bychom si zdraví neměli představovat jako nepřítomnost nemoci či vady a neměli bychom uvádět zdraví a nemoc jako dvě vylučující se možnosti, ale naopak jako dva pojmy ohraničující přímku, na níž se někde nachází momentální stav člověka.² Zdraví můžeme nazvat potenciálem, který bychom se měli snažit naplnit. Pro zajímavost můžeme uvést, že světová zdravotnická organizace v roce 1977 doplnila definici o charakteristiku, která definuje zdraví jako schopnost vést sociálně a ekonomicky produktivní život.³

¹ KALVACH, Zdeněk. Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů, str. 12-13.

² KALVACH, Zdeněk. Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů, str. 12-13.

³ Definice zdraví – Wikisofia, [online; cit. 30.3.2023].

1.2 Potřeby člověka

Vraťme se ještě k základní charakteristice zdraví, která upozorňuje na fakt, že se zdraví netýká pouze naší biologické stránky, ale zasahuje do všech částí lidské existence – bio-psycho-socio-spirituální. Abychom zachovali *důstojnost* umírajícího, musíme se snažit co nejlépe zajistit naplnění všech jeho potřeb, na jejichž naplnění umírající osoba už sama nestačí. Tyto potřeby mohou vzniknout v důsledku stáří či nemoci a je důležité si uvědomovat, že priority těchto potřeb se v průběhu procesu umírání mění. Nejčastěji bývají zprvu nejdůležitější potřeby biologické, v závěru nemoci naopak roste důležitost potřeb spirituálních.⁴

Ze sociálního hlediska je důležité, aby měli osoby dobré podpůrné prostředí. „Nejdůležitějším prvkem důstojného umírání a důstojné smrti je osobní blízkost druhé osoby. Nikdo se nerodí sám a nikdo by neměl umírat sám. Přítomnost druhých lidí činí z procesu zrodu i skonu sociální akt.“⁵ Ten spolu se základními znalostmi péče o druhé a doprovázení druhých skutečně může vytvořit předpoklad pro důstojný rámec smrti a umírání.

1.3 Umírání

Umírání je poslední fázi života, po které přichází smrt. Odborně řečeno pojem umírání označuje terminální stav, ve kterém dochází k postupnému a nevratnému selhávání životně důležitých funkcí a vede ke smrti individua.⁶ Umírání je tedy proces, jež předchází smrti, jako definitivnímu konci lidského života. Podle toho, jak rychle proces probíhá, rozlišujeme rychlou smrt a pomalé umírání.⁷ V mé práci se zaměřuji především na proces pomalého umírání (*pre finem*), během kterého je umírající často závislý na pečující osobě

⁴ SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet, str. 21.

⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti, str. 129-130.

⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Spoutaný život, str. 294.

⁷ ONDRIOVÁ, Iveta. Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi, str. 233-239.

a jen těžko může ovlivnit podmínky této péče. K pomalému procesu umírání ve své knize Ondriová uvádí tři modely, z nichž prvním modelem je umírání doma. Tento model popisuje péči v domácím prostředí, kdy veškerou péči zajišťuje rodina sama, jako tomu bylo dříve. Druhým modelem je model institucionálního umírání, který popisuje umístění ve zdravotnickém zařízení, ve kterém jsou schopni poskytnout pacientům nejlepší možnou profesionální péči, zejména v akutních situacích. V některých případech však převažuje neosobní přístup a pacientovi není poskytnut dostatek soukromí. Poslední zmiňovaný model využívá paliativní péči, která obsahuje pozitiva a eliminuje negativa dvou předchozích modelů. Tento model zahrnuje jak možnost, kdy umírající zůstává v nemocnici, ale v péči je aktivně zapojena i jeho rodina, nebo naopak umírající pacient zůstává doma a domácí hospicová péče pomáhá rodině v domácím prostředí.⁸ Paliativní péči a jejími organizačními formami se budu podrobněji zabývat v následujících kapitolách.

1.3.1 Stádia procesu umírání

V 60. letech 20. století publikovala Elizabeth Kübler-Rossová teorii o stádiích umírání. Na základě své studie zjistila, že umírající člověk prochází v procesu umírání jistými psychickými změnami, které rozdělila do pěti fází, jež nám mohou pomoci pochopit, co umírající člověk právě prožívá a potřebuje. V průběhu těchto pěti fází se člověk vyrovnává se svým onemocněním a s blížícím se koncem života. Jednotlivé fáze nemusí probíhat v následujícím pořadí. Mohou se prolínat a jejich délka či intenzita se různí.

Prvním stádiem je *popírání a izolace*. Téměř všichni pacienti nejprve odmítají skutečnost a podezírají lékaře z omylu. Druhým stádiem je *zlost* většinou na celý svět, na život, na Boha a na fakt, že „musím umřít zrovna já“.⁹

⁸ ONDRIOVÁ, Iveta. Etické problémy a dilemata v ošetrovateľskej praxi, str. 242-255.

⁹ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: ...; str. 35,45.

Když nefungovala zlost, přichází na řadu naopak *smlouvání*. Tato fáze trvá pouze krátce, ale je stejně důležitá jako všechna ostatní stadia. Nejlépe lze tuto fázi vystihnout větou: „Teď to zkusím po dobrém a třeba to vyjde.“ Mnozí doufají, že za dobré chování by jim mohlo být splněno přání například v podobě prodloužení života či prožití alespoň několika dnů bez bolesti.

V důsledku přibývajících příznaků a úbytku sil si postupně umírající začíná uvědomovat pocit velké ztráty. Tato ztráta může mít hned několik podob najednou, od ztráty svého starého života, přes ztrátu spojenou s konkrétní částí těla (končetiny, prsa, ...), až po finanční ztrátu spojenou s rozsáhlými náklady léčby a péče. V této fázi upadají umírající do *deprese*.¹⁰

Pomohl-li umírajícímu někdo prožít a zvládnout předchozí stadia, v pátém stadiu přichází *akceptace*. Člověk se smířil se všemi překážkami zmíněnými v předchozích stadiích. Umírající není ani deprimován, ani necítí zlost. Je smířen se ztrátou. V tomto stadiu jsou lidé často zesláblí a často upadají do krátkého spánku.¹¹ V opačném případě může mít tato fáze podobu rezignace a zoufalství.

1.3.2 Utrpení

S umíráním se mnohdy pojí pocity utrpení a bolesti. Tyto pocity jsou však součástí lidského života nejen ve fázích posledních. Medicína může projevy bolesti léčit a mírnit, stejně tak je možné zmírnit tělesné utrpení starostlivou přítomností jiného člověka.¹² Můžeme tedy pomoci člověku s bolestmi utrpení zmírňovat, ale nedá se úplně odstranit.

K problematice utrpení se vyjadřují mnozí odborníci, jež zpravidla tvrdí, že „utrpení má smysl“. Tyto chvíle dávají trpícímu prostor pro hlubší

¹⁰ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: ...; str. 74-77.

¹¹ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: ...; str. 99.

¹² BYOCK, Ira. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života, str. 13.

prožívání, tedy prostor pro osobní růst, osobnostní zrání, a vytváření intimnějších vztahů. Tento smysl však může utrpení dodat jen ten, kdo právě trpí a kdo ke svému utrpení přistoupil aktivně. Utrpení tedy vyzývá trpícího k zvláštní aktivitě. Na tuto aktivitu ale nemusí mít vždy dost sil a jak už bylo výše sděleno, neobejde se bez pomoci druhých. Ne nadarmo se říká, že sdílená bolest je poloviční bolest.¹³

1.3.3 Odsouvání umírání do ústraní

V domácím prostředí si přeje zemřít 78 % lidí a pouze 7 % dotázaných by doma vysloveně umřít nechtělo.¹⁴ Podle výzkumu Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR z roku 2016 umírá ve svém domácím prostředí okolo 20 % lidí. V nemocnicích či léčebných ústavech došlo k 67 % všech úmrtí a k dalším 7 % úmrtí došlo v zařízeních sociální péče.¹⁵ To je okolo 74 % institucionalizovaných úmrtí. Z porovnání těchto dvou statistik můžeme vidět, že přání lidí nemá příliš velký vliv na to, kde ve skutečnosti umírají.

Vypadá to, že se snažíme všechnu bolest, utrpení, umírání, zkrátka vše, co nás vytrhává z našeho zajatého harmonogramu, co nejrychleji přejít nebo odsunout pryč, aby to na nás působilo co nejméně a dále to nezatěžovalo náš zajatý řád života. Většina lidí se myšlenka na smrt raději vyhýbá a nechce s ní být konfrontována. Dle mého názoru je dobré na toto téma neustále upozorňovat. Přestože v odborných kruzích je o tomto tématu hojně diskutováno, v povědomí lidí se toho stále moc nezměnilo. V minulých dobách neexistovaly žádné sítě sociálních a zdravotních služeb. Lidé umírali nejčastěji doma, ať už stářím nebo v důsledku nemoci. Dovednost v péči o druhé se předávala z generace na generaci. V moderní době však rozvoj lékařství leccos

¹³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti, str. 136.

¹⁴ Data z výzkumů Cesty domů o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti, [online; cit. 15.04.2023].

¹⁵ ÚZIS ČR, Zemřelí 2015, str. 11.

změnil. Očkování dostalo pod kontrolu řadu nemocí, léky a hygiena přispěly ke snížení úmrtnosti na infekční nemoci a péče o nemocné se přesunula do institucionálních zařízení.

V této kapitole bych chtěla upozornit na to, že strach ze smrti a z její blízkosti tu byl vždycky, jen se změnil způsob, jakým se lidé se smrtí vyrovnávají a jak k ní přistupují. Stonal-li člen rodiny na smrtelné posteli doma, všichni členové rodiny měli možnost rozloučit se s ním, trávit s ním jeho poslední chvílky a nemocný se mohl vyrovnávat se smrtí v důvěrně známém prostředí. Tato sdílená zkušenost pomáhala lidem snadněji přijmout smrt jako součást života. Nemoc, žal, utrpení a smrt byly rodinnou a duchovní záležitostí, zatímco dnes je vše z větší části pod kontrolou lékařů.¹⁶ Institucionální model umírání se vyvíjel postupně a došel až do bodu, kdy jsou někteří lidé na sklonku svého života vytrženi ze známého prostředí a ocitají se v nepohodlí, strachu a obavách, doprovázeni cizími lidmi, namísto svými blízkými.¹⁷ Tento problém byl v zahraničí formulován již v 60. letech. Myslím si, že v dnešní době už projevovují výsledky snahy o odstranění negativ spojených s institucionálními zařízeními, stále však nejsou dostatečné. Proto bychom se i nadále měli snažit najít co nejlepší vyvážení spolupráce sociálně-zdravotnických služeb s rodinou.

