

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Postoj seniorů žijících v zařízení sociální péče
k dříve vyjádřeným přáním.

Bc. Kamila Jarkovská

Diplomová práce

2018

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, a zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne

Bc. Kamila Jarkovská

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce PhDr. Kateřině Horáčkové, DiS., za čas, který mi věnovala při vedení mé práce, za cenné rady, připomínky a také podporu. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Kalouskovi za konzultaci a informace k tématu. V neposlední řadě můj dík patří celému týmu, který se zabýval překladem dotazníku z anglického originálu do české verze. Své rodině děkuji za neutuchající podporu a pochopení nejen při psaní diplomové práce, ale během celého studia.

ANOTACE

Tato diplomová práce je teoreticko-průzkumnou prací. Teoretická část práce detailně zpracovává problematiku dříve vyslovených přání a s tím velice úzce spojenou problematiku rozhodování pacientů ve zdravotních záležitostech. Na téma je pohlíženo nejen z pohledu vývoje dříve vysloveného přání od počátku včetně významných kazuistik, ale také na současnou situaci v České republice a ve světě doloženou relevantními výzkumy a literaturou. Tyto výzkumy mapují postoje, povědomí lidí o této problematice, ale také proměnné, které tento postoj a povědomí ovlivňují.

V průzkumné části je vytvořen český překlad dotazníku ADAS (Advance directive attitude survey). Originál tohoto dotazníku byl získán od jeho autorky včetně povolení k výzkumu. Dotazník byl přeložen a použit ke zjištění postoje klientů žijících v zařízení sociální péče k dříve vyjádřeným přáním. Česká verze dotazníku je doplněna o demografické proměnné a je zkoumán jejich vliv na postoj seniorů žijících v zařízení sociální péče k dříve vyjádřeným přáním.

Výsledky průzkumu ukázaly, že klienti daného zařízení mají pozitivní postoj vůči dříve vyjádřenému přání, ale téměř žádné informace o tomto institutu.

Demografické proměnné – pohlaví, věk a dosažené vzdělání, nemají v tomto souboru vliv na postoj vůči dříve vyjádřenému přání.

KLÍČOVÁ SLOVA

Dříve vyslovená přání, postoj, povědomí, ADAS, plánování budoucí péče, rozhodování

TITLE

The attitude of seniors living in social care facilities to previously expressed wishes.

ANNOTATION

This diploma thesis is a theoretical and research work. The theoretical part of the thesis elaborates the topic of previously expressed wishes in detail and the topic very closely related to previously expressed wishes which is patients decision making in health matters. The theoretical part covers not only the development of previously expressed wishes from the beginning, including significant case reports, but also the current situation in the Czech Republic and the world, supported by relevant research and literature. These surveys map out

attitudes, people's awareness of this issue, but also the variables that influence their attitude and awareness.

In the research part Czech translation of ADAS questionnaire (Advance directive attitude survey) was made. Original ADAS questionnaire was obtained from it's author who gave me the permission to use it in my researche. The questionnaire is used to identify attitudes of seniors who live in social care facilities to previously expressed wishes. The Czech version of the questionnaire is supplemented by demographic variables and examines it's influence on attitudes of seniors who live in social care facilities to previously expressed wishes.

Survey results have shown that clients of a given facility have a positive attitude towards previously expressed wishes, but almost no information about this institute.

Demographic variables – gender, age, and education do not have an impact on a attitudes to previously expressed wishes in this group of respondents.

KEYWORS

Advace directives, attitude, knowledge, ADAS, advance care planning, decision-making

OBSAH

ÚVOD	12
CÍLE PRÁCE	14
TEORETICKÁ ČÁST	15
1 Institut dříve vyjádřeného přání	16
1.1 historický vývoj ve světě.....	16
1.2 Kazuistiky v historii dříve vyjádřených přání	19
2 Dříve vyslovená přání v České republice.....	23
2.1 Současná situace v České republice	24
2.1.1 Okolnosti vedoucí k nerespektování Dříve vyslovených přání	25
2.2 Zástupný souhlas.....	26
2.2.1 Etické aspekty zástupného rozhodnutí	26
3 rozhodování o léčbě	29
3.1 Průzkumy preferencí pacientů v rozhodování o léčbě v USA	30
3.2 Spolurozhodování o léčbě v ČR.....	32
4 Povědomí české veřejnosti o dříve vysloveném přání	34
4.1 Výzkum veřejného mínění na téma: Umírání a péče o nevléčitelně nemocné (Cesta Domů/ STEM/MARK).....	34
4.1.1 Výsledky šetření agentury STEM/MARK 2015; povědomí lékařů o DVP	35
4.1.2 Výsledky šetření agentury STEM/MARK 2015; povědomí veřejnosti o DVP	35
5 Postoj veřejnosti v ČR k dříve vyjádřeným přáním	37
6 Zahraniční průzkumy postojů a povědomí veřejnosti k dvp	40
6.1 Postoj Afroameričanů k dvp.....	40
6.2 Postoj seniorů k plánování budoucí péče (Advance care planning) ve Velké Británii	42
6.3 Postoj Pacientů a jejich rodin k dříve vysloveným přáním v Číně	44
PRŮZKUMNÁ ČÁST	47
7 Organizace a metodologie průzkumu.....	49
7.1 Průzkumný nástroj	50
7.1.1 MARIE T. NOLAN, PHD, MPH, RN, FAAN	51
7.1.2 ADAS (Advance directive attitude scale)	51
7.2 překlad dotazníku	52
7.2.1 Metodika a postup překladu	52
7.2.2 Pilotní studie.....	53
7.2.3 Demografické proměnné	53
7.3 Sběr dat	53
7.3.1 Charakteristika zařízení.....	53

