

Etika rozhodování o zdravotní péči v závěru života

Ethics of the end-of-life decision making

Doc. Mgr. Josef Kuře, Dr. phil., Ústav lékařské etiky, Lékařská fakulta, Masarykova univerzita, Brno

Abstract: The paper provides an ethical reflection on health care decision-making at the end of life, focusing on the practice of end-of-life decisions in the contemporary health care in the Czech Republic, and taking into account the international discourse. The decisions about health care at the end of life affect not only the terminally ill patients, but also their relatives and health care professionals as well. They also have significant psychological, social, legal, and political implications.

Key words: end-of-life decision – health care – ethics – competence – autonomy

Abstrakt: Text se zabývá etickou reflexí rozhodování o zdravotní péči v závěru života. Zaměřuje se na praxi rozhodování o této péči v České republice a zohledňuje mezinárodní diskurz. Rozhodování o zdravotní péči v závěru života se netýká jen terminálně nemocných, ale i jejich blízkých a zdravotnických pracovníků; má též významné psychologické, sociální, právní a politické souvislosti.

Klíčová slova: rozhodování na konci života – zdravotní péče – etika – kompetence – autonomie

ÚVOD

Rozhodování o zdravotní péči v závěru života je palčivou otázkou českého zdravotnictví a představuje výzvu pro zdravotníky, instituce i společnost. Je ovlivňováno tím, jak je ve společnosti chápána role medicíny, jaká je kvalita a dostupnost zdravotní a sociální péče, jak jsou vnímány a (ne)řešeny existenciální otázky, jako například otázka konečnosti a zdařilosti lidského života. Toto rozhodování má dopad nejen pro terminálně nemocné a jejich blízké, ale dotýká se i kvality života zdravotníků poskytujících tuto péči. Zároveň má medicínské, psychologické, etické, sociální, právní a politické implikace. Tento text se omezuje na etické aspekty. V jádru jde o otázku morální a její řešení se promítá do dalších zmíněných oblastí. V zahraničí byla tato problematika diskutována od 80. let minulého století,¹ česká diskuse této problematiky však poněkud zaostává. Konsenzuální normativní nástroj pro rozhodování o této péči zcela chybí.² Převažuje diskurz autonomie jako podmínky informovaného souhlasu.³ Byl diskutován zástupný souhlas,⁴ nikoliv proces náhradního rozhodování a jeho zásady, včetně morálních hodnot, které za nimi stojí. Se zjednodušením – a možná i bez něj – lze říct, že jsme lékařský paternalismus přetvořili na právní imperialismus. Náhradnímu rozhodování u nás dosud byla věnována malá pozornost.⁵

Rozhodování o zdravotní péči v závěru života je často rozhodováním o již nekompetentním pacientovi na základě jeho dříve realizované schopnosti o sobě rozhodovat, nebo je rozhodováním za nekompetentního pacienta (*surrogate decision, substituted judgement*). Rozhodování za nekompetentního pacienta se děje na pozadí široké *noetické škály* (nemedicínského) vědění o pacientovi a informací získaných od něj přímo nebo zprostředkovaných o něm druhými. Tato škála sahá od naprosté absence jakékoli jiné než čistě klinické informace (např. pacient byl přivezen do nemocnice v bezvědomí, příbuzní jsou nedostupní) až po poměrně detailní informování samotným pacientem o jeho hodnotách, preferencích a přáních (o jeho předem vyjádřených rozhodnutích, o jeho předem deklarované vůli). Mezi těmito póly absence informací a plného informování pacientem jsou informace zprostředkované někým jiným než pacientem samotným: manželkou, partnerem, dětmi, dalšími příbuznými, nebo osobami blízkými v nejširším slova smyslu (přáteli, spolupracovníky apod.). Validita těchto informací osciluje mezi přesným a pravdivým zprostředkováním pacientových hodnot,

¹ Zásadním přitom byla kniha BUCHANAN, A. E. – BROCK, D. W. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 1990, reflektující zástupné rozhodování v situaci inkompetence.

² V USA byl přijat první takový nástroj již v roce 1987: HASTINGS CENTER. *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*. Briarcliff Manor: The Hastings Center, 1987.

³ DOLEŽAL, Adam. Pojetí autonomie v moderní bioetice a jeho dopady na teorii informovaného souhlasu. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2019, Vol. 9, No. 1, s. 1–27; KUŘE, Josef. Koncept autonomie v medicíně. *Filosofický časopis*. 2014, Vol. 62, No. 6, s. 895–908; DOLEŽAL, Adam. Informovaný souhlas jako vyjádření autonomie vůle nebo reflexe paternalistického vztahu? *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2011, Vol. 1, No. 1, s. 1–13.

⁴ ČERNÁ PAŘÍZKOVÁ, Renata – POLICAR, Radek – MACH, Jan. Opatrovník a zástupný souhlas u pacientů v intenzivní péči. *Anaesthesiology*. 2015, Vol. 26, No. 1, s. 42–45.

⁵ K výjimkám patří diskuse o rozhodování v situaci nekompetentního pacienta. Viz DOLEŽAL, Tomáš. Způsobilost nezletilých udělit souhlas s poskytováním zdravotních služeb. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2018, Vol. 8, No. 1, s. 48–61; DOLEŽAL, Adam. Informovaný souhlas u osob se sníženou schopností rozhodování. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2019, Vol. 9, No. 2, s. 68–84.

preferencí, přání a vůle po záměrně zkreslené informaci – například ze zjištění („urychlení“ dědického řízení), nebo z neznalosti (lidé často vůbec nevědí, jak by si jejich blízký přál prožít poslední fázi svého života, jakou zdravotní péči by v ní chtěl či nechtěl dostávat, protože o tom s blízkými zpravidla vůbec nehovoří). Třebaže velká část pacientů má v závěru života různě umenšenou schopnost rozhodování, nelze říct, že se jedná jen o nekompetentní pacienty.

Ještě v jiném světle se tato rozhodování objeví, pokud pro „závěr života“ použijeme širokou sémantiku. Rozhodování pak znamená poměrně širokou časovou škálu, kdy „závěrem života“ není míněno bezprostřední umírání v řádu minut či hodin, ale závěrečné období lidského života v řádu dnů, týdnů a měsíců, někdy i let; jde tedy o rozhodování v životě „blízko jeho konci“.⁶ Bez ohledu na konkrétní délku „závěru života“ jde v každém jednotlivém případě o významný úsek života – nejen medicínsky, ale i psychologicky, existenciálně, lidsky – a to primárně díky obsahu tohoto úseku života, nikoliv kvůli jeho délce.

Cílem tohoto textu je zkoumat, v jaké situaci a v jakém kontextu probíhá proces rozhodování o zdravotní péči v závěru života. Smyslem je popsat, *kdy* toto rozhodování probíhá, v jaké klinické, osobní a existenciální situaci k němu dochází, *co* je předmětem rozhodování, jaké modality zdravotní péče padají v úvahu, mezi jakými možnostmi se rozhoduje. Zásadní přitom je, *kdo* rozhoduje – zda pacient nebo někdo jiný, případně pacient spolu s někým jiným – a jakým způsobem a podle jakých kritérií proces rozhodování probíhá.

1. KDY SE ROZHODUJE: KLINICKÁ A OSOBNÍ SITUACE PACIENTA

Z hlediska času se tato rozhodování týkají konce lidského života. Onen „konec“ přitom není definován statisticky, průměrným věkem apod., ale celkovým stavem morbidit a její závažností, mírou, kterou chorobnost (bezprostředně) ohrožuje člověka na životě, bez ohledu na jeho reálný věk. Takováto situace častěji nastává ve vyšším věku, kdy se věk pacienta může překrývat s věkem, kterého se daná populace běžně dožívá. Situace „konce života“ ale může nastat v jakémkoliv věku: v dospělém, dětském i novorozeneckém; jak v důsledku náhlé nehody, tak v důsledku progresu chronického či akutního onemocnění. „*V posledních 50 letech se významně změnil průběh závěru života. Radikálně se změnila ‚zkušenost umírání‘. Před 100 lety většina lidí ‚stonala krátce a umírala rychle‘. [...] Dnes lze závěr života charakterizovat jako ‚dlouhé stonání a pomalé umírání‘.*“⁷ Navíc toto „pomalé umírání“ můžeme značně protražovat. Zohlednit širší časového spektra závěru života a variabilitu věku je proto pro uvažování o zdravotní péči v závěru života důležité.

Závěr života je z klinické perspektivy charakteristický vyčerpáním kurativního modelu medicíny: pacienta nelze uzdravit a zachránit, spěje nezadržitelně a nezvratitelně ke svému (blízkému) konci, ke smrti. Kurativně nelze jeho situaci zvrátit, protože jeho choroba značně progredovala, nebo jde o celkový stav velmi pokročilé polymorbidit (s dominantní chorobou či chorobami) označovaný jako terminální. Terminální stav znamená, že pacient umírá, protože došlo k závažnému ireverzibilnímu

⁶ BERLINGER, Nancy – JENNINGS, Bruce – WOLF, Susan. *The Hasting Center Guidelines for Decision on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*. 2nd edition. Oxford: Oxford University Press, 2013.