1.4 Smrt

Úvahy o smrti provází každou lidskou bytost. Tyto úvahy nejen nad smrtí naší, ale také našich blízkých, v nás mohou vyvolat strach (např. ze ztráty nebo z osamělosti). Uvědomění si smrti může být však pro člověka také velkou výzvou k úvahám o životě, o jeho smyslu a naplnění. Právě díky své rozmanitosti se smrt pokouší definovat ne jeden vědní obor. Tyto definice jsou

¹⁶ OPATRŇY, Aleš. Spirituální péče o nemocné a umírající; str. 35.

¹⁷ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: ...; str. 1-7.

většinou výsledkem individuálních úvah. Nejčastěji je smrt definována jako individuální zánik organismu. V minulosti se používal termín přirozené smrti, kterou si můžeme představit jako tvz. sešlost věkem. V současnosti už se termín přirozené smrti příliš nepoužívá a na smrt je nejčastěji nahlíženo jako na konečný stav patologického procesu (nemoci), ke kterému dochází v nemocnici či jiné instituci.¹⁸

Také způsob určení smrti se v průběhu času mění. Pro lékaře dlouhou dobu smrt jednoznačně představovalo konstatování zastavení srdeční činnosti. Dnes jsou lékaři schopni srdce oživit a člověka udržet naživu i přes nevratné poškození mozku či jednotlivých orgánů. Proto se stále více v dnešním pojetí diskutuje o rozšíření způsobu určení smrti - „Pokud dojde ke smrti mozku, zaniká kritický a integrující systém člověka a lze hovořit o jeho smrti.“¹⁹ Bližší určení samotných kritérií pro určení smrti je úkolem odborníků lékařské etiky, nikoli této práce.

Předmětem k diskusi je v dnešní době i nahlížení na smrt jako na proces. Někteří autoři se domnívají, že smrt je postupný proces, neboť dochází k progresivní ztrátě funkcí organismu a postupné ztrátě života. Tito autoři kritizují a odmítají takto striktní dichotomii mezi životem a smrtí.²⁰ Na druhé straně zastávají autoři názor, že progresivní ztráta funkcí patří z logiky věci procesu umírání, na jehož konci je smrt. Teorii smrti jako procesu odmítají na základě představy, že živý a mrtvý jsou jediné možné stavy organismu a přechod mezi těmito stavy je náhlý, nikoliv postupný. Významným představitelem této teorie je James L. Bernat.²¹

¹⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti, str. 74-75.

¹⁹ PTÁČEK, Radek, BARTŮNĚK, Petr. Etické problémy medicíny na prahu 21. století, str. 391.

²⁰ Emanuel, Linda L. “Reexamining Death The Asymptotic Model and a Bounded Zone Definition”, str. 27-35.

²¹ Bernat, James L. A Defense of the Whole-Brain Concept of Death, str. 14-23.

2. Vybrané způsoby zacházení s konečností lidského života

V dnešní době je těžké určovat jakékoliv etické odpovědi na otázky po tom, co je správné a co nesprávné. V důsledku neustálých diskuzí a zpochybňování všeho řečeného se nám může začít zdát, že žádná společná pravda není.²² I přesto a možná právě proto si myslím, že by tyto otázky měly být neustále předmětem k diskusi. Všichni pracovníci sociálně-zdravotnických služeb jsou zodpovědní za humanizaci procesu poskytování péče s cílem poskytnout co největší užitek pacientům. Proto je dle mého názoru nutné vzdělávání personálu sociálně-zdravotnických zařízení ohledně této problematiky a pojmy s ní spojenými. Lékařský specialista Vernon van Heerden v jednom ze svých článků vyzýval: „let’s speak simply“ – tedy pojďme mluvit jednoduše, přestaňme zavádět neustále nové pojmy a namísto toho začněme používat náš „selský rozum“. Uznávám, že s pojmy popisujícími proces umírání se roztrhl pytel – jak vypadá „dobrá“ smrt, „špatná“ smrt, co je to eutanázie, dystanázie, eleoethanasie²³, tachyethanasie²⁴, či orthonasie.²⁵ Pokud ale konkrétní problematika nemá své pojmenování, je menší pravděpodobnost, že o ní bude společnost přemýšlet a diskutovat.²⁶ To může vést k nevědomé, ale i vědomé manipulaci se smrtí a k lhostejnosti.

²² PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. Etické problémy medicíny na prahu 21. století, str. 54.

²³ Eleoethanasie – milosrdná smrt. Původ slova je odvozený od řecké bohyně Elei, bohyně soucitu a milosrdenství.

²⁴ Tachyethanasie – náhlá, neočekávaná smrt. Tento termín se používá k popisu situace, kdy dojde k náhlé a neočekávané smrti (např. srdeční zástava, někdy se používá i pro popis smrti např. při autonehodě atp.).

²⁵ Orthonasie – „správná smrt“. Označuje úmrtí pacienta na základě „odpojení od přístrojů“, jímž je udržován při životě.

²⁶ Corke Ch., Silvester W. and Bellomo R.; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia.

2.1 Smrt z pohledu dnešního lékařství

Domnívám se, že neustálý pokrok a rozvoj vědy nejen v oblasti medicíny dovedl dnešní společnost ke stále většímu očekávání schopností lékařů. V našich představách se mnohdy stávají neomylnými. Nesplnění těchto nerealistických očekávání vede k velkým zklamáním nejen blízkých, ale také lékaře udržuje pod obrovským tlakem. Smrt pacienta je jimi často brána jako prohra a neúspěch. Obrazně bychom mohli tuto situaci popsat jako boj mezi lékařem a smrtí. V důsledku těchto nároků mohou nastat případy, kdy lékaři pokračují v agresivních lékařských postupech ještě poté, co tyto postupy dávno ztratily smysl.²⁷

Lékařská etika vychází ze vztahu mezi nemocným a lékařem. Lékař má jakési privilegium, kterým umí pomoci a může jím uchránit život před smrtí. Aby nedocházelo ke zneužívání tohoto privilegia, tak už kořeny lékařské etiky, konkrétně Hippokratova přísaha, formovaly dnešní lékařský slib, který zavazuje lékaře dodržovat určité nepřekročitelné zásady.²⁸ V důsledku obrovského pokroku však stále více narůstá obava, aby výsledky vědy nebyly zneužívány proti člověku. Zatím to vypadá, že věda nemá ve svém postupu kupředu žádné limity. Lidský život ale své hranice a limity má, a to právě v podobě smrti. Moderní medicína by to měla ve svém postupu reflektovat a individuálně u každého jednotlivce promýšlet určující mez, kdy léčba je či není zbytečná a zatěžující. „Nemocní nejsou povinni podstupovat léčbu, která je zbytečná, a lékaři nejsou povinni takovouto léčbu zahajovat anebo v ní pokračovat.“²⁹ V případě, že je člověk svéprávný, je právo nebýt léčen silnější než povinnost léčit. Diagnóza není víc než právo a osoba svéprávná může

²⁷ THOMASMA, David C., KUSHNER Thomasine.: Od narození do smrti: etické problémy v lékařství, str. 175.

²⁸ PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. Etické problémy medicíny na prahu 21. století, str. 55.

²⁹ MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče? str. 75.

podepsat reverz.³⁰ V případě lidí, kteří už o sobě nemohou sami rozhodovat je však důležité si při určování, co je zbytečné, položit otázku, zda prospěje zásah nemocnému v jeho celosti, tedy jestli povede jak k fyziologickému efektu, tak k celkovému dobru pro nemocného.³¹ Je dobré uvažovat o tom, že smrt je v některých případech nejen přijatelným výsledkem, ale někdy také jediným realistickým výsledkem.³² Samozřejmě není žádoucí chtít zastavit nová poznání a zlepšování medicínské teorie a praxe, jen by bylo dobré připomenout některé body lékařského slibu, které lze využít na obhajobu lékařů proti obrovskému tlaku.

„Jako člen lékařského stavu:

Slavnostně slibuji, že zasvětim svůj život humanitě.

Budu mít vždy na zřeteli zdraví a prospěch svého pacienta.

Budu respektovat autonomii a lidskou důstojnost svého pacienta.

*Budu zachovávat nejvyšší možný respekt k lidskému životu. (...)*³³

...A k lidskému životu patří neodmyslitelně i respektování momentu, kdy je smrt optimálním východiskem.

„Boj proti strádání a utrpení s respektováním lidské důstojnosti je prioritou. Ochrana pacienta před krutými bolestmi i vysokými dávkami tisících prostředků, byť s rizikem úmrtí (nikoli však s cílem usmrtit) má vždy přednost.“³⁴

³⁰ Nález Ústavního soudu ze dne 15.5.2001, sp. Zn. IV ÚS 639/2000.

³¹ MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče? str. 75.

³² P Vernon van Heerden; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia – let's speak simply! (CCR).

³³ Preambule stavovského předpisu č. 10 České lékařské komory, Lékařský slib.

³⁴ Česká lékařská komora: Důstojné umírání – důstojný závěr života s nevyлéčitelnou nemocí.

2.2 Dystanázie

Vývoj moderní medicíny přinesl mnohá pozitiva. Moderní léčiva působící proti bolesti osvobodili lékaře od rozhodování se, zda nasazovat pacientovi léky se silnými vedlejšími účinky (např. morfium). Oddalovat smrt je ušlechtilý a vysoce hodnotný čin, který i přesto postavil současnou vědu před nové nepříjemné otázky.