7.3.2	Průběh sběru dat.....	54
7.3.3	Mini-cog.....	54
7.3.4	Podmínky účasti na dotazníkovém šetření.....	55
7.3.5	Demografická data.....	55
7.3.6	ADAS.....	55
8	Analýza dat.....	57
8.1	Výsledky testu Mini-cog.....	57
8.2	Popis zkoumaného souboru.....	58
8.3	Vyhodnocení dotazníku ADAS.....	62
8.3.1	Zhodnocení jednotlivých oblastí dotazníku ADAS.....	63
8.4	Vztah mezi postojem vůči DVP a demografickými proměnnými.....	72
9	Diskuze.....	78
9.1	Hlavní cíle průzkumného šetření.....	78
9.2	Dílčí cíle.....	80
9.2.1	Limity výzkumu.....	85
10	Závěr.....	87
11	Použitá literatura.....	90
12	Přílohy.....	95

SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Obrázek 1 Graf – zobrazení výsledků Mini-Cog testu	57
Obrázek 2 Graf – znázornění respondentů	58
Obrázek 3 Krabicový graf – věk mužů a žen.....	60
Obrázek 4 Graf – porovnání dosaženého vzdělání mužů a žen	61
Obrázek 5 Graf – dosažené vzdělání u mužů	61
Obrázek 6 Graf – dosažené vzdělání u žen.....	62
Obrázek 7 Graf – možnost výběru zdravotní péče	64
Obrázek 8 Graf – návrh výběru péče	64
Obrázek 9 Graf – zahrnutí obav pacienta do rozhodování	65
Obrázek 10 Graf – návrh možností léčby rodině	65
Obrázek 11 Graf – rodina by chtěla DVP pacienta	66
Obrázek 12 Graf – zamezení konfliktů v rodině.....	67
Obrázek 13 Graf – pocit rodiny, že je vynechána z péče	67
Obrázek 14 Graf – zabránění pocitu viny v rodině.....	68
Obrázek 15 Graf – vliv DVP na rodinu	68
Obrázek 16 Graf – znalost přání nemocného.....	69
Obrázek 17 Graf – zajištění požadované péče.....	70
Obrázek 18 Graf – důvěra v blízkou osobu	70
Obrázek 19 Graf – sepsání DVP za plného zdraví	71
Obrázek 20 Graf – vnímání vlastního zdraví.....	72
Tabulka 1 Popisná statistika- věk respondentů.....	58
Tabulka 2 Popisná statistika- tabulka četností – věk respondentů.....	59
Tabulka 3 Popisná statistika - věk mužů a žen	59
Tabulka 4 Popisná statistika- tabulka četností – věk žen.....	59
Tabulka 5 Popisná statistika - tabulka četností – věk mužů	60
Tabulka 6 Popisná statistika - celkové skóre ADAS	62
Tabulka 7 Popisná statistika - skóre ADAS muži a ženy	62
Tabulka 8 Popisná statistika - tabulka četností – dosažené skóre ADAS u žen	63
Tabulka 9 Popisná statistika - tabulka četností – dosažené skóre ADAS u mužů.....	63

Tabulka 10 Základní charakteristiku výsledků dotazníků ADAS - celkové výsledky	74
Tabulka 11 Základní charakteristiky výsledků dotazníku ADAS - výsledky podle pohlaví....	74
Tabulka 12 Základní charakteristiky výsledků dotazníku ADAS - výsledky podle věkových kategorií	74
Tabulka 13 Základní charakteristiky výsledků dotazníku ADAS - výsledky podle vzdělání ..	74
Tabulka 14 Výsledky Mann Whitneyova testu pro pohlaví	75
Tabulka 15 Výsledky Kruskal - Wallisova testu pro věkové skupiny.....	76
Tabulka 16 Výsledky Kruskal - Wallisova testu pro vzdělání	77

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ACP	advance care planning
AD	advance directive
ADRT	Advance decisions to Refuse treatment
CPS	Control Preferences scale
ČR	Česká republika
DNR	do not resuscitate/neresuscitovat
DVP	dříve vyjádřená přání
PL	praktický lékař
PSDA	Patient Self-Determination act
USA	Spojené státy americké

ÚVOD

„Vědomí, že brzy zemřu, je nejdůležitějším nástrojem, který mi pomáhá činit zásadní životní rozhodnutí. Protože téměř všechno – veškerá vnější očekávání, veškerá pýcha, všecken strach z trapnosti nebo neúspěchu – se tváří v tvář smrti ztratí a zůstává jen to, co je opravdu důležité. Vědomí, že zemřete, je nejlepší způsob, jaký znám, jak nespadnout do pasti přesvědčení, že máte co ztratit. Už teď jste nazí. Není důvod nejt za svým srdcem.“

Steve Jobs

Současná medicína může být charakterizována jako boj o zachování života každého člověka. Tento pokrok medicíny je potřebný, užitečný a obdivuhodný, ale také způsobil, že smrt se považuje v dnešní moderní společnosti za prohru, za něco, co kazí dojem úspěšné medicíny. Smrt je mezi lidmi tabuizována. Pro moderního člověka je dlouhý, úspěšný a šťastný život téměř samozřejmostí, stejně jako spoléhání se na medicínu, která umí zázraky. Tento životní koncept však znemožňuje považovat smrt za součást života. Smrt je považována za předčasnou a nespravedlivou. Pro lékaře je smrt pacienta prohrou a rodiny z jejich neúspěchu zachránit život bývají rozčarování a hledají viníka. (Haškovcová, 2007, s. 21-22)