⁷ SLÁMA, Ondřej. Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby. In: KUŘE, Josef – PETRŮ, Marek a kol. *Filosofie medicíny v českých zemích*. Praha: Triton, 2015, s. 257.

selhávání důležitých funkčních systémů a tento stav není kurativně ovlivnitelný. V tom se liší od kritického stavu, jenž znamená závažnou patologii působící bezprostřední ohrožení života, které je potenciálně zvrátitelné postupy zejména intenzivní medicíny. „Přehodnocení pacienta z kriticky nemocného na terminálně nemocného znamená zcela zásadní změnu přístupu k pacientovi. Vzniká nový klinický kontext, je třeba nově pojmenovat cíle léčby a péče. Toto přehodnocení má obvykle charakter postupného procesu. Vyžaduje klinickou zkušenost, komunikační schopnosti a v ideálním případě multidisciplinární posouzení.“⁸ Terminální stav a procesy s ním související mohou být označeny za umírání. Z hlediska času lze tento průběh pouze zpomalit a tím také prodloužit, ovšem většinou za cenu různě velkého dodatečného strádání a diskomfortu pacienta.

S kvantitativním kritériem délky života a přežití souvisí kvalitativní kritérium kvality takto „přidaného“ života. Zatímco kvantitativní kritérium (střední) délky života, dobu přežití či dožití lze snadno objektivně měřit a stanovit, kvalitativní kritérium (kvalita života v přežití) je subjektivním parametrem, který je sice zvnějšku měřitelný, zprůměrovatelný, statisticky kvantifikovatelný, ale nakonec to je pouze pacient sám, kdo stanoví kvalitu, kterou pro něho má jeho život, jedno zda „běžný“ či „přidaný“. Snaha lékařů zachránit a zachovat život, který již v podstatě není zachránítelný, může generovat kvalitu takto „získaného života“, jež je pacientem hodnocena jako příliš nízká na to, aby ji vnímal jako něco, o co by stál. Vzniká tu historicky nová morální ambivalence medicíny v závěru života. V dějinách dosud medicína pacientovi v závěru života vždy jenom pomáhala, využívala přitom všechny možnosti, které měla – a těch bylo málo. V podstatě šlo o různé formy mírnění bolesti, ne o kurativní postupy nebo o život udržující technologie. Dnes může medicína člověku na konci života nejen pomoci, ale může mu zároveň i škodit generováním dodatečného strádání. Tuto možnost dřív neměla. Navíc toto školení může vydávat za vymoženost moderní zdravotní péče a za medicínský pokrok, který lze snadno dokazovat statistickým prodloužením doby přežívání. Kromě toho může zdravotnické zařízení tímto poskytováním zdravotní péče, které je vlastně „škozením pacientovi“, získávat finanční prostředky od zdravotní pojišťovny.

Z hlediska kurativního modelu medicíny se jedná o situaci neúčinnosti, neefektivnosti, marnosti, případně až absurdnosti použití některých medicínských postupů (*medical futility*). Výraz „*futility*“ totiž neobsahuje žádný význam „léčby“,⁹ proto by přílehavějším byl termín „medicínská marnost“, případně „medicínská neúčinnost“ či expresivnější „medicínská nesmyslnost“. Pokud daný medicínský postup pro daného pacienta v dané situaci není přínosem, pak ho pacient nemá dostat, protože nic neléčí a tudíž se o žádnou léčbu nejedná. Jde o praktikování medicíny, která porušuje hippokratovské *primum non nocere*, protože medicínsky ilegálně generuje pacientovi strádání, aniž by mu poskytovala smysluplný přínos, jedná se o situaci, která je v pozdější literatuře označována jako „medicínsky nevhodný postup“ (*medically inappropriate treatment*).¹⁰ Nevhodnost a nepřiměřenost

⁸ SLÁMA, Ondřej. *Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby*, s. 265.

⁹ Sémanticky „léčba“ (*therapy*) je „postup“ (*treatment*), který má terapeutický efekt, tj. něco léčí (kurativně nebo symptomaticky). Ne každý *treatment* je nutně *therapy*. Takže *futile treatment* není léčba (*therapy*), protože nemá terapeutický efekt. Řešením by bylo opuštění široké české sémantiky termínu „léčba“ a používání výrazu „léčba“ jen pro ty postupy, které mají nějaký terapeutický účinek.

¹⁰ MISAK, Cheryl J. – WHITE, Douglas B. – TRUOG, Robert D. *Medically inappropriate or futile treatment: deliberation and justification*. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2016, Vol. 41, No. 1, s. 90–114.

(*inappropriateness*) tohoto postupu zároveň obsahuje normativní moment: jde o něco profesně nevhodného, a proto i morálně nesprávného. Když lékař pacientovi řekne, že nebude dělat něco, co je medicínsky nevhodné, nemístné a nesprávné, jde o věcně, jazykově a komunikačně úplně jinou situaci, než když pacientovi sdělí, že mu „odeberou marnou/nepřiměřenou léčbu“. Skutečnost, že pojišťovny i tuto „léčbu“ proplácejí, nelegitimizuje její morální přijatelnost.

Problém medicínské marnosti (*medical futility*)¹¹ byl intenzívně diskutován. I po dekadách diskusí však medicínská marnost zůstala obtížně uchopitelným konceptem; nevznikla shoda ohledně jeho definování¹² a nebyl plošně přijat medicínskou komunitou ani veřejností.¹³ Tyto diskuse však měly významný přínos, který je možné shrnout následovně:

- Byl odmítnut koncept medicínské marnosti jako pouhého jednostranného lékařského rozhodnutí.
- Neúčinnost a marnost medicínskému postupu (*medical futility*) neznamena jen negativní vymezení, že se něco *nebude* dělat (*futile treatment*);¹⁴ je zároveň podnětem k pozitivnímu vymezení, že se něco *bude* dělat, co se zatím nedělalo, totiž smysluplná (paliativní) péče umožňující a zajišťující žádoucí kvalitu života pacienta.
- Medicínská marnost ilustruje principiální limitovanost medicíny (medicína nedokáže vše), stává se výzvou k nové ontologii a hermeneutice medicíny: 1) zda je medicína samozřejmým aplikováním všeho, co přináší vědecký a technologický pokrok; 2) co je cílem medicíny a jaký smysl má v současné medicíně teleologické uvažování – stanovení terapeutického cíle a existenciálního cíle pacienta a korelace těchto dvou druhů cílů.
- Ukázalo se, že stěžejní roli má kvalitní komunikace lékaře – s pacientem a jeho blízkými.
- Jednostranné rozhodování lékaře či lékařů bylo nahrazeno konsenzuálním sdíleným rozhodováním (*shared decision making*) o zdravotní péči v závěru života.

Místo snahy o objektivní matematicko-statistické stanovení pravděpodobnosti medicínské marnosti (*medical futility*) se důraz přesunul na teleologické uvažování, na stanovení toho, jaký cíl sleduje aplikování konkrétního medicínskému postupu a kdo tento cíl stanovuje.¹⁵ Postup, který působí pouze dílčí fyziologický efekt pozorovatelný na pacientově těle, nutně není přínosem, o který by pacient stál, byť medicínsky objektivně jde o přínos. Ne každé zlepšení jednotlivé fyziologické funkce organismu

¹¹ ZUCKER, Marjorie B. – ZUCKER, Howard D. (eds). *Medical Futility and the Evaluation of Life-Sustaining Interventions*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 1997; RUBIN, Susan B. *When Doctors Say No: The Battleground of Medical Futility*. Bloomington: Indiana University Press, 1998.

¹² YOUNGNER, Stuart J. Who defines futility? *JAMA*. 1988, Vol. 260, No. 14, s. 15–36; MOHINDRA, Raj K. Medical futility: a conceptual model. *Journal of Medical Ethics*. 2007, Vol. 33, No. 2, s. 71–75.

¹³ HELFT, Paul R. – SIEGLER, Mark – LANTOS, John. The rise and fall of the futility movement. *New England Journal of Medicine*. 2000, Vol. 343, No. 4, s. 293–296.

¹⁴ YOUNGNER, Stuart J. Applying futility: saying no is not enough. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1994, Vol. 42, No. 8, s. 887–889.