Dnešními technologiemi jsme schopni udržet lidský život za mnoha okolností a dostali jsme se až tak daleko, že musíme začít přemýšlet o tom, zda se v některých případech nejedná o marnou či zbytečnou léčbu a zda není v zájmu pacienta lepší zastavit prodlužování intenzivní péče. Pro léčbu pacienta v terminálním stádiu, která pacientovi již neprospívá, vznikl termín *dystanázie* neboli „*zadržovaná smrt*“.³⁵ Tento termín můžeme označit jako proces, jehož prostřednictvím prodlužujeme život, který doprovází nedůstojného umírání a zvýšené fyzické či psychické utrpení.³⁶

Důležitým pohledem na věc je pohled samotných pacientů. Mnohokrát už jsem se setkala s lidmi, kteří se obávají průběhu své vlastní smrti a mají strach, že budou umírat dlouho, opuštění či v bolestech. Z mých dosavadních zkušeností vyplývá, že řada starších lidí je smířená s přibývajícím starostmi a bolestmi spojenými se stárnutím. Větší nelibost však vidím v předepisování stále nových léků a obchůzkách po různých procedurách. Studie uvádí, starší pacienti uznávají a akceptují nevyhnutelnost smrti a velmi málo vyjadřují souhlas s dalším prodlužováním intenzivní léčby. Intenzivnější léčbu jsou ochotni sami přijmout, pokud jde o léčbu snadno reverzibilních stavů, tedy jinými slovy, když mají jistotu, že to nebude příliš náročně a opravdu to

³⁵ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti, str. 32.

³⁶ Biondo CA, Silva MJP, Secco LMD; Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia, str. 616.

povede ke zlepšení. Pod pojmem „dobrá smrt“ jsou přání, jako dosáhnout pocitu kontroly nad projevem symptomů a zmírnit zátěž kladenou na rodinu.³⁷

2.2.1 Dříve vyslovená přání

Jedním z nástrojů pro možné převzetí kontroly, které uplatňuje právo na sebeurčení, je koncept dříve vysloveného přání. Klade důraz na zachování autonomie člověka a naplňuje právo na ochranu lidské důstojnosti a nedotknutelnosti osoby. Na lékaři je, aby respektoval přání pacienta a díval se na pacienta jako na osobu nezávislou, jenž si je vědoma následků svého jednání a je schopna řídit se podle vlastních úvah, ačkoliv by toto jednání mohlo mít negativní dopad.³⁸ Koncept dříve vyslovených přání je upraven Zákonem o zdravotních službách. Člověk může předem vyslovit svůj souhlas nebo nesouhlas pro případ, kdy by se dostal do situace, ve které se nebude v důsledku svého zdravotního stavu schopen vyslovit. Takové přání bude respektováno pouze pokud bylo učiněno na základě písemného poučení o důsledcích pacientova rozhodnutí, které udělí lékař, u něhož je pacient registrován.³⁹ Prostřednictvím dříve vysloveného přání lze odmítnout například resuscitaci, řízenou ventilaci, hemodialýzu, implantaci kardiostimulátoru, parenterální výživu či perkutánní endoskopickou gastronomii (PEG) k „umělé výživě“.⁴⁰

Zlepšením lékařských metod a rozvojem resuscitačních technik je možné prodlužovat život člověka a odsouvat okamžik jeho smrti. V důsledku toho se

³⁷ Corke Ch., Silvester W. and Bellomo R.; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia.

³⁸ DOSTÁLOVÁ, Vladimíra, Dříve vyslovená přání v teoretické reflexi, str. 22-23.

³⁹ Zákon č. 372/2011 Sb.: Zákon o zdravotních službách (§36).

⁴⁰ KALVACH, Zdeněk. Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů, str. 145.

však začalo zapomínat na kvalitu života umírajícího a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých.⁴¹

2.2.2 Medicínská marnost léčby

Jak už bylo zmíněno výše, zlepšením lékařských metod a rozvojem resuscitačních technik je možné prodlužovat život člověka a odsouvat okamžik jeho smrti. V důsledku toho se však začalo zapomínat na kvalitu života umírajícího a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých.⁴²

Pod pojmem marné léčby si můžeme představit postup, který je pro daného pacienta dostupný a technicky možný, ale v dané situaci není schopen pacienta vyléčit.⁴³ Za jakých konkrétních kritérií tento termín použit je složitou problematikou, která je opět v kompetenci lékařů. Intenzivní péče by měla být indikována v případech, kdy je prognóza příznivá či nejistá, tedy alespoň s malou pravděpodobností. V případech, které nemají žádnou pravděpodobnost na vyléčení a nadále se využívá moderních technologií, léků a postupů, se jedná o již výše zmíněnou dystanázii. Často se ve spojitosti s touto problematikou v odborných publikacích používá termín „*letting die*“ – nechat zemřít.⁴⁴

Nutno se však vyvarovat obvinění, že pacientovi byla odmítnuta léčba. Pouze se přechází od postupů intenzivní medicíny k postupům zmírňujícím – především k paliativní léčbě. „Léčbu neodnímáme, ale na základě pečlivého a opakovaného zhodnocení rozsáhlé škály informací měníme způsob a cíle léčby“⁴⁵. Konkrétní kritéria určující změnu způsobu a cíle léčby je složitou

⁴¹ MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče? str. 7.

⁴² MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče? str. 7.

⁴³ KUŘE, Josef. Co je eutanazie: studie k pojmu dobré smrti, str. 88.

⁴⁴ Eutanazie – ano, či ne? Aktuální medicínské, filozofické a právní perspektivy. Ševčík, Pavel, Pohled intenzivisty, str.9.

⁴⁵ Eutanazie – ano, či ne? Aktuální medicínské, filozofické a právní perspektivy. Ševčík, Pavel, Pohled intenzivisty, str.9.

problematikou, která je opět v kompetenci lékařů. Stanovení lékařské etiky je samozřejmě důležité promýšlet i s pomocí ostatních oborů, a především s pomocí samotných umírajících. Avšak právě lékař je primárně ten, kdo rozhoduje o přerušení léčby.

Paliativní péče ale nemusí být pouze řešením onoho přerušení marné léčby, ale může být také prostředkem pro léčbu. Ostatně současná paliativní péče může v některých případech umožňovat léčbu kurativní. „Například bez účinného antiemetika (léku proti zvracení) by nebylo možné podat dostatečně účinnou dávku chemoterapeutik.“⁴⁶

2.2.3 Akutní a chronická dystanázie

Dystanázii bychom mohli rozdělit podle průběhu na akutní a chronickou. Rozdíl mezi nimi tvoří průběh a místo hospitalizace. Akutní dystanázie se vyskytuje především na jednotkách intenzivní péče a rozsah zásahu do pacientova těla je daleko intenzivnější.⁴⁷ Často jsou využívány přístroje jako jsou lékařské monitory, centrální monitory, plicní ventilátory, infuzní pumpy, kardiostimulátory atp.

Chronická dystanázie má delší a zdlouhavější průběh. Pacienti jsou většinou umístěny v domovech pro seniory, na lůžkách pro dlouhodobě nemocné či v nemocnici na interních klinikách.⁴⁸ Citovaný zdroj uvádí, že se jedná o pacienty, kteří prošli nějakým typem agresivní léčby, jejíž následky zhoršily pacientovu kvalitu života. Myslím si, že zde však narážíme na daleko výstižnější pojem upozorňující na problematiku spojenou například s vysokým množstvím podávaných léků.

⁴⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti, str. 32.

⁴⁷ Corke Ch., Silvester W. and Bellomo R.; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia.

⁴⁸ Corke Ch., Silvester W. and Bellomo R.; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia.

2.3 Ujasnění rozdílu mezi pojmy dystanázie a eutanázie

V krátkosti bych chtěla zmínit také pojem eutanázie. Eutanázie může být dobrovolná, kdy lékař medicínskými prostředky usmrtí pacienta, který si usmrcení vyžádal. O nedobrovolnou/nevyžádanou eutanázii se jedná v případě, že se jedná o usmrcení nekompetentního pacienta z rukou lékaře. Tím se myslí zejména jedinci, kteří o sobě nejsou schopni rozhodovat (novorozenci, malé děti, pacienti v kómatu, pacienti ve stavu těžké demence).⁴⁹ S tímto pojmoslovím je však nutné manipulovat opatrně, jelikož je zavádějící. Smrt není cílem žádného seriózního a poctivého lékaře.⁵⁰

Ve svojí práci ji zmiňuji zejména protože se nám v některých hlediscích mohou pojmy dystanázie a eutanázie začít zdát velmi podobné a při zmínění tématu své práce mnozí tyto pojmy zaměňovali. V tomto odstavci bych se proto chtěla věnovat ujasnění si rozdílu mezi těmito pojmy. Narážíme zde na stejnou situaci, v níž se lékaři rozhodují, zda pokračovat v léčbě či ne. Pokud bude lékař pokračovat v léčbě, která s jistotou nepřinese žádné zlepšení, jedná se o dystanázii. Pokud se lékař rozhodne v léčbě nepokračovat v případě, že pravděpodobnost na uzdravení pacienta není nulová a usmrtí pacienta na jeho přání, čímž urychlí jeho odchod ze světa, je to eutanázie. Lékař se ale může také rozhodnout, že intenzivní léčba již nadále nemá smysl, a proto upraví léčbu jen na to, co pacientovi ještě pomáhá a nechá ho důstojně zemřít.

V důsledku promýšlení těchto pojmů mohou být vynaložené prostředky na marnou léčbu použity tam, kde jsou stále reálné šance na uzdravení. Ekonomické aspekty se však nesmí stát příčinou přemýšlení nad ukončením marné léčby.⁵¹ Právě při zamýšlení se nad odstraněním problematiky spojené

⁴⁹ KUŘE, Josef. Co je eutanazie: studie k pojmu dobré smrti, str. 83-84.

⁵⁰ Eutanazie – ano, či ne? Aktuální medicínské, filozofické a právní perspektivy. Ševčík, Pavel, Pohled intenzivisty, str.11.

⁵¹ MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče? str. 92.

s těmito pojmy je však třeba zmínit, že se opírá o několik málo argumentů, které mohou být v reálném světě spíše iluzemi. V praxi bychom museli mít svět ideálních nemocnic a rodin, svět, ve kterém nikdo nemanipuluje, kde neexistuje diskriminace, rasismus a necitelnost vůči slabším, svět, ve kterém bychom se dále i v případě rozpočtového omezení věnovali rozvoji paliativní medicíny a péče. Takový svět zaručit nemůžeme, přesto by se především pracovníci v sociálně-zdravotnických službách neměli přestat pokoušet o jeho dosažení. Na této cestě nám mohou být pomocí a podporou formulované doporučení a definice, které můžeme najít v Chartě práv umírajících. Charta práv umírajících je čerpána z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“. Její přesné znění uvádím v příloze 1.