Nové léčebné metody, techniky moderní medicíny a možnost prodloužit život nemocným se dostávají do konfliktu s přirozenou obavou lidí z bolestivého a dlouhého umírání, léčení tzv. „do posledního dechu“. Pacient považován za svébytnou a samostatnou bytost schopnou podílet se na rozhodování o možnostech poskytované péče a ovlivňovat tak vlastní budoucnost. Ze všech stran slyšíme pojmy jako respekt k autonomii člověka, zachování důstojnosti a práv člověka, právo člověka na sebeurčení. Možným způsobem, jak tato práva uplatnit ve zdravotnictví jsou „dříve vyjádřená přání“. (Bláhová, 2016, s. 168)

Dříve vyjádřená přání jsou v ČR poměrně novým institutem. Přestože v roce 2001 bylo dříve vyjádřené přání do sbírky mezinárodních smluv pod číslem 96/2001 a 97/2001 zařazeno poprvé, jasnější informace poskytuje až zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (dále jen Zákon o zdravotních službách), který byl publikován až v roce 2012. Dříve vyjádřená přání umožňují člověku vyjádřit, jakou péči si přeje či naopak nepřeje v případě, že by se dostal do situace, kdy by nebyl schopen za sebe rozhodovat sám. Další možností tohoto institutu je stanovení zástupce pro rozhodování ve zdravotních záležitostech. Každý člověk tedy má možnost například odmítnout

kardiopulmonální resuscitaci, arteficiální ventilaci či další léčebné postupy. Dříve vyjádřená přání mohou významně napomoci v zachování autonomie jedince.

Ve své práci jsem se zaměřila nejen na teoretické vysvětlení problematiky DVP, ale také na problematiku rozhodování pacientů o zdravotní péči, která jim je poskytována. Věnovala jsem se také tomu, na jaké úrovni je informovanost a postoje lidí k DVP v jiných zemích, zejména v USA, kde je tradice tohoto institutu významně delší.

Téma „dříve vyslovených přání“ (dále DVP) jsem k vypracování své diplomové práce zvolila proto, jelikož pro mne byly překvapením výsledky průzkumu, který jsem realizovala ještě při výběru tématu diplomové práce. Velmi překvapilo, jak málo o této problematice ví veřejnost v České republice. (STEM/MARK – výroční zpráva, 2016, s.3). Při výběru tématu jsem se také ptala lidí různého věku a vzdělání ve svém okolí, zda vědí, že mají možnost sepsání DVP. Většina z dotázaných neměla ani minimální znalost v oblasti DVP, neměla ani obecnou představu o tom, co vlastně DVP jsou, a že tato možnost v České republice existuje. Poté, co jsem dotyčným vysvětlila význam DVP, jsem se setkala většinou s velkým zájmem a pozitivním postojem vůči celému konceptu. Tato zkušenost mě usvědčila v tom, že bych se tomuto tématu ráda věnovala více do hloubky a zpracovala jej ve své diplomové práci.

CÍLE PRÁCE

Teoretická část

Hlavní cíl:

- vytvořit teoretickou základnu k tématu dříve vyslovených přání

Dílčí cíle:

- zmapovat vývoj institutu dříve vyjádřených přání
- definovat možnosti plánování budoucí léčby
- zmapovat současné poznatky o postojích a znalostech veřejnosti k dříve vysloveným přáním v ČR
- zmapovat současné poznatky o postojích a znalostech veřejnosti k dříve vysloveným přáním ve světě

Empirická část

Dílčí cíle:

- zhodnotit jednotlivé oblasti dotazníku ADAS
 - 1) Možnost volby léčby.
 - 2) Vliv dříve vyjádřených přání na rodinu.
 - 3) Vliv dříve vyjádřených přání na léčbu.
 - 4) Vnímání vlastního zdraví ve vztahu k dříve vyjádřenému přání.
- zhodnotit, zda demografické proměnné mají vliv na postoj k dříve vysloveným přáním

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce detailně zpracovává problematiku dříve vyslovených přání (DVP) a s tím velice úzce spojenou problematiku rozhodování pacientů ve zdravotních záležitostech. Na téma je pohlíženo z pohledu historického vývoje DVP od jeho počátků v USA včetně signifikantních kazuistik, které spustily diskuze o této problematice. Dále mapuje vznik institutu DVP a jeho současnou situaci v České republice (ČR) a ve světě doloženou relevantními výzkumy a literaturou. Tyto výzkumy mapují postoje a povědomí lidí o této problematice, ale také proměnné, které tento postoj a povědomí ovlivňují.

Všechny výzkumy zmíněné v teoretické části této diplomové práce byly dohledány v odborných časopisech a databázích. Nejčastěji byla použita databáze PubMed, Google Scholar, Primo. Překlady veškerých textů v anglickém jazyce byly provedeny autorkou práce.