¹⁵ Z hlediska teleologického uvažování je „medicínskou marností“ nemožnost dosáhnout kýženého cíle. Potom úsilí o dosažení nereálného cíle je marné.

nutně musí být v souladu s tím, co pacient pro sebe považuje za důležité a co je subjektivně dobrem pro pacienta. Benefit (přínos, prospěch) konkrétního medicínského postupu pro pacienta není objektivním medicínským hodnocením, ale hodnotovým soudem pacienta, který závisí na pacientových morálních hodnotách, na tom, co pro něho a v jaké míře je důležité. Jako prospěšný je možno označit ten postup, pomocí kterého lze dosáhnout některého z cílů, jež pacient považuje za důležité, a je spojen „se zátěží a riziky, které pacient považuje za přijatelné“.¹⁶ Cílem medicíny je pomoc nemocnému. Interpretace toho, v čemž má ona pomoc spočívat, primárně náleží pacientovi – a teprve sekundárně, pokud toho pacient je obtížně schopen, náleží společnému hledání obsahu této pomoci, tedy hledání pacienta s lékařem, případně ve třetí řadě zástupné interpretaci toho, v čem by pomoc pacientovi měla spočívat. Není smyslem medicíny nabízet a poskytovat postupy, které pro nemocného nejsou přínosem, takové počínání by bylo v rozporu s *lex artis*. Stejně tak není smyslem medicíny zvětšovat strádání nemocného v závěru jeho života, a pouze působit dosažení určitého fyziologického efektu, aniž by bylo jasné, zda o něj pacient stojí, respektive zda by o něj stál. Praktikovat medicínskou marnost znamená praktikovat špatnou medicínu, medicínu, která si tvoří jiné cíle než ty, které odpovídají dlouhodobě vytvářenému základnímu porozumění tomu, co vlastně medicína je a k čemu tu je.¹⁷ Provozování medicínské marnosti je výrazným odklonem od dlouhé tradice základní hermeneutiky medicíny a normativního definování jejích cílů; ztrácí ze zřetele svůj předmět, jímž je *homo patiens*. Jakkoli je „defenzivní medicína“ pochopitelná, zejména v prostředí insuficientní právní jistoty a ochrany lékaře (jak tomu je dosud v Česku), je dlouhodobě neudržitelná – z důvodů medicínských i etických.¹⁸

Primárním úkolem lékaře není získat (informovaný) souhlas k aplikování konkrétní technologie, ale pomoci pacientovi identifikovat cíl – přičemž tento cíl je hodnotovým soudem, stanovením toho, co je pro pacienta žádoucí a důležité (a jak je to důležité) a nakolik je pacient ochotný se zapojit do naplnění takto identifikovaného cíle. Dalším úkolem lékaře pak je pomoci pacientovi se zorientovat v prostředcích, pomocí nichž může být cíl dosažen, a vybrat z technicky a prakticky dostupných postupů ten nebo ty, pomocí kterého či kterých je možné realizovat stanovený cíl. To, co je hodné usilování, se pro konkrétní pacienty bude lišit a nebude to nutně odpovídat objektivně stanovené medicínské marnosti. Pokud například cílem jednoho pacienta je jít z nemocnice domů, potom různé možnosti intenzivní medicíny, jako je například umělá plicní ventilace, nebudou těmi prostředky, které by tomuto pacientovi pomohly v dosažení stanoveného cíle. Pokud cílem jiného pacienta budou „přidané dny“, jejichž kvalita nebude vysoká, ale pro něj pořád přijatelná, pak intenzivní a agresivní medicínské prostředky pro tohoto pacienta nebudou marné. Zdá se však, že uvedený způsob teleologického uvažování je v současném českém zdravotnictví a v české medicíně zatím výrazně menšinový.

Z hlediska osobní perspektivy pacienta je rozhodování týkající se konce lidského života existenciální záležitostí – a lhostejno, jakou životní filosofii dotýčný pacient zastává. Smrt spolu

¹⁶ SLÁMA, Ondřej. Lze objektivně vymezit, která léčba je u nevléčitelně nemocného pacienta „marná“? Několik poznámek z perspektivy onkologické paliativní péče. In: ČERNÝ, David – DOLEŽAL, Adam (eds). *Smrt a umírání. Etické, právní a medicínské otázky na konci života*. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013, s. 221.

¹⁷ SCHNEIDERMAN, Lawrence J. – JECKER, Nancy S. *Wrong Medicine: Doctors, Patients, and Futile Treatment*. 2nd edition. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2011.

¹⁸ BESTER, John C. Defensive practice is indefensible: how defensive medicine runs counter to the ethical and professional obligations of clinicians. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2020, Vol. 23, No. 3, s. 413–420.

s narozením vymezuje život člověka, rámcuje jeho pobyt v čase a prostoru. Smrtí je dosahováno časoprostorové limity života, zároveň je smrtí ohrožena existence vlastního života. Smrtí přestává existování ve světě, smrtí je člověk obírán o možnosti uskutečňování čehokoliv dalšího ve svém životě. Smrt konečností není nic strašného – smrt je konec člověka v čase. Z hlediska existenciální narace jde o ukončení vlastního, jedinečného a osobního příběhu; zároveň jde o ukončení, přinejmenším jednostranné, vší vztahovosti včetně vztahové sítě k bližním. Ovšem „*existenciální pohled na lidský život jako jedinečné dění, příběh, do jehož rámce je třeba nemoc i léčebné intervence zasazovat, není v rutinní lékařské praxi většinou relevantní*“.¹⁹ To je zároveň závažným problémem českého zdravotnictví. Existenciální závažnost smrti má dopad do oblasti emocionální a pro vypořádávání se s širokým spektrem zejména negativních emocí jako jsou nejistota, nevědění, tápání, strach, obava, úzkost, samota, osamocení, bolest, strádání, bezmoc, zoufalství. Souvisí i s pozitivními emocemi jako je vyrovnanost, přijetí, pokoj, smíření, usmíření, vděčnost, očekávání. Na umírání záleží, je důležité, v jakém kontextu, za jakých podmínek a okolností člověk umírá. Proto důležitou roli hraje časovost: časování komunikace a rozhodování (nejen rozhodování na konci života...), včasnost komunikace, včasnost hodnocení a přehodnocování stavu pacienta. Nedojde-li k otevřené komunikaci s pacientem včas, tedy v době, kdy pacient je ještě kompetentní, tak není respektován jako člověk. Medicína získala obrovskou moc nad procesem umírání – právě na úkor pacienta. Z existenciálního hlediska není jedno, jak proces umírání probíhá, jak ho pacient bude prožívat, jaký obsah a smysl dá tomuto úseku svého života a jak mu jeho okolí umožní dát obsah finální fázi jeho života.

V praxi v Česku přežívá pochybná „ochrana pacienta před ním samým“ (tj. nesdělování informací o zdravotním stavu) a „obrana lékaře před nepříjemností komunikace a před medicínskou prohrou“. Jak toto nekomunikování a „ulčení k smrti“ vnímají oni „k smrti ulčení“ pacienti, nevíme. Víme, že nekomunikování, špatné komunikování a „ulčování k smrti“ má významný dopad na příbuzné „ulčených“ pacientů a na zdravotníky – mj. to přispívá k jejich vyhoření; rovněž je to uvrhává do nepříjemných situací, kdy s mnoha věcmi nemohou vnitřně souhlasit, a nemají možnost je změnit. Vzniká tak napětí, frustrace a pocit bezmocnosti, tedy stav označovaný jako morální tíseň (*moral distress*).²⁰ Ta je bezprostředním důsledkem technologizace smrti a medicinalizace umírání. Choreografie umírání zatím u nás zůstává v rukou medicíny. Existenciální významy byly nahrazeny lékařskými. Co by si jedinec přál v poslední fázi svého života, často neví ani jeho nejbližší, protože spolu o tom nemluví. Lidé u nás většinou umírají tam, kde nechtějí, a často tak, jak by si vůbec nepřáli.

2. CO SE ROZHODUJE: MOŽNOSTI VOLBY

Rozhodování o zdravotní péči v závěru života se děje v situaci změněného medicínského paradigmatu: kauzální model (*cure*) postupně přechází v model symptomatický (*care*). Terminální stav

¹⁹ SLÁMA, Ondřej. *Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby*, s. 260.

²⁰ FOURIE, Carina. Moral distress and moral conflict in clinical ethics. *Bioethics*. 2015, Vol. 29, No. 2, s. 91–97; CONNIE, Ulrich M. (ed.). *Moral Distress in the Health Professions*. New York – Berlin: Springer, 2018; DZENG, Elisabeth – CURTIS, Randall J. Understanding ethical climate, moral distress and burnout. *BMJ Quality and Safety*. 2018, Vol. 27, No. 10, s. 766–770; CARNEVALE, Franco A. Moral distress in the ICU: it's time to do something about it! *Minerva Anesthesiology*. 2020, Vol. 86, No. 4, s. 455–560; DZENG, Elisabeth – WACHTER, Robert M. Ethics in conflict: moral distress as a root cause of burnout. *Journal of General Internal Medicine*. 2020, Vol. 35, No. 2, s. 409–411.

onemocnění není kauzálně ovlivnitelný, lze pouze ovlivňovat příznaky doprovázející tento stav. Předmětem rozhodování v těchto situacích tedy není otázka, zda léčit či neléčit, ale otázka modifikování zdravotní péče a průběžné přehodnocování stávající modifikace. Jde o správný výběr vhodných modalit péče, tedy o použití nejen technicky dostupných, ale morálně odpovídajících postupů. Jde o medicínské rozhodování, které přitom není pouhým rozhodnutím technicko-klinickým. Proto je na zdravotníky „kladen nárok na klinicky a eticky správné využití dostupných léčebných modalit“.²¹ Jde o situaci, kdy medicína nejen obrovským způsobem pomáhá velkému počtu pacientů, ale současně působí i značné škody, větší než nedostatečně řešené symptomy pokročilého stadia onemocnění. Tím, že z velké části ještě přežívá „kultura mlčení“, upírá medicína pacientům možnost prožít čas závěru svého života tak, jak by sami chtěli, včetně aspektů jako je „uspořádání si svých záležitostí“ – nejen majetkoprávních, ale především vztahových a existenciálních. Je to nový způsob, jak medicína může škodit.²²

V literatuře i v klinickém jazykovém úzu se objevuje termín „limitace léčby“²³ ve smyslu omezování medicínské intervence.²⁴ V jazyce českých zdravotníků se vyskytuje také termín „ukončování léčby“. „Limitace léčby“ i „ukončování léčby“ jsou neadekvátní a zavádějící termíny.²⁵ Pokud chápeme „léčbou“ postup, který pacientovi přináší skutečný benefit, protože kurativně nebo symptomaticky něco „řeší“, pak se o žádné odebrání léčby nejedná, neboť se pacientovi pouze přestane nebo ani nezačne poskytovat něco, co pro něho stejně nemá žádný (významný) přínos a léčebný účinek. S tzv. „limitací léčby“ souvisí přehodnocení stávajícího medicínského postupu, kdy sice postup A je ukončen (nebo je rozhodnuto o jeho nezapočetí), a zároveň je zahajován postup B, C... (zpravidla postupy zaměřené na projevy nemoci). Takže by věcně i jazykově takovéto celkové přehodnocení stávajícího poskytování zdravotní péče mělo být daleko přiměřeněji nazýváno jako „modifikace medicínského postupu“ nebo jako „modifikace zdravotní péče“ – synchronně dochází jednak k omezování některých (zejména kurativních) postupů, jednak k rozšiřování jiných postupů (zejména symptomatické léčby). Rovněž zcela zavádějící je častý termín „ukončení léčby“.²⁶

²¹ SLÁMA, Ondřej. *Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby*, s. 256.