3. Paliativní péče a její principy

Paliativní péče je péče o umírajícího člověka vycházející z konkrétních přesvědčení a principů, kterých lze v jednotlivých zdrojích najít nespočet. V následujících bodech zmiňuji principy, které dle mého názoru vystihují to nejdůležitější:

- Usiluje o zachování a prodloužení takového života, který je svou kvalitou pro pacienta akceptovatelný.⁵²
- Umírání je přirozená součást lidského života, kterou každý člověk prožívá jedinečně, se všemi jeho tělesnými, duševními, sociálními, duchovními i kulturními rozměry zcela individuálně.
- Důstojnost nevyléčitelně nemocných je nutné chránit a respektovat.
- Podporu je nutné zajistit i příbuzným a přátelům umírajících a pomoci jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.⁵³

V posledních letech se paliativní medicína vyprofilovala jako samostatný lékařský obor, který se snaží zkoumat a léčit tělesné i duševní potřeby a projevy pacientů s pokročilým onemocněním.⁵⁴ Pro upřesnění, cílovou skupinu tvoří zásadně pouze pacienti v terminálním stádiu. Bývá poskytována jak v konečných, tak v pokročilých stádiích nevyléčitelných chorob a může trvat i několik let.⁵⁵

Ve druhé kapitole jsme naráželi na etické problémy spojené se smrtí a na otázky typu „jak zmírnit utrpení“ či „kdy zanechat léčby a co potom“... Paliativní péče je, jak se zdá, nejlepší odpovědí. Smrt neurychluje, ale ani ji

⁵² SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 25.

⁵³ SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, str. 3.

⁵⁴ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 25.

⁵⁵ SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, str. 3.

neoddaluje za každou cenu. Svou multidisciplinaritou je schopna naplnit a uspokojit všechny stránky lidské bytosti (bio-psycho-socio-spirituální). Kromě toho, že využívá odborných znalostí lékařských specialistů z různých oborů, tak také předpokládá úzkou týmovou spolupráci nejen mezi lékaři a sestrami, ale také se zdravotníky, psychology, sociálními pracovníky, poradci, duchovními a pokud je to možné, předpokládá se též zapojení rodiny či přátel nemocného. Některé služby poskytující paliativní péči též využívají zapojení dobrovolnické služby. Tato zmíněná multidisciplinarita je argumentem pro ty, kteří by chtěli tvrdit, že paliativní péče je výrazem pasivity, terapeutického nihilismu a nezájmu lékařů spojeného se zanedbáním péče o pacienta.⁵⁶

3.1 Typy paliativní péče

Podle komplexnosti péče dělíme paliativní péči na obecnou a specializovanou. *Obecná paliativní péče* by měla být poskytována v rámci rutinní klinické praxe. Měli by ji umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na jejich specifické zaměření.⁵⁷ Součástí této péče je empatická a otevřená komunikace, psychosociální podpora, orientace léčby a péče na kvalitu života a účinná léčba symptomů.⁵⁸ *Specializovaná paliativní péče* se uplatňuje v situaci, kdy na intenzitu a dynamiku obtíží už obecná paliativní péče nestačí.⁵⁹ Jedná se o péči poskytovanou multidisciplinárním týmem odborníků se speciálním vzděláním a potřebnými zkušenostmi v oblasti paliativní péče, jejíž poskytování je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.⁶⁰

⁵⁶ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 26.

⁵⁷ BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života, str. 18-19.

⁵⁸ SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, str. 4.

⁵⁹ BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života, str. 19.

⁶⁰ SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, str. 4.

Specializovaná oddělení paliativní péče zatím teprve vznikají. V roce 2020 byl o takovémto týmu v začátcích natočen Českou televizí dokument *Jednotka intenzivního života*. Dokument mapuje pilotní projekt Oddělení paliativní péče ve VFN, jenž má sloužit jako modelový příklad ostatním nemocnicím.⁶¹ Stále je však, s ohledem na fakt, že velká většina lidí umírá v nemocnicích, dle mého názoru důležité, aby zdravotnický personál ovládal základy obecné paliativní péče, bez ohledu na to, zda konkrétní nemocnice disponuje specializovaným oddělením nebo ne. Jen tak může být splněna podmínka, která požaduje, aby přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí byl plynulý.⁶²

3.2 Organizační formy specializované paliativní péče

Specializovanou paliativní péči zajišťují tyto zařízení:

- Zařízení *domácí hospicová péče* (tzv. mobilní hospic) poskytuje paliativní péči v domácím prostředí ve formě návštěv lékaře, sester, ošetřovatelů, psychoterapeutů, dobrovolníků a dalších členů hospicového týmu. Péče je dostupná nepřetržitě ve dne i v noci, každý den bez výjimek. Důležitou součástí je spolupráce s rodinou a blízkými, kteří se obvykle aktivně na péči podílejí.⁶³ V České republice poskytuje domácí hospicovou péči převážně Charita Česká republika. Rozvoj tohoto typu totiž doposud narážel na chybějící model úhrady ze strany zdravotních pojišťoven. Například Oblastní charita Hradec Králové na svých stránkách uvádí, že pro pacienty VZP je tato služba od 1. 1. 2023 zdarma. Pro pacienty, kteří jsou členy ostatních pojišťoven je tato služba zatím zpoplatněna. Od těchto

⁶¹ *Jednotka intenzivního života – iVysílání | Česká televize*, [online; cit. 12.04.2023].

⁶² SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*, str. 31.

⁶³ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*, str. 31.

pacientů prozatím vybírá Oblastní charita HK poplatek 150 Kč na každý den poskytované péče, který pomáhá pokrýt alespoň část nákladů.⁶⁴

- *Lůžkový hospic* je obvykle samostatné lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi, jehož úkolem je zajistit individuální potřeby a přání každého nemocného. V maximální možné míře jsou podporovány vztahy s rodinou a přáteli. V České republice má většina hospiců kolem 25 lůžek a obvyklá délka pobytu je v řádech týdnů.⁶⁵
- *Oddělení paliativní péče* v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny) pečuje o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a současně potřebují pro diagnostiku a léčbu ostatní služby nemocnice.⁶⁶ V roce 2020 disponovalo 40 nemocnic provizorními týmy paliativní péče.⁶⁷
- *Konziliární tým paliativní péče* přináší expertní znalost v oblasti paliativní péče do zdravotnických lůžkových zařízení (nemocnice, léčebny). Od oddělení paliativní péče si liší v tom, že neposkytuje pouze paliativní péči, ale podílí se na odborné konzultaci postupu léčby s lékaři z jiných oddělení. Posiluje pocit kontinuity péče a nepřímo přispívá k postupné edukaci, tedy zlepšování kvality paliativní péče.⁶⁸ V České republice jimi

⁶⁴ Domácí hospicová péče. Oblastní charita Hradec Králové, [online; cit. 12.04.2023].

⁶⁵ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 31.

⁶⁶ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 31.

⁶⁷ Pilotní projekt paliativní péče v nemocnicích přinesl základy pro standardizaci a rozvoj paliativní péče v ČR – Ministerstvo zdravotnictví, [online; cit. 13.04.2023].

⁶⁸ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 31.

v dubnu 2022 disponovalo sedm nemocnic (čtyři pražské a tři krajské), které byly podporovány projektem Ministerstva zdravotnictví.⁶⁹

- Mezi další formy specializované paliativní péče patří např. *denní hospicový stacionář a specializovaná hospicová poradna*. Tyto formy však v České republice zatím moc rozšířeny nejsou.⁷⁰

Specializovaná paliativní péče v České republice neustále roste, stále však nemůžeme mluvit o propracované organizaci paliativní péče jako tomu je v zahraničí. Přesto si myslím, že jsme na dobré cestě, aby se principy paliativní péče staly přirozenou součástí zdravotní péče. Poptávka po paliativní péči se zvedá nejen ze strany pacientů, ale roste i zájem ze strany poskytovatelů. To ukazuje na fakt, že specializovaná paliativní péče se stává nedílnou součástí péče o umírající v 21. století.

⁶⁹ Pilotní projekt paliativní péče v nemocnicích přinesl základy pro standardizaci a rozvoj paliativní péče v ČR – Ministerstvo zdravotnictví, [online; cit. 13.04.2023].

⁷⁰ SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi, str. 32.

4. Domácí péče o umírajícího

Podle zákona č. 108/2006, o sociálních službách může být pečující osobou osoba blízká (rodinný příslušník), nebo asistent sociální péče.⁷¹ V případě, že je osoba v přímém příbuzenském vztahu (manžel/manželka, syn/dcera, otec/matka) není nutné uzavírat písemnou smlouvu o poskytování péče. *Asistentem sociální péče* je kdokoliv osobě blízký (příbuzný, soused, přítel). S touto osobou je potřeba uzavřít písemnou smlouvu o poskytování pomoci.⁷²

Domácí péči o umírajícího chápou jako nejlepší řešení na dosud zmíněnou problematiku v případech, kdy je možné ji zajistit. Je jednou z možností, kterou lze předcházet dystanázii – v případě že dojde k přerušení intenzivní léčby, je zbytečné, aby osoba setrvala dále v nemocnici. Potřebná péče mu může být zajištěna jinými způsoby. Nejlepším způsobem je domácí péče právě protože naplňuje přání většiny lidí, která si podle průzkumu přeje zemřít v domácím prostředí. Má dosavadní zkušenost ukazuje, že ačkoliv nemusí být tato forma péče vždy nejkvalitnější, je pro umírajícího tou nejspokojivější. Pro co největší kvalitu péče je dle mého názoru dobré, pokud pečující kombinuje všechny dostupné prostředky a služby v okolí. Dále využití finanční podpory od státu či dovozování se pomocí příruček a rad, jak postupovat v paliativní péči doma. Mezi nejčastější doporučení patří úprava domácího prostředí, zajištění kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, ošetrovatelské minimum – manipulace s osobou, polohování, hygiena, výživa atp.

Samozeřejmě že ani domácí péče není řešením pro každého a je důležité pamatovat na principy paliativní péče a na jedinečnost každého člověka. Důvodů, proč se lidé nerozhodnou pro péči o svoji blízkou osobu v domácím

⁷¹ Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách.