1 INSTITUT DŘÍVE VYJÁDŘENÉHO PŘÁNÍ

1.1 HISTORICKÝ VÝVOJ VE SVĚTĚ

Evropská asociace paliativní péče ve svém prohlášení z roku 2002 doporučuje jako alternativu žádostí o eutanazii umožnit pacientům vyjádřit se ke zdravotní péči na konci života prostřednictvím dokumentů, které jsou známé pod jejich anglickými názvy, a to advance directives (dále AD), living will nebo DNR (do not resuscitate). Tyto dokumenty by měly být nástrojem ke zkvalitnění komunikace mezi pacienty a lékaři. Rovněž by měly podpořit autonomii pacienta. Do dříve vyjádřených přání (dále DVP) patří všechny dokumenty umožňující pacientům se předem vyjádřit k léčbě a zdravotnické péči v době, kdy nebudou schopni sami rozhodovat. (Heřmanová et al., 2012, s. 188-189)

Literatura popisuje dva hlavní typy AD. Jedná se o dokumenty living wills, ve kterých pacient vyjadřuje svá přání týkající se rozsahu a způsobu léčby, které si v určitých případech přeje nebo častěji spíše nepřeje. Druhým typem dokumentu je durable power of attorney (health care proxy), ve kterém pacient určí osobu, kterou pověří rozhodováním o léčbě a péči v případě, že sám toho nebude schopen. (Heřmanová et al., 2012, s. 189, Peterková, 2010, s. 41)

Termín „living will“ byl poprvé užit v roce 1969 Luisem Kutnerem, který uvedl dokument, ve kterém navrhl zastavení lékařské péče u pacientů ve vegetativním stavu, je-li jisté, že jejich mentální a fyzické schopnosti již nebudou obnoveny. Toto rozhodnutí je stavebním kamenem počátku tvorby zákonodárné oblasti USA zabývající se rozhodováním v otázkách o konci života. (Matějek, 2011, s. 14; Peterková, 2010, s. 41)

Český překlad termínu living will není stále ustálený. Doslovný překlad „životní vůle“, který bývá používán, nevyjadřuje podstatu tohoto dokumentu. Spíše, než o vůli k životu se jedná o vůli či přání zemřít důstojně. Podle Kutnera (1969) měly living wills v dané době přispět k řešení aktuálních problémů, a to změnit zaběhlou praxi, kdy usmrcení ze soucitu bylo hodnoceno a posuzováno stejně jako vražda se zlým úmyslem. Dále legální zajištění práva zemřít, pokud si to nemocní přejí, umožnění vyjádření přání zemřít i pro situaci, kdy nebudou schopni rozhodnout sami a konečně zajištění uspokojení prvních třech výše zmíněných bodů poskytnutím nástrojů, které budou situaci nemocných řešit způsobem, který bude dobře realizovatelný. (Heřmanová et al., 2012, s. 189)

Kutner pracoval s právním předpokladem, že „pacient má právo odmítnout léčbu, když je v terminálním stavu za předpokladu, že je dospělý a je schopen dát souhlas“. Na základě toho vytvořil dokument, podle kterého by měla být ukončena léčba v případě, že je jedinec ve vegetativním stavu a je jisté, že nedojde k obnově fyzických a mentálních funkcí. Kalifornie byla prvním státem, kde living wills získaly právní podporu. V roce 1976 zde byl přijat „Natural Death Act“ (Zákon o přirozené smrti), který podpořil možnost ukončení léčby a zahrnoval rovněž living wills podle vzoru dokumentu jenž šířila organizace Euthanasia Education Council. (Heřmanová et al., 2012, s. 189-190)

Podobné zákony postupně přijaly i další státy USA a v roce 1990 byl dokument již používán v 38 státech. Z Evropských zemí byla první Velká Británie, která přijala dokument v osmdesátých letech minulého století organizací Voluntary Euthanasia Society. (Heřmanová et al., 2012, s. 190)

Anglická právní úprava je terminologicky a koncepčně odlišná od úpravy americké. Pro AD zvolila formy advance decision – předem učiněné rozhodnutí a lasting power of attorney – kdy je určen zástupce pro rozhodování o zdravotní péči. Obě tyto formy jsou ukotveny v Mental Capacity Act z roku 2005 a odlišují se praktickým dopadem. V případě určení zástupce je tento zástupce oprávněn a zároveň povinen rozhodovat o všech léčebných úkonech v nejlepším zájmu nezpůsobilé osoby. V praxi se k této možnosti se osoby uchylují jen velmi zřídka, a to z důvodu absence bezvýhradné důvěry k druhému člověku. Oproti tomu advance decision je v praxi využíván hodně, přestože je svou povahou a definicí limitován na předem přesně stanovené podmínky a pokud tyto nejsou splněny, nelze advance decision použít, je neúčinný. Přesně stanovené podmínky znamenají rozlišení i velmi jemných medicínských nuancí. Předpoklady pro platnost a použitelnost se ocitají v bludném kruhu. Jsou-li DVP formulována vágně, jsou neúčinná a proces se vrací na začátek k požadavku přesně a kazuisticky definované premisy, u kterých ale hrozí nebezpečí, že se nenaplní zcela tak, aby DVP mohlo být použito. Při pochybnostech o platnosti a aplikovatelnosti předem vysloveného odmítnutí léčby rozhoduje o jeho závaznosti soud. (Peterková, 2010, s. 48–49)

Význam living wills tkvěl hlavně v tom, že se začalo více diskutovat o otázkách smrti a umírání. Veřejnost začala uvažovat o vlastních postojích a přáních a kladla si otázky, co je „living will“ a co znamená „heroic measures“, které dokument zmiňoval. Byla podpořena komunikace mezi laiky a zdravotníky. (Heřmanová et al., 2012, s. 190)