²² Pokud kompetentnímu pacientovi nebyla včas dána možnost sdílení svých hodnot a preferencí, pak z morálního hlediska dochází k nejhorší možné situaci: se svéprávným lidským subjektem je zacházeno nelidsky, podobně jako s jakýmkoli objektem.

²³ JENNEY, Meriel. Limitation of therapy in the treatment of childhood cancer. *Lancet*. 1994, Vol. 344, No. 8917, s. 210–211; VALENTIN, Andreas et al. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units. *Intensive Care Medicine*. 2008, Vol. 34, No. 4, s. 771–776; NEITZKE, Gerald et al. Dokumentation der Therapiebegrenzung. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 2017, Vol. 112, No. 6, s. 527–530.

²⁴ V anglické literatuře se častěji než „limitation of therapy“ objevuje termín „limitation of treatment“. Odpovídá to sémantickému rozdílu mezi „treatment“ a „therapy“.

²⁵ „Limitace léčby“ sémanticky znamená, že pacientovi určitá léčba nebude poskytována, případně že mu bude dosud poskytovaná léčba odebrána. To psychologicky znamená totéž, co někomu něco (ilegitimně) upírat, brát někomu něco, na co má nárok v systému veřejného zdravotnictví.

²⁶ Léčba se ukončuje jen v těchto případech: 1) pacient se uzdravil, 2) pacient nesouhlasí s dalším poskytováním léčby (negativní revers), 3) pacient je přeložen (pak léčbu ukončuje poskytovatel A, pokračuje v ní poskytovatel B, takže o ukončování se dá hovořit pouze z hlediska poskytovatele A), 4) pacient zemřel. Ve všech ostatních případech léčba pokračuje, jen je upravena podle stavu pacienta a přizpůsobena cílům, kterých má dosahovat.

Hodnocení či přehodnocení poskytované léčby a péče a její modifikace má dvě základní podoby: rozhodnutí o nezahajování konkrétních medicínských postupů (*withholding*, WH), rozhodnutí o ukončení konkrétních medicínských postupů, které byly poskytovány, ale které se ukázaly jako medicínsky neúčinné a nevhodné (*withdrawing*, WD).²⁷ Jak rozhodnutí o nerozšiřování péče (WH), tak rozhodnutí o redukování péče (WD) je součástí komplexní rozvahy o modifikování péče způsobem, který odpovídá cílům péče. V případě pacientovy inkompetence²⁸ k rozhodování je vhodné, aby rozhodnutí bylo činěno v interdisciplinárním týmu. Není to jen rozhodnutí o tom, co se *nebude* dělat, ale i o tom, co se *bude* dělat. Proto je používání termínu „limitace léčby“ nebo „ukončování léčby“ neadekvátním zúžením pohledu na celou situaci. Rozhodování o modifikaci péče v závěru života je rovněž procesuální záležitostí: reaguje na klinický vývoj onemocnění, na celkový stav pacienta a na jeho osobní, sociální a existenciální kontext. Proto je toto rozhodování otevřeno kontinuálnímu přehodnocování. Předmětem rozhodování je cíl péče a prostředek vedoucí k naplnění cíle péče. Cíl péče se tak stává řídicím principem rozhodování. Normativním kritériem modifikování lékařského postupu je jeho soulad s cíli péče (teleologicky jeho soulad se stanoveným účelem), proto je potom zvolený prostředek medicínsky vhodný (*medically appropriate*).²⁹

Nejčastější klinické modalities, o jejichž neaplikování se uvažuje a rozhoduje, jsou tyto: neprovádět kardiopulmonální resuscitaci (DNR), neintubovat a nezahajovat umělou plicní ventilaci (DNI), nepodávat antibiotika, neprovádět dialýzu, nepodávat katecholaminy, nepřekládat na oddělení vyššího typu (např. na JIP), neprovádět chirurgický výkon (např. operaci v celkové anestezii), neprovádět invazivní výkon, nepodávat chemoterapii, neprovádět radioterapii, nezavádět centrální žilní katetr (CVC), neprovádět tracheostomii, nezavádět perkutánní endoskopickou gastrostomii (PEG), nepodávat parciální enterální nutriční (PEN), nezavádět enterální nutriční (EN), nezavádět nasogastrickou sondu (NGS), nezavádět nasojejunální sondu (NJS).

²⁷ Mezi nerozšiřováním péče (WH) a redukováním péče (WD) někteří nevidí rozdíl. Podobně některé odborné společnosti, např. Americká lékařská asociace (AMA) považují WH a WD za eticky ekvivalentní. Existují však etické i klinické důvody pro rozlišování mezi WH a WD. Viz LEVIN, Phillip D. – SPRUNG, Charles L. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Critical Care*. 2005, Vol. 9, No. 3, s. 230–232; URSIN, Lars O. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment. Ethically equivalent? *American Journal of Bioethics*. 2019, Vol. 19, No. 3, s. 10–20.

²⁸ Kompetencí je míněna kompetence k něčemu, schopnost něco dělat, např. se rozhodovat ohledně zdravotní péče. Nezbytná schopnost rozhodovat se zahrnuje: komunikaci a porozumění sdělenému, relativně stabilní představu zdařilého života, úsudek a zdůvodnění, porovnání důsledků různých modalit jednání, aplikování hodnot. Přitom jde o proces zdůvodňování, nikoliv o obsah rozhodnutí. Kompetence není komparací dvou stavů, ale označením úrovně, které musí být dosaženo, není odstupňováním určitých kapacit, ale stavem, který buď je, nebo není. Stanovení úrovně kompetence o sobě rozhodovat zahrnuje současně dvě hodnoty: chránění a podporování dobra jedinice a respektování jeho sebeurčení. To znamená, že nesmí nastat situace, kdy selhává ochrana dobra jedinice nebo respektování sebeurčení kompetentní osoby. Neexistuje jediný standard kompetence, ale je třeba zvažovat kompetenci ke konkrétnímu rozhodnutí; měřítko kompetence pro konkrétní situaci závisí například na míře rizika (čím větší riziko, tím větší standard kompetence). BUCHANAN, Allen E. – BROCK, Dan W. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, s. 84–86.

²⁹ DE SCHREYE, Robert et al. Appropriateness of end-of-life care in people dying from COPD. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018, Vol. 56, No. 4, s. 541–550; NEITZKE, Gerald et al. Limits to the appropriateness of intensive care. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 2019, Vol. 114, No. 1, s. 46–52.

Většina pacientů umírajících v Evropě na jednotkách intenzivní péče má nějakou formu redukované a modifikované péče (WH nebo WD), včetně limitace život udržujících postupů.³⁰ Již v roce 1990 se ukázalo, že 83 % dotázaných evropských lékařů někdy nezhájilo život udržující postup a 63 % ho někdy ukončilo.³¹ Žel u algoritmu těchto rozhodování panuje v současném Česku značná rozdílnost a to leckdy i v rámci jedné nemocnice. Až na několik dílčích výjimek chybějí standardy a *guidelines* pro tuto medicínsky, eticky, psychologicky, společensky i právně citlivou oblast.³² Pro srovnání: ve Velké Británii vydala první návod pro tato rozhodování Britská lékařská společnost (BMA) už v roce 1999.³³ Od té doby vznikla řada odborných doporučení a WH a WD se staly běžnou medicínskou modalitou. Přes velký pokrok, k němuž u nás došlo zejména v hospicovém hnutí a paliativní medicíně, máme v kultivování způsobu rozhodování o zdravotní péči v závěru života četné rezervy.³⁴

Jednou z častých strategií v těchto situacích je oscilování mezi dvěma extrémy: všechno nebo nic. Na jednom pólu je terapeutický aktivismus, který aplikuje všechny dostupné postupy, aby „pacienta zachránil“ a „nenechal zemřít“, případně dotyčné(ho) lékaře uchránil před eventuálním podezřením z „nedostatečné léčby“. Na druhém pólu je terapeutický nihilismus: prohráli jsme, „už pro vás nemůžeme nic udělat“. Je zapotřebí dvojí: aby lékař správně rozpoznal letální charakter a nepříznivou prognózu onemocnění, a přitom nepodleh pocitu profesní frustrace.³⁵ U terapeutického aktivismu jde z hlediska kurativního modelu o nadměrnou, zpravidla intenzivní a agresivní, zdravotní péči (*overtreatment*) podporovanou nadbytečným vyšetřováním (*overdiagnostics*). U terapeutického nihilismu i u terapeutického aktivismu z hlediska modelu (paliativní) péče jde o neposkytování účinné, přínosné a účelné péče (*undertreatment*). Z hlediska sociální etiky se jedná o porušení zásady distribuční spravedlnosti a o neefektivní využívání finančních a lidských zdrojů.