⁷² Pečující osoba: jaká má práva a povinnosti? Ordinace.cz, [online; cit. 15.04.2023].

prostředí může být mnoho. Například rozvinutost dnešního zdravotnického systému, strach blízkých osob z náročnosti péče, nepřizpůsobení zaměstnavatele, péče o jinou osobu, ale také například prostá situace, kdy člověk svým bližním své přání vlastně ani nesdělil a samotné blízké to v běžném shonu života nemusí ani napadnout.

Zároveň je nutné dávat pozor na týrání a špatné zacházení s nemocnými a umírajícími ze strany rodiny či blízkých. K takovému jednání však může docházet ve všech typech zařízení, kde se vyskytuje vztah pečovatel-osoba závislá na pomoci druhých.

4.1 Předpoklady pro zajištění domácí paliativní péče

Poskytnutí domácí paliativní péče o umírajícího předpokládá:

- Pacient si péči v domácím prostředí přeje.
- Pacient a jeho rodina byli seznámeni se zdravotním stavem a přiměřeně svým možnostem porozuměli závažnosti a prognóze nemoci.
- Pacient a jeho rodina rozumí možnostem a limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy.
- Rodina je ochotna podílet se na domácí péči a je zde alespoň jedna osoba připravená převzít odpovědnost za kontinuální péči o pacienta.
- Společně s pacientem a rodinou je třeba určit dosažitelné cíle léčby a péče.
- Úkolem odborníků je probouzet a udržovat realistické naděje a očekávání, které by měly být doprovázeny empatií a psychosociální podporou.⁷³

Klíčovou roli v zajištění domácí péče hraje především ten, kdo se rozhodne péči zajišťovat. Tato osoba musí v první řadě *chtít* o blízkého pečovat. K tomu, aby vůbec člověk *mohl* pečovat, musí mít reálné podmínky

⁷³ SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci, str. 4.

pro zvládnutí takové nelehké péče. Tím se myslí dobrý zdravotní stav pečujícího, dostatečné finanční zázemí a vhodné bytové podmínky.⁷⁴

4.1.1 Podpůrné sociální a zdravotní služby

Pokud se rodina či blízká osoba rozhodne, že bude o umírajícího v závěru jeho života pečovat, nemusí na to být sama, jak si často myslí. V České republice mohou neformální pečující využít pomoci sociálních a zdravotních služeb:

- *Mobilní hospic*, který jsem již zmiňovala ve spojitosti s poskytováním paliativní péče.
- *Domácí péče* (tzv. home care) poskytuje pouze zdravotnické služby doma. Předepisuje ji praktický lékař a je plně hrazena ze zdravotního pojištění. Je určena pro osoby, které nejsou natolik pohyblivé, aby docházeli na ošetření k praktickému lékaři.⁷⁵
- *Pečovatelské služby* se zaměřují na zajištění péče, která nemá zdravotnický charakter. Jedná se o terénní službu, která poskytuje pomoc ve vymezeném a předem dohodnutém čase. Převážně jde o pomoc při zvládnutí běžných úkonů o vlastní osobu, pomoc při zajištění stravy, při osobní hygieně atp. Služby jsou poskytovány za poplatek, který si hradí klient sám.
- *Odlehčovací služby* pomáhají pečujícím tak, že za ně na předem domluvenou dobu převzou starost o blízkého člověka. Tuto péči je ze zákona možné využít na max. 3 měsíce v roce.

⁷⁴ Česká asociace pečovatelské služby. Paliativní péče v domácím prostředí – edukační modul pro neformální pečující, [online; cit. 14.04.2023].

⁷⁵ Domácí zdravotní péče – home care. Charita Česká republika, [online; cit. 16.04.2023].

- *Asistenční služby* (služba osobní asistence) jsou typem terénní služby, která zajišťuje péči v přirozeném prostředí bez časového omezení. Tato služba je ovšem finančně náročná a není hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Péče o umírajícího člověka je náročná a pečující je vystaven mnoha zdrojům zátěže, jako je například nepochopení ze strany rodiny či lékaře, postrádání informací nebo neochota spolupráce osoby, o kterou je pečováno.⁷⁶ Využití výše zmíněných služeb může zásadně pomoci předcházet syndromu vyhoření.

4.1.2 Finanční podpora ze strany státu

Pokud pečující osoba například nepobírá důchod nebo není zajištěna kontinuální péče vícero členy rodiny, musí v mnoha případech pečující opustit své stávající zaměstnání. Nejen z tohoto důvodu, ale také z vědomí toho, že jednou z podmínek je stabilní finanční zázemí a péči je třeba nějakými prostředky hradit, poskytuje stát různé dávky a úlevy.

Příspěvek na péči je poskytován na základě zákona č. 108/2006, o sociálních službách osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Výše příspěvku se hodnotí podle stupně závislosti, která je určena podle schopností osoby zvládat jednotlivé základní životní potřeby (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost).⁷⁷ Z tohoto příspěvku může být hrazena pomoc poskytovaná blízkou pečující osobou (manžel/manželka,

⁷⁶ TOŠNEROVÁ, Tamara. Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele, str. 19.

⁷⁷ Příspěvek na péči – Integrovaný informační portál MPSV, [online; cit. 15.04.2023].

rodiče, další příbuzní či partner/partnerka), , asistentem sociální péče, sociální službou zapsanou v registru sociálních služeb nebo lůžkovým hospicem.⁷⁸

Mezi další finanční podporu můžeme řadit *příspěvek na mobilitu* či *příspěvek na zvláštní pomůcku*.⁷⁹ Stát pečujícím osobám kromě příspěvků poskytuje jisté úlevy. V případě že je poskytována péče osobě se stupněm závislosti II.-IV., hradí za pečující osobu zdravotní pojištění stát a doba péče se započítává do důchodového pojištění.

⁷⁸ Příspěvek na péči - Umírání.cz (informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé), [online; cit 15.04.2023].

⁷⁹ Česká asociace pečovatelské služby. Paliativní péče v domácím prostředí – edukační modul pro neformální pečující, [online; cit. 14.04.2023].

5. Praktická část

Praktická část navazuje na poznatky uvedené v teoretické části. Konkrétně mě k vypracování praktické části inspirovala domácí hospicová péče. Myšlenka takovéto poskytované péče se mi velice líbí a osobně si ji představuji jako něco, co může pomoci předcházet problému dystanázie. Vyspělé nástroje na záchranu životů, kterými dnes nemocnice disponují, by měli zachraňovat lidi s reálnými šancemi na uzdravení a na navrácení funkcí. U starších či nemocných, u kterých je diagnostikován závěr života nemá smysl traumatizace neznámým prostředím, neznámými lidmi a zbytečnými zákroky, které by možná byly schopné prodloužit život o pár dní či měsíců, ale současně by prodloužily utrpení a nekvalitní život. Takovým pacientů bychom měli raději zajistit důstojný odchod. V takových situacích se lidem nejčastěji vybaví hospice, kde je vyškolený personál a také prostředí přizpůsobené k paliativní péči. Ale jak už víme, převážná většina lidí si přeje zemřít doma. Často však mívají lidé obavy z toho, že bude péče o blízkou osobu v domácím prostředí příliš náročná a bojí se, že to nezvládnou.

Proto bych chtěla svou výzkumnou částí poukázat na možnosti a služby, které pomáhají rodinám postarat se o pacienty v terminálním stádiu v domácím prostředí a ráda bych popsala, jak fungují v praxi. V teoretické části jsem již zmiňovala možnost domácího ošetřování či příspěvku na péči. Aby bylo zajištěno právě i to, na co člověk sám nestačí, lze využít domácí hospicovou péči, či jiné terénní sociálně-zdravotnické služby v okolí. Možná má práce jednou někomu pomůže se inspirovat a rozhodnout se pro péči o svého blízkého v domácím prostředí.

5.1 Stanovení výzkumného cíle a dílčích výzkumných otázek

Mým cílem je popsat, co v dnešní době představuje péče o umírajícího v domácím prostředí a přiblížit tak roli pečující osoby. Konkrétně tedy zjistit, jakou motivaci a míru podpory mají v dnešní době osoby, které chtějí o své blízké v závěru jejich života pečovat doma a dále se v návaznosti na teoretickou část zaměřit na individuální zkušenost, kterou pečujícím osobám péče o své blízké přinesla.

HVO: Jaká je domácí péče o umírajícího z pohledu pečující osoby?

DVO1: Co danou osobu motivovalo pečovat o umírající osobu v domácím prostředí?

DVO2: Jakou podporu měla pečující osoba?

DVO3: Jaký přínos měla starost o umírající osobu pro samotnou pečující osobu?

5.2 Metoda a technika sběru dat

Pro výzkumnou část své práce jsem si zvolila kvalitativní výzkum. Tento typ považuji za nejvhodnější, protože mohu lépe porozumět tomu, co motivovalo osoby pečovat o své blízké v závěru života a podrobněji popsat přínosy i úskalí péče v domácím prostředí. Kvalitativní výzkum mi umožní „pochopení smyslu jednajících sociálních subjektů“⁸⁰.

Ke sběru dat jsem si vybrala techniku polostrukturovaného rozhovoru, u níž vnímám jako výhodu otevřenost otázek, které umožňují dotazovanému vlastní formulaci a rozsah odpovědí. V návaznosti na odpovědi mohu též upravovat pořadí nebo formulaci otázek. Nevýhodou je však časově náročná analýza a sběr dat a taktéž těžkost zobecňování výsledků.

⁸⁰ SURYNEK, Alois. Základy sociologického výzkumu, str. 26.

5.3 Zkoumaná oblast a výběr výzkumného souboru

Jednotku zkoumání v daném výzkumu představuje prostředí, ve kterém je zkoumaný prvek poskytován. V tomto případě se jedná o domácí prostředí.

Výzkumný soubor neboli informanty představují osoby, které poskytovaly péči svému bližnímu v terminálním stádiu nemoci v domácím prostředí a tato péče byla v době výzkumu již ukončena. Vzorek tvoří osoby z mého okolí nebo osoby, se kterými mě spojili lidé z mého okolí. Kontaktovala jsem celkem 6 osob.