Living wills však měly od počátku i své kritiky, kteří upozorňovali na problémy spojené s užíváním těchto dokumentů. Problematika úplně prvních dokumentů living wills spočívala ve vágních a příliš obecných formulacích. Lékař, kterému se dostal takový dokument do rukou, musel pečlivě zvažovat, zda aktuální stav pacienta koresponduje s tím, co měl na mysli sám pacient, když dokument podepisoval. Dále bylo nutné zvážit, zda zákony dané země umožňují splnění přání pacienta a konečně, pokud bude postupovat podle přání pacienta, ale zároveň tím poruší platné zákony, zda se bude moci obhájit tím, že jednal v souladu se svým morálním přesvědčením, kterým je dobro pacienta a jeho autonomie. (Heřmanová et al., 2012, s. 191; Matějek, 2011, s. 68-77)

Další problémy souvisí s tím, že každý lékař může chápat výklad direktiv různě. Co jsou heroické zákroky? Je podávání živin a tekutin základní péčí, kterou je nutné vždy poskytnout? Co je život udržující léčba a jaké léky, přístroje či zákroky do ní patří? U pacienta, u kterého nastane urgentní situace a dostane se do zařízení, kde jej neznají, nebo se právě nachází v zemi, kde living wills nejsou platné, nebo se ocitne kdekoli jinde, kde tento dokument není při ruce, aby jej mohl lékař hned převzít, nemusí být tato přání naplněna. Je tomu tak proto, že se o nich zdravotníci nedozví, nebo se o nich nedozví včas. Dalším argumentem kritiků je to, zda je vůbec možné brát v úvahu přání vyslovená před delší dobou, když mohlo dojít ke změně osobnosti člověka, jeho hodnot, cílů. (Heřmanová et al., 2012, s. 191; Matějek, 2011, 68-77)

V roce 1991 vešel v USA v platnost federální zákon s názvem Patient Self – Determination Act (PSDA), který vycházel z principu informovaného souhlasu. Tento zákon měl významně ovlivnit problematiku rozhodování o zdravotní péči na konci života. Tento zákon nařizoval, že všechny zdravotní instituce hrazené z federálních zdrojů, musí informovat své klienty o možnosti přijmout či odmítnout léčbu. Kromě toho mají pacienti znát možnost napsání living will či ustanovení zástupce ve zdravotních rozhodováních v případě jejich neschopnosti. Zákon měl zároveň podnítit diskusi na téma zdravotní péče v závěru života. Očekává se, že se pacient bude zamýšlet nad vlastními hodnotami, představami, postoji a zdravotnická zařízení by vůči přáním a hodnotám pacienta měla být vnímavá, což ale vyžaduje dostatečně vzdělaný personál, který dokáže získat důvěru pacienta a hovořit s ním o takovém tématu, jako jsou hodnoty každého člověka. (Heřmanová, et al, 2012, s. 191; George, 2013, s. 46)

V roce 1997 uvedla americká organizace Aging with Dignity (Důstojné stárnutí) nový typ dříve vyslovených přání s názvem Five wishes (Pět přání). Podle autorů se tento dokument odlišuje od ostatních tím, že pohlíží na péči v závěru života nejen z hlediska medicínského, ale zároveň z hlediska osobního, emocionálního a spirituálního. Dokument je rozdělen do pěti oblastí a ke každé z nich se pacient může detailně vyjádřit. V první části pacient určí svého zástupce ve zdravotním rozhodování. Druhá část se detailně věnuje lékařským zákrokům. Ve třetí je řešena míra pohodlí, jakou chce mít pacient zajištěnu. Čtvrtá a pátá část je kritiky považována za nejproblematictější. Čtvrtá část se věnuje přístupu ke své osobě v době umírání ve smyslu přítomných osob, místa umírání či samotné chování lidí, a pátá oblast je zaměřena na spirituální potřeby pacienta (vyjádření lásky k blízkým, požádání o odpuštění, urovnání vztahů). (Heřmanová, et al., 2012, s. 192; Saxon et al., 2015, s. 444-445)

V roce 2014 byl Radou Evropy vydán dokument s názvem „Guide on the decision making process regarding medical treatment in end-of-life situations“. Tento dokument vymezuje etický a právní rámec otázek a situací týkajících se konce života. Hlavním cílem dokumentu je usnadnit uplatňování práv a zásad zakotvených v Úmluvě o lidských právech a biomedicině. Příručka prezentuje informace a zásady, jak v těchto situacích v péči o umírajícího člověka postupovat. Apeluje na zachování kvality péče, spojení norem chování a etiky, zachování práv, autonomie a důstojnosti člověka, na nastavení adekvátní lékařské péče a pomoci pochopení situace jak samotným pacientům, tak i jejich rodinám. (Bláhová, 2016, s. 169-170)

1.2 KAZUISTIKY V HISTORII DŘÍVE VYJÁDŘENÝCH PŘÁNÍ

První zmínka o myšlence problematiky dříve vyjádřených přání je z roku 1914, kdy soudce Cardozo řekl: „Každá dospělá lidská bytost jasně myslí má právo určit, co se bude dít s jeho vlastním tělem“. Toto prohlášení sdílel Nejvyšší soud USA, když v tzv. Cruzan case bylo rozhodnuto, že je možné odejmutí nutriční podpory člověku s těžkým neurologickým postižením, jestliže je zcela jasné, že je to jeho volba. (Matějek, 2011, s. 14)

V souvislosti se vznikem DVP literatura uvádí některé slavné kazuistiky minulého století např. Nancy Cruzan nebo Karen Ann Quinlan či z nedávné doby případ Terry Schiavo. Tyto precedentní kazuistiky z USA otevřely diskusi na téma AD. Pokud by se v těchto případech postupovalo podle sepsané AD, bylo by mnohem jistější, co by si dané pacientky přály. (Vácha, 2010, s. 11-12)