Z modalit péče v závěru života zasluhuje zvláštní zmínku *terminální odpojení* od umělé plicní ventilace (*terminal weaning*) a od další podpory spadající pod WD, a *paliativní sedace* (*palliative sedation*). Zásadní pro rozhodování o zdravotní péči v závěru života je včasnost, komunikace, stanovení cílů péče a respektování potřeb a preferencí pacienta. Tomu odpovídá koncept *plánování péče pro pokročilá stadia choroby* (*advance care planning, ACP*).³⁶ ACP není konkrétním medicínským postupem, ale celkovou strategií pro medicínské i nemedicínské postupy (např. interdisciplinární paliativní péče)

³⁰ SPRUNG, Charles L. et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Journal of the American Medical Association*. 2003, Vol. 290, No. 6, s. 790–797.

³¹ VINCENT, Jean-Louis. European attitudes towards ethical problems in intensive medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Medicine*. 1990, Vol. 16, No. 4, s. 256–264.

³² Diskurz v zahraničí vedený pod tématem *withholding/withdrawing life-prolonging treatment* u nás probíhá s menší intenzitou a s daleko větší pojmovou nejasností: *poskytování život udržující léčby*. Neznalý čtenář by mohl nabýt dojmu, že se diskutuje o něčem takovém, jako je otázka podání inzulínu diabetikovi (život udržující léčba).

³³ Stávající 3. vydání v rozsahu 122 stran je z roku 2007: BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. *Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment*. 3rd edition. Oxford: Blackwell, 2007.

³⁴ Neexistují empirická data, kolik pacientů umírá v Česku nevyžádanou, a tedy nedobrovolnou eutanazií v šedé zóně předávkování morfinem. Podobně neexistují data, kolik pacientů umírá dystanazií, špatnou smrtí, „uláčením k smrti“. Lze pouze odhadovat, že pacientů ve skupině „k smrti uláčených“ bude výrazně více.

³⁵ SLÁMA, Ondřej. *Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby*, s. 262 a n.

³⁶ THOMAS, Keri – LOBO, Ben (eds). *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press, 2011; ROGNE, Leah – MCCUNE, Susana L. (eds). *Advance Care Planning: Communicating About Matters of Life and Death*. New York: Springer, 2015.

pro dobu, kdy pacient nebude plně kompetentní, aby rozhodoval o své zdravotní péči.³⁷ Je určujícím rámcem pro poskytování zdravotní péče v závěru života vznikajícím na základě intenzivní komunikace s pacientem, který stanovuje cíle péče a společné rozvahy, jak těchto cílů může být dosahováno, při respektování pacientových osobních hodnot a preferencí. Přitom je důležité porozumět nejen tomu, co pacient chce, ale i tomu, co nechce. Ukázalo se, že dřívější pojetí ACP jako pevně daného protokolu, či „jízdního řádu“, neodpovídá tomu, čím ACP je, respektive čím by mělo být. Správné použití strategie ACP je mnohem více konsenzuální a procesuální záležitostí, průběžně modifikovaným a modifikovatelným nástrojem pro zajištění optimální péče podle individuálních potřeb, hodnot a preferencí pacienta. Integrovaní této strategie do české zdravotní péče je proto více než žádoucí.

Pacienti vítají, když se s nimi včas a otevřeně hovoří o jejich hodnotách a o tom, jak by mohly být jejich hodnoty a preference v souladu s poskytovanou péčí.³⁸ Přitom se ukazuje, že je velice důležitý specifický výcvik pro rozvoj dovedností správného komunikování o péči v závěru života.³⁹ Plánování budoucí péče vede k menšímu používání život udržujících postupů a zároveň k většímu používání paliativní péče i hospiců a k prevenci zbytečné hospitalizace. Komplexní plánování péče pro pokročilá stadia onemocnění zvětšuje soulad poskytované péče s přáními pacienta na konci života, má pozitivní vliv na jeho kvalitu života a je efektivnější, než pouhý písemný dokument.⁴⁰ ACP je vlastně komunikačním procesem definování preferencí pro budoucí péči.⁴¹ Implementování ACP je náročné: velmi záleží na tom, kdy je takový rozhovor veden, v jaké fázi vývoje choroby a celkového zdravotního stavu je zahájen, jak je veden a jaké komunikační dovednosti má zdravotník, který ho vede. V českém zdravotnictví lze praktikování ACP nalézt zatím spíše jako ostrůvky pozitivní deviace. Je třeba si přát, aby tyto ostrůvky postupně „infikovaly“ zdravotní péči v závěru života a kultivovaly komunikování a rozhodování o ní.

3. KDO ROZHODUJE: SUBJEKT ROZHODOVÁNÍ

Subjektem rozhodování o zdravotní péči v závěru života může být pacient nebo někdo jiný. Buď tedy pacient rozhoduje aktem sebeurčení, co je pro něho dobré, nebo někdo jiný stanovuje, co je pro pacienta dobré. Při tomto rozhodování pacient většinou nedisponuje plnou ani dostačující autonomií, jeho rozhodovací kompetence je různě intenzivním způsobem umenšena, případně až nulována, přitom jsou zcela, částečně nebo vůbec známy pacientovy preference a hodnoty. Pokud má být subjektem rozhodování někdo jiný, je otázkou, kdo to má být, jaký má být jeho vztah k pacientovi a

³⁷ HALL, Alex et al. How should end-of-life advance care planning discussions be implemented according to patients and informal carers? *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019, Vol. 58, No. 2, s. 311–335.

³⁸ JEONG, Sarah Y. et al. Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *International Journal of Older People Nursing*. 2011, Vol. 6, No. 3, s. 176–186.

³⁹ ZWAKMAN, Marieke et al. Trained facilitators' experiences with structured advance care planning conversations in oncology: an international focus group study within the ACTION trial. *BMC Cancer*. 2019, Vol. 19, No. 1026. Dostupné z: DOI: <<https://doi.org/10.1186/s12885-019-6170-7>>.

⁴⁰ BRINKMAN-STOPPELENBURG, Arianne et al. The effects of advance care planning on end-of-life care. *Palliative Medicine*. 2014, Vol. 28, No. 8, s. 1000–1025.

⁴¹ FAHNER, Jurriane C. et al. Interventions guiding advance care planning conversations. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2019, Vol. 20, No. 3, s. 227–248.

podle jakých kritérií má rozhodovat. Pro rozhodování v těchto situacích se celkově nabízejí následující subjekty rozhodování:

- 1) kompetentní pacient
- 2) osoba pověřená pacientem
- 3) pacient prostřednictvím své dříve vyjádřené vůle
- 4) osoba blízká, pacientem nepověřená
- 5) osoba úředně pověřená (např. soudem pro pacienta s omezenou svéprávností)
- 6) službu konající/ošetřující lékař
- 7) kolektivní rozhodování (různé modality)

Možnosti 1) až 3) jsou rozhodováním pacienta (přímo či nepřímo). Možnosti 4) až 7) jsou náhradním rozhodováním (*surrogate decision*). Jde o tyto úrovně rozhodování: přímé autonomní rozhodnutí pacienta – nepřímé rozhodování pacienta (rozhoduje osoba jím pověřená nebo někdo jiný na základě vyjádřených preferencí pacienta) – náhradní rozhodování (rozhoduje osoba pacientovi blízká –*substituted judgement* – nebo osoba úředně k tomu zmocněná) – rozhodujícím kritériem je nejlepší zájem pacienta (rozhoduje jedinec nebo skupina, např. službu konající lékař nebo terapeutický tým).

3.1. KOMPETENTNÍ PACIENT

Pro poskytování zdravotní péče se stal základním principem informovaný souhlas kompetentního pacienta. Potíž je v tom, že velká část pacientů má schopnost pro realizování svého práva na sebeurčení odlišnou od všech ostatních, kteří jsou zdraví, a nečelí stejné osobní a existenciální situaci. Navíc je schopnost pacientů rozhodovat o sobě často snížena v důsledku nemoci a jejich projevů. O to více to platí u kriticky nemocných a umírajících pacientů. Pacienti, kteří byli shledáni inkompetentními, o sobě nemohou rozhodovat. Pacienty je teoreticky možné rozdělit do dvou skupin: na ty, kteří jsou kompetentní a rozhodují o sobě (a své zdravotní péči) a druzí musí respektovat jejich rozhodnutí, i když s ním nesouhlasí, a na ty, u nichž je autorita rozhodování předána někomu jinému. Někteří pacienti zůstávají kompetentní k rozhodování i v závěru jejich života a v terminální fázi nemoci. Nicméně platí, že plně kompetentní pacient je v závěru svého života spíše výjimkou než pravidlem. Pokud je pacient i v této fázi svého života kompetentní, samozřejmě to je on, kdo rozhoduje o své zdravotní péči. Svoje právo na sebeurčení může ovšem smysluplně realizovat, jen pokud je dobře informovaný a dobře rozumí své situaci, zejména klinicky. Tomu napomáhá právě včasná a otevřená komunikace o péči v závěru života (ACP).