Tab. č. 1 Identifikace vzorku informantů

Informantky (ve všech případech ženy)	Věk informantek v době, kdy o osobu pečoval/a	Vztah informantky k osobě, které byla péče poskytována
I1	45	Manželka
I2	45	Dcera
I3	38	Dcera
I4	49	Dcera
I5	33	Dcera
I6	63	Dcera

5.4 Transformace výzkumných otázek do tazatelských otázek

Při transformaci výzkumných otázek dochází k přetváření složitých teoretických konceptů na měřitelné znaky. Tento proces navazuje na teoretická východiska, ze kterých byly vymezeny tři dílčí výzkumné otázky. V kontextu těchto jednotlivých dílčích výzkumných otázek jsem stanovila indikátory, které byly následně transformovány na tazatelské otázky. Ty se staly podkladem pro scénář polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky, kteří pečovali doma o nemocné v terminálním stadiu. Identifikace vzorku informantů se

nachází v tabulce č. 1, transformace výzkumných kroků v tabulce č. 2 a úplně znění transformovaných výzkumných otázek v tabulce č. 3.

Tab. č. 2 Transformace výzkumných kroků

VO	Výzkumný nástroj	Informanti
DVO1	Polostrukturovaný rozhovor	Rodinní příslušníci
DVO2	Polostrukturovaný rozhovor	Rodinní příslušníci
DVO3	Polostrukturovaný rozhovor	Rodinní příslušníci

Tab. č. 3 Transformace výzkumných otázek do tazatelských otázek

VO	TO
DVO1: Co danou osobu motivovalo pečovat o umírající osobu v domácím prostředí?	<p>TO1: Kdo z vaší rodiny byl iniciátorem poskytování péče doma?</p> <p>TO2: Připadaly v úvahu i jiné varianty?</p> <p>TO3: Co Vás osobně vedlo k tomu, že jste se rozhodl/a pro poskytování domácí péče?</p> <p>TO4: Mluvili jste s osobou, o níž jste pečoval/a o tom, kde by si přála umřít ještě v době, kdy byla zdravá/ještě péči nepotřebovala?</p> <p>TO5: Vy osobně byste si raději přál/a jednu zemřít doma nebo ve zdravotnickém zařízení?</p> <p>TO6: Měli jste informace o dostupnosti podpůrných sociálně-</p>

	zdravotnických služeb? Popřípadě od koho?
DVO2: Jakou podporu měla pečující osoba?	<p>TO1: Docházeli jste dále do zaměstnání nebo jste během poskytování péče využili nárok na vyplácení dávky? (dlouhodobé ošetřovné, příspěvek na péči)</p> <p>TO2: Pomáhala Vám Vaše rodina, příbuzní či blízcí s domácí péčí?</p> <p>TO3: Pomáhala Vám s domácí péčí některá ze sociálně-zdravotnických služeb? (domácí hospicová péče, terénní pečovatelská služba atp.)</p> <p>TO4: Kdybyste mohl/a vyjmenovat několik věcí, které vás nejvíce trápily, co by to bylo?</p> <p>TO5: Co naopak fungovalo a usnadňovalo Vám péči v domácím prostředí?</p> <p>TO6: Pečoval/a jste v dané době nějakým způsobem o své potřeby a duševní zdraví? (hospicové hnutí, přátelé, koníčky atd.)</p>
DVO3: Jaký přínos měla starost o umírající osobu pro samotnou pečující osobu?	<p>TO1: Myslíte si, že péče o umírajícího nějak ovlivnila vztahy, které jste mezi sebou v rodině měli?</p> <p>TO2: Jak jste se vyrovnal/a se smrtí blízkého člověka, o nějž jste pečoval/a?</p> <p>TO3: Myslíte si, že by se něco změnilo ve vyrovnání se se smrtí Vašeho blízkého, kdyby umřel mimo domov?</p> <p>TO4: Máte pocit, že péče o vašeho blízkého nějak změnila váš pohled na smrt a umírání? Pokud ano, jak?</p>

5.5 Organizace výzkumu

Výzkum probíhal od února do dubna 2023. Se všemi informanty jsem si předem domluvila místo a čas schůzky. Pro rozhovor jsem se pokaždé snažila zajistit klidné a soukromé místo. Ve pěti případech jsme se setkali v domácím prostředí dotazovaných, v jednom případě v pracovní kanceláři dotazované osoby. Na začátku každého rozhovoru jsem všem sdělila, že poskytnuté informace zůstanou anonymní, následně všichni informanti vyjádřili souhlas k poskytnutí rozhovoru. Otázky byly kladeny podle scénáře a samotná délka rozhovoru se pohybovala okolo 30-45 minut. Nahrávání rozhovorů mi vzhledem k citlivosti tématu nepřišlo vhodné. S informanty jsem se proto předem domluvila, že si budu pro přesnost informací poskytnuté odpovědi zapisovat a následně jsem usoudila, že méně rušivé bude zaznamenávání rozhovorů ručně.

5.6 Analýza a interpretace dat

V analytické části se budu zabývat zpracováním zjištěných informací a pokusím se formulovat odpovědi na hlavní výzkumnou otázku, nejprve prostřednictvím jednotlivých odpovědí na tři dílčí výzkumné otázky. Rozhovory a jejich zpracování bylo mnohdy velmi emotivní. Jelikož prožívané emoce hrají v péči o své blízké obrovskou roli. Nejvhodnější způsob, jak je předat i čtenářům této práce, mi připadal prostřednictvím uvedených citací.

5.6.1 Dílčí výzkumná otázka č. 1

Co danou osobu motivovalo pečovat o umírající osobu v domácím prostředí?

Iniciátory poskytnutí domácí péče byly především sami pečující osoby. Informantka 1 uvedla, že to byla samozřejmost pro celou rodinu a informantka 4 uvedla, že to její otec slíbil mamince, když se dozvěděli diagnózu. Na otázku,

zda připadaly v úvahu i jiné varianty, informantky ve třech odpovědích uvedly že ne, a ve třech odpovědích, že ano. Nejdůležitější roli při rozhodování hrál silný citový vztah k osobě a smysl pro povinnost. V polovině odpovědí byla uvedena špatná zkušenost se zdravotnickými zařízeními a zhoršení stavu během hospitalizace. Špatnou zkušenost uvedly informantky 3,5 a 6, právě ty informantky, které v předchozí otázce odpověděly, že nepřipadaly v úvahu žádné jiné varianty. I6: „Otřesná zkušenost z nemocnice, kdy po týdnu na LDN byla maminka na pokraji smrti, ..., stal se z ní ležák a nikoho to nezajímalo. Také jí chtěli zavést PEG, protože nemohla jíst, tvrdili nám, že je to otázka maximálně několika dnů. Vzali jsme si maminku domů, přestože nám to rozmlouvali. Díky naší a domácí hospicové péči žila ještě dalšího půl roku.“

Informantka 3 uvedla: „...maminka si přála nejvíc umřít doma ve spánku a ideálně v době, kdy nebude nikomu na obtíž“. V následující otázce se všechny informantky shodly na tom, že i ony samy by si přály zemřít doma. Informantky 3,4, a 5 ale přiznaly, že zároveň ví, jak je péče náročná a nechtěly by být svým blízkým na obtíž. Toto tvrzení je dle mého názoru jedním z hlavních důvodů, proč se lidé nezmiňují svým blízkým o tom, že by chtěli zemřít doma.

V poslední otázce jsem se informantek ptala na jejich informovanost o dostupnostech sociálně-zdravotnických služeb. Předpokládala jsem, že dostupnost těchto služeb by mohla být jednou z motivací, díky které se rozhodnou lidé o své blízké pečovat. Odpovědi však ukázaly, že na dostupnosti služeb zase až tolik nezáleželo. Informantky se ve třech případech pro péči v domácím prostředí rozhodly i přesto, že v jejich okolí tyto služby dostupné nebyly. I1: „Ano, ale bližší informace jsem nepotřebovala. V té době nebylo možné využít jejich terénní službu, tu poskytovali pouze v okruhu 30 km, který jsme přesahovali.“

5.6.2 Dílčí výzkumná otázka č. 2

Jakou podporu měla pečující osoba?

Pro lepší uchopení informací a snadnější vyvození závěrů stručně představím situace jednotlivých informantek. U každé z nich popisují, jakou formu pomoci a podpory uvedly v odpovědích na otázky TO1-TO3.

Informantka 1 uvedla, že její manžel pobíral příspěvek na péči ve výši asi osmi tisíc korun, který však nepokryl ani náklady na doplatky léčby. Vzhledem k tomu, že obě jejich zletilé dcery studovaly v té době vysokou školu, byla informantka vděčná za to, že jí zaměstnavatel umožnil práci z domova. Se základní péčí jí pomáhala jedna z dcer, lékařskou a zdravotní péči zajišťovali jejich známí, kteří jsou lékaři-manželé.

Informantka 2 uvedla, že její maminka pobírala příspěvek na péči. S maminkou žila sama, s péčí jí rodina nepomáhala a služby vzhledem k odlehlosti bydliště byly nedostupné.

Informantka 3 uvedla, že v době péče opustila zaměstnání a potřebné věci hradila z příspěvku na péči. Rodina jí pomáhala v rámci možností, například manžel se staral o finanční chod domácnosti. S péčí o maminku jí pomáhala terénní pečovatelka.

Informantka 4 uvedla, že péče o její maminku probíhala v době covidu. Vzhledem k typu zaměstnání, které v té době bylo uzavřeno tedy nemusela docházení do práce řešit. O příspěvek na péči rodina nežádala, jelikož se jednalo o péči potřebnou v řádu týdnů. Na péči o její maminku se podílela její sestra a tatínek, který byl v té době také v důchodu. Sestřičky z domácího hospice zajistily dávkování léků, potřebný zdravotnický materiál, zapůjčení polohovacího lůžka a zaučení v základní péči.

Informantka 5 uvedla, že v době péče byla na mateřské dovolené. Starala se tedy zároveň o dceru, které byl jeden rok. Žádost o příspěvek podali, ale než ho stihli vyřídit, maminka zemřela. Manžel a její bratr se starali o finanční podporu, sociálně-zdravotnické služby nebyly v té době v jejich městě dostupné.

Informantka 6 uvedla, že v době péče už pobírala starobní důchod. Příspěvek na péči byl její mamince vyplácen, ale zmínila, že trvalo téměř půl roku, než jim začal být vyplácen. S péčí jí pomáhal manžel, který už byl také v důchodu a domácí hospic. Který zajistil injekce tlumící bolest, zapůjčení různých pomůcek a zaučení v základní péči.