Nancy Cruzan (tzv. Cruzan case) *1957 †1990

Případ Nancy Cruzan se stal slavným v souvislosti se stavem, který se nazývá „perzistentní vegetativní stav“. Nancy Cruzan (25) měla 11. prosince 1983 autonehodu, při které padla hlavou do příkopu, který byl naplněný vodou. Předpokládaná doba, kdy její mozek nebyl zásoben kyslíkem, byla stanovena na 12-14 minut. Policie prohlásila Nancy za mrtvou, ale přivolaní záchranáři Nancy resuscitovali, ta začala spontánně dýchat a srdce začalo normálně pracovat. Vlivem nehody však došlo ke ztrátě vyšší mozkové funkce a vědomí. Jen díky komplexní péči zůstávala naživu. Po třech letech rodina požádala nemocnici o přerušení umělé výživy a zavodňování. K tomuto kroku však nemocnice potřebovala soudní povolení. Nemocnice rodině oponovala tím, že se nejedná o terminální stav a stát Missouri má právo požadovat důkaz v tom smyslu, že Nancy by si sama za současné péče přála ukončení péče. Takový důkaz však nebyl. Nemocnice pokračovala v zavodňování a umělé výživě. Rodina pokračovala v boji za ukončení umělé výživy. Posléze místní soud povolil odejmutí výživy, nicméně nemocnice požadovala vyjádření Nejvyššího soudu v Missouri, a to z toho důvodu, že se jednalo o významné precedenční rozhodnutí. Nejvyšší soud v Missouri však prohlásil, že chybí „jasný a přesvědčivý důkaz“ (strong and compelling evidence) o tom, že by Nancy nechtěla pokračovat v životě. Takovým důkazem mohla být „living will“. Soud rozhodl, že ve státě Missouri není právo na smrt, pacientka žije a kvalita života konkrétního občana není v centru pozornosti státu. Konečně 25. června roku 1990, Nejvyšší soud USA sice potvrdil rozhodnutí Nejvyššího soudu v Missouri o právu na „jasné a přesvědčivé důkazy“, ale rovněž ustanovil potřebu nekompetentních pacientů mít legální ochranu, jelikož nemohou svou vůli vyjádřit přímo. V tento moment rodina Nancy Cruzan požádala o obnovení procesu. V obnoveném procesu byli přivolaní další svědci včetně rodinného lékaře, kterým Nancy dříve sdělila, že by nechtěla být při životě udržována přístroji. Díky těmto svědectvím soud konečně povolil ukončení zavodňování a umělé výživy. Nancy zemřela po 11 dnech od ukončení výživy sondou 26. prosince 1990. (Vácha, 2010, s. 13–14; Heřmanová, et al., 2012, s. 160-161; Jankowski, 2014, s. 2)

Další známou kazuistikou minulého století je případ Karen Ann Quinlan * 1954 †1985

Karen (21) v dubnu roku 1975 na studentské party zkombinovala alkohol a množství drog, následkem čehož přestala dýchat, a to minimálně dvakrát pokaždé na dobu 15 minut. Lékaři sice Karen zachránili život, ale ta upadla do perzistentního vegetativního stavu s předpokladem, že není šance na obnovu vědomí či jakékoli kognitivní funkce. Přestože

lékaři konstatovali, že není šance, že by se Karen probudila z bezvědomí, nebyla pacientka odpojena od respirátoru, jelikož nesplňovala kritéria mozkové smrti. Rodina začala právní bitvu o to, aby byla Karen odpojena od respirátoru. Tato kauza je o to zajímavější, že Karen i její rodiče byli hluboce věřící katolíci a v případě se tedy projevuje důraz na náboženské principy. Nižší soud nejprve nevyhověl přání rodiny odpojit Karen od respirátoru, avšak následně toto rozhodnutí zvrátil v roce 1976 Nejvyšší soud v New Jersey v precedentním rozsudku. Soud rozhodl, že rodiče mají na mysli zájmy své dcery a jako rodiče mají také znalost životních hodnot a postojů své dcery. Jednalo se o vůbec první rozhodnutí, ošetřující možnost odnětí přístrojů udržujících při životě. Karen byla odpojena od přístrojů. Začala dýchat sama. V kómatu zůstala dalších deset let. Zemřela v červnu 1985 na zápal plic, na který ji nebyla podána antibiotika. (Vácha, 2010, s. 12; Heřmanová, et al., 2012, s. 160–161; Jankowski, 2014, s. 2)

Z případů již nedávné doby stojí za zmínku případ Američanky **Terry Schiavo * 1963 †2005**