3.2. OSOBA POVĚŘENÁ PACIENTEM

Modalita, kdy pacient kvalifikovaným způsobem (např. u notáře) pověří někoho jiného rozhodováním o jeho zdravotní péči v situaci, kdy sám o sobě nebude schopen rozhodovat, je výrazem jeho svobody a odpovědnosti za svůj život. Nejspíš si vybere někoho, kdo zná jeho názory, hodnoty a

preference. Tento způsob náhradního rozhodování (*surrogate decision*) je běžný v anglosaském světě, kde je kulturněhistoricky akcentována autonomie jedince. Ve většině států USA existuje institut trvalého advokáta pro zdravotní péči (*durable power of attorney for healthcare*, DPAHC), což umožňuje, aby pacient pověřil někoho druhého, aby rozhodoval o jeho zdravotní péči v případě inkompetence. Ve Velké Británii je běžným institut *health care proxy* (HCP = osoba, kterou pacient zvolí, aby rozhodovala o jeho zdravotní péči v případě jeho inkompetence). Pověření jiné osoby, která bude rozhodovat o zdravotní péči pověřujícího v případě jeho inkompetence, je přitom jednoduchý a efektivní nástroj.

3.3. PACIENT PROSTŘEDNICTVÍM SVÉ DŘÍVE VYJÁDŘENÉ VŮLE

Další modalitou je pacientovo nepřímé rozhodování pomocí *advance directives* (AD) nebo *living will* (LW), tento nástroj však v ČR nemáme. Používání i použitelnost dříve vyjádřeného přání je v českém zdravotnictví malá. Povědomí o tomto institutu mají hlavně právníci a někteří zdravotníci, populaci je v naprosté většině neznámý. Koncept AD byl intenzivně kritizován, zejména v kontextu (předchozí) autonomie a osobní identity.⁴² Zejména tam, kde je institut AD používán a brán jako výraz pacientovy svobody, je potom poskytována jen ta zdravotní péče, o kterou pacient stojí a kterou taxativně (AD) nebo deskriptivně (LW) stanovil.⁴³ Přes neustávající kritiku AD zůstává významným nástrojem pro rozhodování o zdravotní péči v závěru života.⁴⁴

3.4. OSOBA BLÍZKÁ, PACIENTEM NEPOVĚŘENÁ

Obecně lze předpokládat, že blízký rodinný příslušník se bude snažit zajistit nejlepší zájem pacienta, protože ho dobře zná, a tak bude při rozhodování tím nejhodnějším, kdo by měl reprezentovat pacientovy hodnotové preference. V mnoha případech tento předpoklad platí, realita mezilidských vztahů je však někdy specifická. Proto nelze automaticky předpokládat, že příbuzný bude nutně rozhodovat v nejlepším zájmu pacienta. Je zpochybnitelná autorita, kterou se někdo další, pacientem nevybraný, stává osobou rozhodující o pacientovi. Taková situace může být vnímána jako nepřiměřené či neúnosné emocionální břímě zabraňující ve správném posouzení a rozhodnutí. Navíc může dojít ke konfliktu mezi úsudkem této osoby a pacientovým nejlepším zájmem. Limitací tohoto surrogátního rozhodování je přesvědčení zdravotnického personálu, že osoba konající náhradní rozhodování, i když nerozhoduje pro nejlepší možnost, dělá to v nejlepším zájmu pacienta. Tato osoba

⁴² KUCZEWSKI, Mark. Whose will is it anyway? A discussion of advance directives, personal identity, and consensus in medical ethics. *Bioethics*. 1994, Vol. 8, No. 1, s. 27–48; QUANTE, Michael. Precedent autonomy and personal identity. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1999, Vol. 9, No. 4, s. 365–381; FAGERLIN, Angela – SCHNEIDER, Carl E. Enough: the failure of the Living Will. *Hastings Center Report*. 2004, Vol. 34, No. 2, s. 30–42; FURBERG, Elisabeth. Advance directives and personal identity: what is the problem? *Journal of Medicine and Philosophy*. 2012, Vol. 37, No. 1, s. 60–73.

⁴³ DOBBINS, Elizabeth H. End-of-life decisions: influence of advance directives on patient care. *Journal of Gerontology Nursing*. 2007, Vol. 33, No. 10, s. 50–56.

⁴⁴ SASS, Hans-Martin et al. (eds). *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1998; OLICK, Robert. *Taking Advance Directives Seriously: Prospective Autonomy and Decisions Near the End of Life*. Washington, DC: Georgetown University Press, 2001.

ztrácí legitimitu zástupného rozhodování, pokud tak činí v rozporu se známými preferencemi pacienta nebo v rozporu s jeho základními zájmy.

3.5. OSOBA ÚŘEDNĚ POVĚŘENÁ (SOUDEM PRO PACIENTA S OMEZENOU SVÉPŘÁVNOSTÍ)

Tento způsob náhradního rozhodování znamená, že soud stanoví osobu, která za pacienta bude rozhodovat o jeho zdravotní péči. Eticky může být problematický zejména v případech, kdy soudem stanovená osoba pacienta buď vůbec nezná, nebo neví o jeho osobních preferencích ohledně zdravotní péče v závěru života (o tom lidé i velmi blízcí často vůbec nemluví). Takže buď tato osoba bude zástupně rozhodovat na základě toho, co o pacientovi ví a jak ho zná, nebo na základě extrapolace nejlepšího zájmu [co by si lidé v takové situaci většinou (ne)přáli]. Podobně jako v předchozí modalitě, i zde může dojít k rozporu mezi náhradním rozhodováním autorizované osoby a mezi standardem nejlepšího zájmu.

3.6. SLUŽBU KONAJÍCÍ/OŠETŘUJÍCÍ LÉKAŘ

Poměrně častou modalitou rozhodování o zdravotní péči v závěru života je rozhodnutí, které dělá jediný člověk, jiný než pacient – totiž lékař, který se o něho stará. Tato modalita má celé spektrum variací z hlediska toho, co lékař o pacientovi ví nad rámec čistě klinických informací, tedy co ví o jeho cílech, hodnotách a preferencích. Epistemicky nejobtížnější je situace, kdy o inkompetentním pacientovi lékař nad rámec klinických informací neví vůbec nic, a navíc nikdo z osob pacientovi blízkých není znám nebo dostupný. Taková situace běžně nastává při příjmu v prostředí intenzivní medicíny (např. JIP) nebo na urgentním příjmu v nemocnici. V takovém případě jediným morálním kritériem lékařova rozhodování a jednání je nejlepší zájem pacienta. Pokud je lékař vybaven nejen nejaktuálnějšími medicínskými poznatky, klinickými zkušenostmi, ale i osobnostní zralostí, lidskou vnímavostí, životní zkušeností a moudrostí, je velmi pravděpodobné, že přesně extrapoluje nejlepší zájem pacienta a rozhodne správně o dalším postupu. Typologicky jde o „dobrého lékaře“, tak jak se objevuje v teorii lékařské etiky odvozené od antické eudaimonické etiky: lékař disponuje mravním charakterem, zdatností, které mu umožňují v dané situaci správně jednat.⁴⁵

Další variací je situace, kdy službu konající či ošetřující lékař má částečné, různě rozsáhlé, detailní a validní informace o cílech, hodnotách a preferencích inkompetentního pacienta zprostředkované někým z pacientova okolí (příbuzným, osobou blízkou), které navíc vykazují různou míru spolehlivosti v tom smyslu, že skutečně představují cíle, hodnoty a preference pacienta, nikoliv (jen) z velké míry projekce osoby, která informace předala (např. kolega či sestra při příjmu) či zprostředkovala (např. přímé sdělení členem rodiny). V tomto případě bude lékař rozhodovat na základě kombinace náhradního úsudku (*substituted judgement*) příbuzného a svého posouzení nejlepšího zájmu pacienta. Problém nastane v případě rozporu mezi těmito dvěma kritérii, tj. mezi tím, co říkají příbuzní a co si lékař sám myslí o nejlepším zájmu pacienta. Na druhém pólu je epistemická varianta, kdy lékař s pacientem má dlouhodobý terapeutický vztah a detailně zná pacientovy cíle, hodnoty a preference, včetně jejich případných proměn v čase. Takováto situace se podobá první a druhé výše zmíněné

⁴⁵ PELLEGRINO, Edmund D. – THOMASMA, David C. *The Virtues in Medical Practice*. New York – Oxford: Oxford University Press, 1993.

modalitě: pokud je pacient inkompetentní nebo hraničně kompetentní, lékař pokračuje ve vedení péče a rozhodování o ní v duchu dříve pečlivě vykomunikovaných pacientových preferencí – jde o prolongování pacientovy autonomie nikoliv do lékařovy autonomie, ale do lékařovy odpovědnosti za pacientovu autonomii.