Ve všech případech informantky uvedly, že věděly o možnosti příspěvku na péči. Tento typ finanční podpory je tedy využíván a ti, pro koho je určený, jsou o něm včas informováni. Jako nejčastější zdroj informantky uváděly internet (informantka 3) a své známé, které měly podobnou zkušenost (informantka 1,2,3,6). Nevýhodou příspěvku na péči může být dlouhé čekání na jeho vyplácení. V případech, kdy byla potřeba péče stanovena v rádech dnů a týdnů o něj pečující ani nežádali nebo jim nestihl být přiznán (informantka 4,5). Také zejména v případech přiznání nižšího stupně příspěvku nemusí výše tohoto příspěvku pokrýt všechny potřebné náklady.

Taktéž z odpovědí všech informantek vyplývá, že pro zajištění kvality péče musely být pro osobu o níž pečovaly dostupné neustále a do zaměstnání v době péče žádná z nich nedocházela. Rodina nehraje v rozhodování tak velkou roli, ta je nejčastěji zmíněna spíše jako zdroj podpory a financí (informantky 3,5 a 6). Ve 4 případech informantky uvedly, že využili možnost dostupných ať už zdravotních či sociálních služeb. Z toho vyplývá, že tyto služby jsou víceméně dostupné, přestože ne vždy všude a všechny, jak bude zmíněno v následujícím odstavci.

V odpovědích na otázku, které věci informantky nejvíce trápily, zmiňovaly informantky 2-5 problémy spojené především s jejich osobním nepohodlím (psychické vyčerpání, bezmoc, nedostatek spánku). Informantky 3 a 6 zmínily strach a obavy spojené s náročností a dostatečností péče. Informantka 1 vytkla nedostupnost domácí hospicové péče, nedostupnosti potřebných zdravotních pomůcek (I1: „...nebylo možné „někde – na jednom místě“ rychle zapůjčit – polohovací postel, invalidní vozík, stojan na kapačky, gramofon..., část jsme museli rychle zakoupit) a problémy s převozy na odborná vyšetření, která bylo nakonec třeba řešit mimo systém zdravotní péče. Nedostupnost žádné ze sociálně-zdravotnických služeb mohla být způsobena především odlehlým bydlištěm nebo byla domácí péče poskytována v době, kdy tyto služby ještě nebyly dostupné tak jako je tomu v současnosti.

V situacích, kdy byla pečujícími osobám poskytnuta některá ze sociálně-zdravotnických služeb, uvedly tuto možnost ve všech případech jako něco, co fungovalo a celou situaci velmi usnadňovalo (informantky 1,3,4 a 6). Na poskytnuté služby nebyly uvedeny žádné stížnosti. I4: „Sestřičky byly velmi ochotné a přesně věděly, jak nás naučit vše, co nemocný potřebuje. Byly velmi lidské a soucitné.“

Ani v jednom z případů nebyl uveden žádný ze způsobu péče o vlastní potřeby a duševní zdraví pečujícího. Domácí péče je ve všech případech velmi náročná, ať už z důvodu péče potřebné dvacet čtyři hodin denně, nebo potřebné péče o dítě (I1: „synovi bylo v té době sedm let a čas, který zbýval, bylo třeba věnovat jemu, úkoly, čtení...“, I5: „byla jsem v té době na mateřské s dcerou, které byl jeden rok.“). Ve druhém případě bychom mohli použít termín ‘sendvičová generace’, který se začal používat v posledních dvaceti letech pro označení generace lidí středního věku, kteří se starají současně jak o své děti,

tak o své staré rodiče.⁸¹ „Někdy jsem se zavřela v koupelně, sedla jsem si na zem a brečela jsem do ručníku, aby mě nebylo slyšet, třeba půl hodiny, (...) Přes den jsem musela být silná jak pro maminku, tak pro své dítě.“

5.6.3 Dílčí výzkumná otázka č. 3

Jaký přínos měla starost o umírající osobu pro samotnou pečující osobu?

Prostřednictvím první tazatelské otázky jsem chtěla zjistit, zda měla starost o umírající osobu nějaký vliv na vztahy v rodině pečující osoby. Informantky 1,3 a 4, které zmínily, že se na péči o blízkou osobu podílely se svou rodinu, ve všech případech uvedly, že je péče vzájemně ještě více sblížila. Z takto formulovaných odpovědí se zdá, že jsou předpokladem dobré vztahy v rodině ještě před vznikem potřeby péče o blízkou osobu. Viz věty „měli jsme vždy celkem dobré vztahy“, „spojilo nás to ještě víc“, „i předtím jsme si dokázali být vzájemně oporou“. Naopak informantky 2,5 a 6 v předchozích odpovědích uvedly, že s přímou péčí jim rodina nepomáhala, proto nemohla mít vliv na jejich vztahy.

Velký přínos domácí péče vidím v procesu smířování se se smrtí. Přestože byla péče náročná a vyčerpávající, po smrti blízkého všechny informantky uvedly, že jsou rády, že svým blízkým umožnily být do konce jejich života v domácím prostředí. A ačkoliv bude myšlenka na smrt blízkých často bolestivá nejen v případech domácí péče, těší je vědomí, že se svými blízkými strávily jejich poslední chvíle a že péči zvládly. Informantka 6: „Byla jsem ráda, že jsem maminku měla až do konce doma a že jsem to zvládla, že jsem se s ní mohla rozloučit a ona zemřela doma, v klidu a smířená.“

Další tazatelská otázka směřovala na to, zda si informantky myslí, jestli by se něco změnilo ve vyrovnání se smrtí blízkého, kdyby umřel mimo domov.

⁸¹ Sendvičová generace, aplikovaný sociologický výzkum, [online; cit. 23.04.2023].

Odpověď na tuto otázku hledaly informantky těžko, jelikož je faktem, že neměly možnost porovnat to s reálnou zkušeností a jednalo se pouze o představu. Nejspíše proto informantky 1,2 a 6 uvedly, že neví. I3 uvedla: „Myslím si, že v takovém případě trvá vyrovnání se se smrtí mnohem déle, než když máte možnost rozloučit se v klidu, v přítomnosti...“. I4: „Rozhodně by mi bylo líto, že jsem s nimi nestrávila více času před smrtí.“ a I5: „Myslím, že by to bylo ještě horší, protože bych měla výčitky, že jsem se o ni nepostarala a vím, že nechtěla zemřít v nemocnici.“

Největší vliv, jak jsem předpokládala, měla domácí péče v nahlížení na nejen na smrt a umírání, ale i pohled na život. Ve všech případech informantky odpověděly, že se jejich pohled nějakým způsobem změnil. Informantka 1,3 a 4 uvedly, že jim tato zkušenost pomohla více přijmout smrt jako součást života, mají menší obavy ze své smrti. I4: „Umírání je těžké, ale už z něj nemám strach.“ Informantky 3 a 4 uvedly, že si uvědomily důležitost času stráveného se svými blízkými a informantky 2,4 a 5 zmínily, že pokud by mohly ovlivnit svou smrt, chtěly by zemřít rychle. Dále informantky 3,4 a 6 zmínily, že si díky této zkušenosti uvědomily definitivnost života a začaly si více vážit života a vzácných okamžiků.

5.7 Shrnutí

K organizaci výzkumu bych nejdříve chtěla podotknout, že ruční psaní poznámek mi velice vyhovovalo. Měla jsem pocit, že mé zapisování dávalo respondentkám větší prostor a při otevírání citlivého tématu pro ně bylo snadnější hovořit, pokud byl oční kontakt navazován jen občasně.

Na jednotlivé dílčí otázky se mi v předchozích kapitolách podařilo najít odpověď, a tak mohu odpovědět na hlavní výzkumnou otázku. Péče o blízkého umírajícího v domácím prostředí je náročná, ale zároveň i obohacující. Přináší člověku do života velmi vzácnou, ačkoliv ne nejradostnější zkušenost. Tato zkušenost bude však vždy individuální, tak jako je individuální každý lidský život sám, a proto není možné ze získaných dat vytvořit obecné závěr.

Mým cílem bylo zdůraznit, že si mnozí přejí zemřít doma a upozornit na to, že splnění tohoto přání je možné, obohacující a náročné. Myslím si, že se mi podařilo popsat, co může osoby motivovat v rozhodnutí se pro péči o jejich blízké a za jakých forem pomoci lze péči zvládnout. Nejčastější motivací v rozhodování se pro domácí péči nehrála dostupnost služeb, ale silné vztahy v rodině, smysl pro povinnost nebo také špatná zkušenost se zdravotnickými zařízeními. Přínosy této formy péče jsem se zabývala, protože si myslím, že ze všech forem péče přináší právě domácí péče tu nejsilnější a nejužitečnější zkušenost pro lidskou bytost. Zkušenost, která prohlubuje chápání nejen smrti, umírání a života, upevňuje a posiluje vztahy v rodině, v které se její členové podílí na péči společně.

Pečujícími byly ve všech případech ženy, což poukazuje na fakt, že pečující role zastávají v běžném životě obecně více ženy než muži. Naopak muži se starají o finanční zaopatření, což má výzkumná část také dokazuje. Domácí péče často vyžaduje nepřetržitou dostupnost a pečující kvůli ní

mnohdy musí opustit či přizpůsobit své zaměstnání. Každý člověk je individuální, stejně tak příběhy každé rodiny a díky tomu můžeme pozorovat, jak různě jsou kombinovány jednotlivé podpůrné možnosti jednotlivými rodinami.

Mnozí by se o své blízké rádi starali, ale z různých důvodů nemohou, některým blízkým pečujícím mohou v průběhu péče dojít síly. Přenechání péče o blízkého člověka zdravotně-sociálním službám není nic špatného. Služby, které se starají o umírající a nemocné jsou potřebné, důležité a jsou tu pro všechny. Mým záměrem je sdělit, že zkušenost se smrtí jistě získávají i lidé pracující s umírajícími či rodiny, jejichž blízcí umřeli mimo domov, nesplňují však podmínky dané lidským přáním a nemají takovou intenzitu blízkosti a sblížení.