Terri prodělala 25. února 1990 zástavu srdce, ke které došlo z důvodu závažné hypokalémie vyvolané na základě poruchy příjmu potravy. V důsledku toho došlo ke vzniku hypoxicko-ischemické encefalopatie. V následujících měsících Terri nevykazovala vyšší kortikální funkci. Počítačové tomografické vyšetření mozku prokázalo silnou atrofii mozkových hemisfér a elektroencefalogramy byly ploché, což naznačovalo, že nebyla funkční aktivita mozkové kůry. Neurologické vyšetření svědčilo o přetrvávajícím vegetativním stavu. V roce 2002 bylo provedeno soudní šetření týkající se stavu Terri Schiavo, které zahrnovalo posouzení čtyřmi neurology, radiologem a ošetřujícím lékařem. Dva z lékařů, kteří byli zvoleni manželem pacientky, soudem zvolený neurolog a ošetřující lékař se shodli na tom, že stav pacientky splňuje kritéria pro persistentní vegetativní stav. Neurolog a radiolog, kteří byli zvoleni rodinou Terri (matka, otec a sourozenci) nesouhlasili s tím, že stav Terri Schiavo by se mohl zlepšit díky některým léčebným metodám jako hyperbarická komora nebo vazodilatancia. Pro tato tvrzení však chyběly důkazy. Soud rozhodl, že diagnóza přetrvávajícího vegetativního stavu splňuje právní standard "jasných a přesvědčivých" důkazů. Toto rozhodnutí bylo přezkoumáno a potvrzeno druhým okresním odvolacím soudem na Floridě. Následná odvolání k Nejvyššímu soudu na Floridě a Nejvyššímu soudu Spojených států byly zamítnuty. Terri Schiavo nezanechala svá dříve vyjádřená přání. Její manžel Michael Schiavo byl zákonným zástupcem své ženy dle zákona na Floridě, podle kterého v případě, že pacient není schopen sám rozhodovat a ne zvolil jiného zástupce pro rozhodování o zdravotním stavu, má manžel rozhodující slovo. Po třech letech, kdy u Terri

byly neúspěšně zkoušeny jak tradiční možnosti léčby, tak experimentální postupy, přijal manžel Terri stanovisko neurologů, že Terri je v perzistentním vegetativním stavu. Také řekl, že jeho žena by nechtěla být držena při životě přístroji, jak během jejich hovorů kdysi řekla. Rodina Terri toto nepřijala. Příslušný zákon na Floridě vyžaduje "jasné a přesvědčivé důkazy" o tom, jaké by bylo rozhodnutí, které by pacient zvolil, kdyby byl schopen. Pokud neexistuje žádný údaj o tom, co by si pacient zvolil, rozhodnutí je v pacientově nejlepším zájmu. Protože neexistuje společenský konsensus o tom, zda je umělá výživa v "nejlepším zájmu" pacienta v trvalém vegetativním stavu, hlavní právní otázkou, kterou bylo třeba řešit, bylo, co by bylo přání Terri Schiavo. V roce 2001 soud rozhodl, že jasné a přesvědčivé důkazy prokázaly, že Terri Schiavo by se rozhodla nepřijímat léčbu, která by jí prodloužila život za daných okolností. Toto rozhodnutí bylo také potvrzeno odvolacím soudem na Floridě a odvolání u Nejvyššího soudu na Floridě bylo zamítnuto. 24. dubna 2001 byla Terri ukončena umělá výživa, ale pouze několik dní, potom byla Terri na umělou výživu zase napojena. 25. února 2005 bylo opět soudem nařízeno odpojení Terri od umělé výživy. Floridská legislativa vytvořila tzv. Terri's Law (Terriin zákon) ke zrušení soudního rozhodnutí a Terri byla opět napojena na umělou výživu. Tento zákon byl následně prohlášen za protiústavní. 18. března 2005 byla Terri od umělé výživy odpojena potřetí. Několik dalších odvolání bylo zamítnuto a Terri Schiavo zemřela 31. března 2005, 13 dní poté, co byla odpojena od umělé výživy. (Quill, 2005, s. 1630-1633; Veatch, 2016, s. 103)

Ve Spojených státech se „dříve vyslovená přání“ (advance directives) stala běžnou praxí. V České republice se postupně dostává do povědomí lékařů, pacientů a rodinných příslušníků. (Vácha, 2010, s. 11)

2 DŘÍVE VYSLOVENÁ PŘÁNÍ V ČESKÉ REPUBLICE

V Evropě v roce 2009 bylo legislativně upraveno užití DVP celkem v 11 zemích. Na základě toho lze usuzovat, že šíření této myšlenky významně přispělo ke schválení a uvedení do praxe jednoho z nejvýznamnějších právních a etických dokumentů poslední doby, a to Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. Častěji je používám zkrácený název Úmluva o lidských právech a biomedicině. Dokument byl přijat 4. dubna 1997 Výborem ministrů Rady Evropy. Česká republika ho podepsala v roce 1998 a v roce 2001 byl zařazen do sbírky mezinárodních smluv pod číslem 96/2001 a 97/2001. (Heřmanová et.al, 2012, s. 193; Arnoldová, 2012, s. 212)

Druhá kapitola tohoto dokumentu týkající se souhlasu pacienta léčbou v 9 článku říká, že bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta, týkající se lékařského zákroku, jestliže pacient v době zákroku nebude ve stavu, kdy se může sám vyjádřit. (Peterková, 2010, s. 61)

Úmluvu pak dále rozpracovává Vysvětlující zpráva k Úmluvě Rady Evropy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, a to konkrétně její články 60-62. Článek 61 objasňuje, že Úmluva se neomezuje jen na stavy nouze – tj. naléhavé situace, ale také situace, u kterých se předpokládá, že by se jednotlivec mohl dostat do stavu, který mu neumožní dát platný souhlas např. při onemocnění progresivní chorobou. Protože je znám průběh takového onemocnění, je možné se k očekávaným situacím vyjádřit. Článek 62 se zabývá problematikou naplnění pacientova prohlášení. Toto prohlášení se má zohlednit, ale nemusí být vždy splněno. Lékař má povinnost se ujistit, že očekávaná situace nastala a že pacientovo prohlášení je nadále platné. (Matějek, 2011, s. 15).