Potíž je v tom, že lékaři často neznají pacientovy preference: buď proto, že ten již není schopný komunikovat, nebo se neptali v době, kdy ještě komunikace byl schopen. Je snazší získat od pacienta informace o jeho preferencích u chronických než u akutních onemocnění. Průzkum ukázal, že na jednotkách intenzivní péče znají evropští lékaři přání jen u jedné pětiny inkompetentních pacientů.⁴⁶

3.7. KOLEKTIVNÍ ROZHODOVÁNÍ (RŮZNÉ MODALITY)

Jedním z přínosů diskuse o medicínské marnosti (*medical futility*) je přechod od individuálního ke kolektivnímu rozhodování, coby snaha dopracovat se k objektivnějšímu určení toho, co je v dané situaci pro pacienta lepší. Bez ohledu na problematičnost kolektivního rozhodování (subjekt rozhodnutí, odpovědnost atd.) je kolektivní rozhodování o zdravotní péči nekompetentních pacientů v závěru jejich života lepší než rozhodnutí jednotlivce. Při tomto typu rozhodování jde o kombinaci dvojího kritéria: o 1) částečné či vágní sdělení pacienta a/nebo někým dalším mediované přání či preference pacienta (nebo jen o domnělé přání a preference, aniž by pacient cokoli vyslovil) a o 2) hledání nejlepšího zájmu pacienta. Proto se rozhodování účastní více osob, které pacienta znají a mohou přesněji rekonstruovat či extrapolovat jeho přání a preference (příbuzní, osoby blízké), a osob, které rozumí klinickému stavu pacienta a jeho prognózám (zdravotníci). Jde o komplementaci emocionální a osobní zaangażovanosti příbuzných, respektive osob blízkých a profesionální neutrality zdravotníků, která není bezprostředně ovlivněná emocemi. Pragmatika tohoto typu rozhodování je dána i pravděpodobností vyšší omylnosti jedince než celé různorodé skupiny. To neznamená, že diverzita skupiny garantuje její neomylnost. Z teoretického hlediska je možným základem tohoto typu rozhodování habermasovská diskurzní etika: správnost rozhodnutí je dána konsenzem ideální komunikační skupiny.⁴⁷ Skupina, která v takovéto situaci rozhoduje, je ideální v tom smyslu, že se jí účastní osoby, které pacienta (případně i jeho hodnoty) nějak znají: příbuzní, případně jeho osoby blízké, terapeutický tým (lékaři, zdravotní sestry pečující o pacienta, psycholog, sociální pracovník apod.), případně zástupce náboženské komunity (je-li to je v daném případě relevantní).⁴⁸

Kritériem rozhodování jsou (domnělé či zprostředkované) preference pacienta a extrapolace jeho nejlepšího zájmu. Pak se kolektivní rozhodování včetně tzv. rodinné konference (*family*

⁴⁶ COHEN, Simon et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*. 2005, Vol. 31, No. 9, s. 1215–1221.

⁴⁷ HABERMAS, Jürgen. *Moralbewußtsein und kommunikatives Handeln*. Frankfurt: Suhrkamp, 1983, s. 53–206.

⁴⁸ QUILL, Timothy E. Death and dignity: a case of individualized decision making. *New England Journal of Medicine*. 1991, Vol. 324, No. 10, s. 691–694; VAN DEN BULCKE, Jo et al. Ethical decision-making climate in the ICU. *BMJ Quality and Safety*. 2018, Vol. 27, No. 10, s. 781–789; LAU, Nancy – CURTIS, Randall J. Identifying the best approach to patient-centered decisions about serious illness care. *JAMA Network Open*. 2019, Vol. 2, No. 1, e187872. Dostupné z: DOI: <10.1001/jamanetworkopen.2018.7872>.

conference)⁴⁹ jeví jako daleko vhodnější. Sdílená rozhodování, na nichž se podílejí různé profese (*interprofessional shared decision-making*), jsou v současnosti doporučována jako nejvhodnější nástroj pro výměnu informací, pro společné zvažování, pro komplexní vyhodnocení situace terminálního pacienta a pro kvalitní rozhodování.⁵⁰ Účast zdravotních sester na těchto rozhodováních je běžnou praxí.⁵¹

Při přetrvávajících rozporech v rozhodování o zdravotní péči v závěru života se jako první instance uvádí etická komise.⁵² O vhodnosti tohoto řešení pro český kontext však lze pochybovat, neboť nemocniční etické komise v ČR mají ve své agendě zejména schvalování klinických hodnocení a výzkumných projektů. Běžně tedy neprojednávají spory mezi personálem a pacientem a mají proto zcela odlišný sociální status a funkci než etické komise v anglosaském světě či ve Skandinávii.

ZÁVĚR

Rozhodování o zdravotní péči v závěru života se děje v situaci vyčerpaného kurativního paradigmatu medicíny. Pro tyto situace se v České republice dosud nevytvořil jasný způsob rozhodování; praxe je velice rozdílná, odpovídající regulatorní a profesní normativní rámec chybí. Z perspektivy pacienta jde o hraniční existenciální situaci, která dopadá na jeho blízké i na zdravotnický personál, který o něho pečuje. V ČR se navíc lékaři při těchto rozhodnutích pohybují v neodpovídajícím právním rámci, což vede k volbě forenzně jistějších cest. Na tuto strategii však nakonec doplácí všichni: pacient, příbuzní i personál. Přehodnocení poskytované zdravotní péče a včasné komunikování s vážně nemocným pacientem je často odsouváno. Ten pak další progresí choroby ztrácí schopnost komunikovat a rozhodovat. Někdy tak dochází k tomu, že pacient kvůli nekomunikaci a kvůli forenzní prevenci zemře v plné léčbě, jinými slovy „uléčen k smrti“. Často se stává, že k rozhodnutí o modifikování péče nakonec dojde – proces k tomu není nastaven – ale dojde k němu pozdě, takže pacient je připraven o možnost dobré paliativní péče i o možnost existenciálního vypořádání se se situací závěru života. Mnohdy je pacientovi generováno nové strádání nepřiměřeným prodloužením procesu umírání, nebo nedostane péči, o kterou by stál, ale nikdo mu ji nenabídnul. To spolu s insuficientní komunikací s ním i s jeho blízkými negativně dopadá na zdravotnický personál (na zdravotní sestry ještě s vyšší mírou bezmoci) a ve svém důsledku to vede k jevům jako emoční stres, morální tíseň a vyhoření.

Pro zlepšení rozhodování o zdravotní péči v závěru života se proto jako důležité jeví následující: a) včasné reflektování progredujícího stavu pacienta terapeutickým týmem, b) včasné kvalitní a

⁴⁹ CURTIS, Randall J. et al. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Critical Care Medicine*. 2001, Vol. 29, No. 2, s. N26–33; WIJDICKX, Eelco F. – RABINSTEIN, Alejandro A. The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients. *Neurology*. 2007, Vol. 68, No. 14, s. 1092–1094.

⁵⁰ MICHALSEN, Andrej et al. Interprofessional shared decision-making in the ICU: a systematic review and recommendations from an expert panel. *Critical Care Medicine*. 2019, Vol. 47, No. 9, s. 1258–1266.

⁵¹ BENBENISHTY, Julie et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the Ethicus Study. *Intensive Care Medicine*. 2006, Vol. 32, No. 1, s. 129–132.

⁵² V případě neshody i při intervenci etické komise je další dovolací instancí soud. Je to možný nástroj řešení, jen je třeba poznamenat, že tato praxe je spíše obvyklá v zemích, které mají *case law* (USA, VB) a zcela odlišnou operační rychlost soudů.

otevřené komunikování s pacientem a s jeho blízkými, c) zjištění preferovaného rozsahu a obsahu informací a umožnění přiměřeného porozumění stavu onemocnění a možného budoucího vývoje, d) snaha zjistit pacientovy cíle, hodnoty a preference, e) včasné, postupné a kontinuálně revidované modifikování zdravotní péče, f) opakované stanovování realisticky dosažitelných cílů s pacientem v souladu s jeho hodnotami a preferencemi, g) trvalé respektování pacientových cílů, hodnot a preferencí při rozhodování o (ne)použití jednotlivých medicínských postupů, h) interdisciplinární sdílené rozhodování, i) zapojení osob pacientovi blízkých do informačního i rozhodovacího procesu, j) společné interpretování pacientova nejlepšího zájmu na základě dostupných informací o jeho přáních a preferencích, k) konsenzuální rozhodování všech zúčastněných.

Řada přetrvávajících potíží v rozhodování o zdravotní péči v závěru života v ČR je historicky, sociálně a kulturně pochopitelných. Přes nesporný pokrok v této oblasti během poslední doby je však celkový stav rozhodování o zdravotní péči v závěru života v ČR neuspokojivý a vyžaduje výrazné systematické a systémové zlepšení odpovídající společnosti a zdravotní péči v 21. století.

Text vznikl jako součást řešení grantového projektu TAČR TL02000360.

REFERENČNÍ SEZNAM:

BENBENISHTY, Julie et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the Ethicus Study. *Intensive Care Medicine*. 2006, Vol. 32, No. 1, s. 129–132.

BERLINGER, Nancy – JENNINGS, Bruce – WOLF, Susan. *The Hasting Center Guidelines for Decision on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*. 2nd edition. Oxford: Oxford University Press, 2013.