Závěr

Hlavním cílem této bakalářské práce je přiblížení problematiky týkající se zadržované smrti. Pro tuto problematiku používáme výraz dystanázie. První kapitola popisuje obecné pojmy spojené s konečností života, kterým je třeba rozumět, jelikož způsob, jakým přistupujeme k nemocnému umírajícímu je určován právě tím, jak těmto pojmům sami rozumíme. Ve druhé kapitole uvádím přístupy lékařského oboru ke smrti a způsob jeho pojetí smrti. Rozvojem moderní medicíny a zahleděností do její dokonalosti docházelo v minulých desetiletích k přehlížení postupné ztráty vztahu k druhému člověku. V současnosti je tato skutečnost již reflektována a povolna napravována. V důsledku kritického promýšlení probíhají diskuze o samotné hodnotě života. Chtěla bych upozornit na potřebu zaostření vnímání v posuzování jednotlivých klinických případů a určování terapeutických cílů, a mezi jeho možné závěry zahrnout nezahájení, nerozšiřování či ukončení nepříznivé (kurativní) léčby. Řešení není v žádném z případů jednoduché a vždy bude záležet na individuálním posouzení nejen lékaře, ale také odborných lékařů, rodiny a samotného pacienta.

Jednou z nevhodnějších odpovědí na otázky „jak zmírnit utrpení, kdy zanechat léčby a co potom“ se zdá být paliativní péče a její rozvoj. V návaznosti na paliativní léčbu zmiňuji v další kapitole domácí péči o umírajícího, kterou chápu nejen jako nevhodnější řešení v odpovědi na marnou léčbu, a tudíž jednu z možností, kterou lze předcházet dystanázii, ale také z důvodu, že naplňuje přání většiny lidí, kteří si podle průzkumů přejí zemřít v domácím prostředí. Ačkoliv nemusí být tato forma péče vždy nejkvalitnější, je pro umírajícího tou nejspokojivější.

Pro zajištění co nejkvalitnější péče zmiňuji využití možných dostupných prostředků, které mohou náročnost péče usnadnit a zkvalitnit. Pomocí

kvalitativního výzkumu jsem popsala, jaká je domácí péče o umírajícího z pohledu pečující osoby. Podstatným sdělením této části je, že v posledních chvílích života je nejdůležitější přítomnost blízké osoby nejen pro umírajícího, ale i pro blízkou osobu samotnou. Tato část může být cenným zdrojem informací jak pro budoucí pečující, tak pro přiblížení domácí péče široké veřejnosti.

Pečujícím by měla být nabídnuta dostatečná odborná a poradenská péče. Její využití zajistí dostatek přehledných informací odkazujících na dostupnost zdravotnických, sociálních, psychologických či duchovních služeb, finanční podpory atp. Prostředníky a poradci jsou mnohdy sociální pracovníci, kteří mohou hrát velkou roli jak v identifikaci a komunikaci potřeb pacienta a blízkých osob, tak ve formování a zkvalitňování podpůrných možností a služeb v domácí péči o umírající. K naplnění těchto očekávání nejen ze strany sociálních pracovníků je nezbytná orientace v problematice.

Seznam použité literatury a zdrojů

Literatura

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 9788024754024.

BYOCK, Ira. Dobré umírání: možnosti pokojného konce života. Praha: Vyšehrad, 2005. Cesty (Vyšehrad). ISBN 80-7021-797-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. Praha: Galén, c2000. ISBN 80-7262-034-7.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Spoutaný život: (kapitoly z psychoonkologie). Praha: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, 1991.

KALVACH, Zdeněk. Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů. Středokluky: Zdeněk Susa, 2019. ISBN 978-80-88084-21-1.

KUŘE, Josef. Co je eutanazie: studie k pojmu dobré smrti. Praha: Academia, 2018. Právo – etika – společnost. ISBN 978-80-200-2762-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se měli lékaři, sestry, duchovní a lidé vůbec naučit od umírajících pacientů. Turnov: Arica, 1993.

MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče?. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025-0.

ONDŘIOVÁ, Iveta. Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi. Přeložil Ludmila MÍČOVÁ. Praha: Grada Publishing, 2021. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-1696-6.

OPATRŇÝ, Aleř. Spirituální péče o nemocné a umírající. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliotheca theologica. ISBN 978-80-7465-269-1.

PTÁČEK, Radek, BARTŮŇEK, Petr. Etické problémy medicíny na prahu 21. století. Praha: Grada, 2014. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5471-0.

SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011: [novelizace 2011]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. Paliativní medicína pro praxi. 2., nezměň. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

SURYNEK, Alois. Základy sociologického výzkumu. Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-7261-038-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospice a umění doprovázet. Praha: Ecce homo, 1995.

THOMASMA, David C., KUSHNER Thomasine: Od narození do smrti: etické problémy v lékařství. Praha: Mladá fronta, 2000. ISBN 80-204-0883-5.

TOŠNEROVÁ, Tamara. Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN 80-238-8001-2.

Články

Bernat, James L. A Defense of the Whole-Brain Concept of Death. The Hastings Center Report 28, no. 2, 1998, str. 14-23.

Biondo CA, Silva MJP, Secco LMD; Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications, Rev Latino-am Enfermagem 2009 setembro-outubro; 17(5): str. 613-619.

Corke Charlie, Silvester William and Bellomo Rinaldo; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia, Critical Care and resuscitation (CCR). December 2010. Volume 12 Number 4.

Česká lékařská komora: Důstojné umírání – důstojný závěr života s nevléčitelnou nemocí. Pro média / Články – Česká lékařská komora, 2017.

Dostálová, Vladimíra, Dříve vyslovená přání v teoretické reflexi. Odborný časopis Sestra (20.3.2014.), Strategie Praha, ISSN: 1210-0404

Emanuel, Linda L.: Reexamining Death The Asymptotic Model and a Bounded Zone Definition. The Hastings Center Report 25, no. 4, 1995, str. 27-35.

Eutanazie – ano, či ne? Aktuální medicínské, filozofické a právní perspektivy. Ševčík, Pavel, Pohled intenzivisty. Program: Efektivní veřejné politiky a současná společnost. Výzkumný program Strategie AV21. Nakladatelství Akademie.

Vernon van Heerden; Avoiding nosocomial dysthanasia and promoting eleoethanasia – let's speak simply! Critical Care and resuscitation (CCR). March 2011, Volume 13 Number 1.

Zdravotnická statistika: Zemřelí 2015. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 2016. ISSN 1210-9967.

Internetové zdroje

Česká asociace pečovatelské služby. Paliativní péče v domácím prostředí – edukační modul pro neformální pečující. Česká asociace pečovatelské služby. Copyright © 2020. [online; cit. 14.04.2023]. Dostupné z: <https://www.caps-os.cz/download/brozura-paliativni.pdf>

Data z výzkumů Cesty domů o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti. Umírání.cz. Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé. [online; cit. 15.04.2023]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/data/>

Definice zdraví – Wikisofia. Copyright © 2013. [online; cit. 30.3.2023]. Dostupné z: https://wikisofia.cz/wiki/Definice_zdrav%C3%AD

Domácí hospicová péče. Oblastní charita Hradec Králové. Copyright © 2023 Charita Česká republika. [online; cit. 12.04.2023]. Dostupné z: <https://www.charitahk.cz/komu-a-jak-pomahame/domaci-hospicova-pece/>

Domácí zdravotní péče – home care. Charita Česká republika. Copyright © 2023 Charita Česká republika. [online; cit. 16.04.2023]. Dostupné z: <https://zabreh.charita.cz/nase-sluzby/zdravotni-a-hospicova-pece-pro-nemocne-a-umirajici/domaci-zdravotni-pece-home-care/>

Jednotka intenzivního života – iVysílání | Česká televize. Česká televize [online]. Copyright © Česká televize. [online; cit. 12.04.2023]. Dostupné z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/12123231980-jednotka-intenzivniho-zivota/>

Pečující osoba: jaká má práva a povinnosti? Ordinace.cz.

Copyright © Ordinace.cz. [online; cit. 15.04.2023]. Dostupné z:

<https://www.ordinace.cz/clanek/pecujici-osoba-jaka-ma-prava-a-povinnosti/>

Pilotní projekt paliativní péče v nemocnicích přinesl základy pro standardizaci a rozvoj paliativní péče v ČR – Ministerstvo zdravotnictví.

Copyright © Ministerstvo zdravotnictví. [online; cit. 13.04.2023]. Dostupné z:

<https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/pilotni-projekt-paliativni-pecce-v-nemocnicich-prinesl-zaklady-pro-standardizaci-a-rozvoj-paliativni-pecce-v-cr/>

Příspěvek na péči – Integrovaný informační portál MPSV. Copyright ©

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online; cit. 15.04.2023]. Dostupné z:

<https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

Příspěvek na péči - Umírání.cz (informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé). Umírání.cz. [online; cit 15.04.2023]. Dostupné z:

<https://www.umirani.cz/rady-a-informace/prispevek-na-peci>

Sendvičová generace, aplikovaný sociologický výzkum. Katedra Sociologie v Plzni. Copyright © 2016. [online; cit. 23.04.2023]. Dostupné z:

<https://www.vyzkum-kss-zcu.cz/grafy/sendvicova-generace/>

Další zdroje

Česká lékařská komora, Preambule stavovského předpisu č.10 České lékařské komory – lékařský slib

Nález Ústavního soudu ze dne 15.5.2001, sp. Zn. IV ÚS 639/2000

Zákon č. 372/2011 Sb., Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)

Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách

Přílohy

Příloha č. 1 – Charta práv umírajících

Příloha č. 2 – Seznam tabulek, str. 45-47

Příloha č. 1 – Charta práv umírajících

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel. V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
 - Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti

- Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
 - Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
 - Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
 - Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
 - Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
 - Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
 - Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících
 - Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:
- Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)
 - Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
 - Umírání o samotě a v zanedbání
 - Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží
 - Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
 - Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících
9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:
- a. že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech
 - aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči
 - aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče
 - aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně
 - aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta
 - aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající
 - aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince
 - aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy
 - aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii
 - aby zajistily a lespon ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti
 - aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny
- b. tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to příjmu nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován
- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího
- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v pořízení nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c. že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že nikdo nemá být úmyslně zbaven života
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Příloha č. 2 – Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Identifikace vzorku informantů, str. 45

Tabulka č. 2 – Transformace výzkumných kroků, str. 46

Tabulka č. 3 – Transformace výzkumných otázek do tazatelských otázek,
str. 45-47