BESTER, John C. Defensive practice is indefensible: how defensive medicine runs counter to the ethical and professional obligations of clinicians. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2020, Vol. 23, No. 3, s. 413–420.

BRINKMAN-STOPPELENBURG, Arianne et al. The effects of advance care planning on end-of-life care. *Palliative Medicine*. 2014, Vol. 28, No. 8, s. 1000–1025.

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. *Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment*. 3rd edition. Oxford: Blackwell, 2007.

BUCHANAN, Allen E. – BROCK, Dan W. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 1990.

CARNEVALE, Franco A. Moral distress in the ICU: it's time to do something about it! *Minerva Anesthesiology*. 2020, Vol. 86, No. 4, s. 455–560.

COHEN, Simon et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*. 2005, Vol. 31, No. 9, s. 1215–1221.

CONNIE, Ulrich M. (ed.). *Moral Distress in the Health Professions*. New York – Berlin: Springer, 2018.

CURTIS, Randall J. et al. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Critical Care Medicine*. 2001, Vol. 29, No. 2, s. N26–33.

ČERNÁ PAŘÍZKOVÁ, Renata – POLICAR, Radek – MACH, Jan. Opatrovník a zástupný souhlas u pacientů v intenzivní péči. *Anesthesiology*. 2015, Vol. 26, No. 1, s. 42–45.

DE SCHREYE, Robert et al. Appropriateness of end-of-life care in people dying from COPD. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018, Vol. 56, No. 4, s. 541–550.

DOBBINS, Elizabeth H. End-of-life decisions: influence of advance directives on patient care. *Journal of Gerontology Nursing*. 2007, Vol. 33, No. 10, s. 50–56.

DOLEŽAL, Adam. Informovaný souhlas jako vyjádření autonomie vůle nebo reflexe paternalistického vztahu? *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2011, Vol. 1, No. 1, s. 1–13.

DOLEŽAL, Adam. Informovaný souhlas u osob se sníženou schopností rozhodování. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2019, Vol. 9, No. 2, s. 68–84.

DOLEŽAL, Adam. Pojetí autonomie v moderní bioetice a jeho dopady na teorii informovaného souhlasu. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2019, Vol. 9, No. 1, s. 1–27.

DOLEŽAL, Tomáš. Způsobilost nezletilých udělit souhlas s poskytováním zdravotních služeb. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2018, Vol. 8, No. 1, s. 48–61.

DZENG, Elisabeth – CURTIS, Randall J. Understanding ethical climate, moral distress and burnout. *BMJ Quality and Safety*. 2018, Vol. 27, No. 10, s. 766–770.

DZENG, Elisabeth – WACHTER, Robert M. Ethics in conflict: moral distress as a root cause of burnout. *Journal of General Internal Medicine*. 2020, Vol. 35, No. 2, s. 409–411.

FAGERLIN, Angela – SCHNEIDER, Carl E. Enough: the failure of the Living Will. *Hastings Center Report*. 2004, Vol. 34, No. 2, s. 30–42.

FAHNER, Jurriane C. et al. Interventions guiding advance care planning conversations. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2019, Vol. 20, No. 3, s. 227–248.

FOURIE, Carina. Moral distress and moral conflict in clinical ethics. *Bioethics*. 2015, Vol. 29, No. 2, s. 91–97.

FURBERG Elisabeth. Advance directives and personal identity: what is the problem? *Journal of Medicine and Philosophy*. 2012, Vol. 37, No. 1, s. 60–73.

HABERMAS, Jürgen. *Moralbewußtsein und kommunikatives Handeln*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1983.

HALL, Alex et al. How should end-of-life advance care planning discussions be implemented according to patients and informal carers? *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019, Vol. 58, No. 2, s. 311–335.

HELFT, Paul R. – SIEGLER, Mark – LANTOS, John. The rise and fall of the futility movement. *New England Journal of Medicine*. 2000, Vol. 343, No. 4, s. 293–296.

JENNEY, Meriel. Limitation of therapy in the treatment of childhood cancer. *Lancet*. 1994, Vol. 344, No. 8917, s. 210–211.

JEONG, Sarah Y. et al. Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *International Journal of Older People Nursing*. 2011, Vol. 6, No. 3, s. 176–186.

KUCZEWSKI, Mark. Whose will is it anyway? A discussion of advance directives, personal identity, and consensus in medical ethics. *Bioethics*. 1994, Vol. 8, No. 1, s. 27–48.

KUŘE, Josef. Koncept autonomie v medicíně. *Filosofický časopis*. 2014, Vol. 62, No. 6, s. 895–908.

LAU, Nancy – CURTIS, Randall J. Identifying the best approach to patient-centered decisions about serious illness care. *JAMA Network Open*. 2019, Vol. 2, No. 1, e187872. Dostupné z: DOI: <10.1001/jamanetworkopen.2018.7872>.

LEVIN, Phillip D. – SPRUNG, Charles L. Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Critical Care*. 2005, Vol. 9, No. 3, s. 230–232.

MICHALSEN, Andrej et al. Interprofessional shared decision-making in the ICU: a systematic review and recommendations from an expert panel. *Critical Care Medicine*. 2019, Vol. 47, No. 9, s. 1258–1266.

- MISAK, Cheryl J. – WHITE, Douglas B. – TRUOG, Robert D. Medically inappropriate or futile treatment: deliberation and justification. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2016, Vol. 41, No. 1, s. 90–114.
- MOHINDRA, Raj K. Medical futility: a conceptual model. *Journal of Medical Ethics*. 2007, Vol. 33, No. 2, s. 71–75.
- NEITZKE, Gerald et al. Dokumentation der Therapiebegrenzung. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 2017, Vol. 112, No. 6, s. 527–530.
- NEITZKE, Gerald et al. Limits to the appropriateness of intensive care. *Medizinische Klinik – Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 2019, Vol. 114, No. 1, s. 46–52.
- OLICK, Robert. *Taking Advance Directives Seriously: Prospective Autonomy and Decisions Near the End of Life*. Washington, DC: Georgetown University Press, 2001.
- PELLEGRINO, Edmund D. – THOMASMA, David C. *The Virtues in Medical Practice*. New York – Oxford: Oxford University Press, 1993.
- QUANTE, Michael. Precedent autonomy and personal identity. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1999, Vol. 9, No. 4, s. 365–381.
- QUILL, Timothy E. Death and dignity: a case of individualized decision making. *New England Journal of Medicine*. 1991, Vol. 324, No. 10, s. 691–694.
- ROGNE, Leah – MCCUNE, Susana L. (eds). *Advance Care Planning: Communicating About Matters of Life and Death*. New York: Springer, 2015.
- RUBIN, Susan B. *When Doctors Say No: The Battleground of Medical Futility*. Bloomington: Indiana University Press, 1998.
- SASS, Hans-Martin et al. (eds). *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1998.
- SCHNEIDERMAN, Lawrence J. – JECKER, Nancy S. *Wrong Medicine: Doctors, Patients, and Futile Treatment*. 2nd edition. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2011.
- SLÁMA, Ondřej. Lze objektivně vymezit, která léčba je u nevléčitelně nemocného pacienta „marná“? Několik poznámek z perspektivy onkologické paliativní péče. In: ČERNÝ, David – DOLEŽAL, Adam (eds). *Smrt a umírání. Etické, právní a medicínské otazníky na konci života*. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013, s. 216–223.
- SLÁMA, Ondřej. Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby. In: KUŘE, Josef – PETRŮ, Marek a kol. *Filosofie medicíny v českých zemích*. Praha: Triton, 2015, s. 253–276.
- SPRUNG, Charles L. et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Journal of the American Medical Association*. 2003, Vol. 290, No. 6, s. 790–797.
- THOMAS, Keri – LOBO, Ben (eds). *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press, 2011.

URSIN, Lars O. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment. Ethically equivalent? *American Journal of Bioethics*. 2019, Vol. 19, No. 3, s. 10–20.

VALENTIN, Andreas et al. Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units. *Intensive Care Medicine*. 2008, Vol. 34, No. 4, s. 771–776.

VAN DEN BULCKE, Jo et al. Ethical decision-making climate in the ICU. *BMJ Quality and Safety*. 2018, Vol. 27, No. 10, s. 781–789.

VINCENT, Jean-Louis. European attitudes towards ethical problems in intensive medicine: results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Medicine*. 1990, Vol. 16, No. 4, s. 256–264.

WIJDICKX, Eelco F. – RABINSTEIN, Alejandro A. The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients. *Neurology*. 2007, Vol. 68, No. 14, s. 1092–1094.

YOUNGNER, Stuart J. Applying futility: saying no is not enough. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1994, Vol. 42, No. 8, s. 887–889.

YOUNGNER, Stuart J. Who defines futility? *JAMA*. 1988, Vol. 260, No. 14, s. 15–36.

ZUCKER, Marjorie B. – ZUCKER, Howard D. (eds). *Medical Futility and the Evaluation of Life-Sustaining Interventions*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 1997.

ZWAKMAN, Marieke et al. Trained facilitators' experiences with structured advance care planning conversations in oncology: an international focus group study within the ACTION trial. *BMC Cancer*. 2019, Vol. 19, No. 1026. Dostupné z: DOI: <<https://doi.org/10.1186/s12885-019-6170-7>>.