V případě, že DVP byla realizována dlouhou dobu před zákrokem, nebo významně pokročila věda, mohou nastat důvody, proč přání pacienta nesplnit. Lékař je povinen zohlednit aktuální stav vědy a technický pokrok v medicíně. Ze smyslu a účelu článku 9 teoreticky plyne, že k nedodržení DVP musí mít lékař dostatečně dobrý důvod. Jak již bylo zmíněno, v českém právním prostředí má pacient právo vyjádřit souhlas či nesouhlas s léčbou, která může být v budoucnu lékařem indikována. DVP však neumožňuje, aby pacient požadoval konkrétní léčbu, což by deformovalo vztah lékař a pacient na vztah klienta a poskytovatele služeb, a pro lékaře by to mohlo znamenat nemožnost dostát povinnosti postupovat lege artis. (Peterková, 2010, s. 61)

Úmluva o biomedicíně však zcela opomíjí institut zástupce pro oblast zdravotní péče a pouze předpokládá DVP formulovaná pacientem, a týkající se konkrétní léčby. Obecná úprava občanského zákona o zastupování na základě plné moci se v zásadě nevylučuje, nicméně v praxi by bylo na ni pohlíženo s nedůvěrou. Je-li v ČR pacient nezpůsobilý o sobě sám rozhodovat, je standardním a zákonem daným postupem soudní ustanovení opatrovníka. (Peterková, 2010, s. 61)

2.1 SOUČASNÁ SITUACE V ČESKÉ REPUBLICCE

V současném pojetí zdravotní péče je pacient chápán jako svébytná a samostatná osobnost. Osobnost schopná podílet se na rozhodování o poskytované péči a jejích možnostech, a mít tak zásadní vliv na vlastní budoucnost. Mnohem více se projevuje snaha o zachování práv člověka, autonomie, důstojnost člověka a jeho práv na sebeurčení. Institut dříve vysloveného přání je možnost, jak tato práva ve zdravotnictví uplatnit a respektovat, a to nejen u seniorů. (Bláhová, 2016, s. 168)

Jak již bylo zmíněno výše, DVP jsou právním konceptem, jež od 1. 4. 2012 upravuje § 36 Zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který definuje DVP takto: „*Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit*“. Prostřednictvím DVP je tedy možné vyslovit souhlas či nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb či způsobem jejich poskytnutí, a to v situaci jak plného zdraví, tak i v nemoci. Jedná se o vůli pacienta pro případ, že by byl v situaci, kdy by nebyl schopen sám rozhodovat. (Bláhová, 2016, s. 168)

Možnost sepsání DVP se tedy netýká jen pacientů, kteří jsou již nemocní, DVP je oprávněn sepsat kdokoliv (kdo je k tomuto úkonu způsobilý – není postižen duševní chorobou, která by ho činila nezpůsobilým dříve vyslovené přání sepsat), tj. i osoba zcela zdravá. (Krejčíková, 2016, s. 16)

Dosavadní právní úprava stanovuje formální kritéria a požadavky na sepsání DVP. Sepsání DVP musí předcházet písemné poučení pacienta. Zákon také určuje mantinely, za jakých okolností není třeba anebo nelze DVP respektovat a také umožňuje to, že pacient může DVP uskutečnit při příjmu do zdravotnického zařízení nebo kdykoliv v průběhu celé hospitalizace. (Bláhová, 2016, s. 169)

Vzhledem k tomu, že DVP jsou speciální předběžná prohlášení, dopadá na ně dodatečně i právní úprava § 38 a násl. občanského zákoníku, a pro DVP zákon vyžaduje písemnou formu. Z § 36 zákona o zdravotních službách plyne, že sepsání DVP může mít dvě formy. Pacient si může DVP sepsat sám, ale je požadováno, aby byl poučen lékařem o následcích DVP a DVP musí opatřit svým úředně ověřeným podpisem. Druhou možností je, že pacient sepíše DVP s ošetřujícím lékařem za hospitalizace. Taková DVP je zaznamenána do zdravotnické dokumentace pacienta. Záznam podepisuje pacient, zdravotnický pracovník a svědek. Ověřený podpis pacienta není v tomto případě požadován, ale jak vyplývá z přílohy č. 1 vyhlášky č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci, záznam o DVP ve zdravotnické dokumentaci by měl obsahovat důkladnější poučení odpovídající rozsahem požadavkům vyhlášky na písemný informovaný souhlas a negativní reverz. Součástí DVP, kterou pacient sepíše samostatně, musí být také písemné poučení (§ 36 odst. 3 zákona o zdravotních službách) pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí. Toto poučení je vydáno lékařem v oboru všeobecného praktického lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, se kterou DVP souvisí (§ 36 odst. 2 zákona o zdravotních službách). (Krejčíková, 2016, s. 16–17)

2.1.1 Okolnosti vedoucí k nerespektování Dříve vyslovených přání

- DVP nemusí být respektováno, jestliže od doby jeho vyslovení došlo v poskytování zdravotních služeb, ke kterým se toto přání vztahuje, k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím. Rozhodnutí o nerespektování DVP pacienta a důvody, vedoucí k tomuto rozhodnutí, se zaznamenají do zdravotnické dokumentace daného pacienta.
- DVP není možné respektovat, nabádá-li k takovým postupům, jejichž výsledkem by bylo aktivní způsobení smrti.
- DVP nebude respektováno, pokud by jeho splnění mohlo ohrozit jiné osoby.
- DVP nelze respektovat, pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici DVP, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušением by došlo k aktivnímu způsobení smrti.
- DVP nelze je uplatnit u nezletilých pacientů nebo pacientů zbavených způsobilosti k právním úkonům. (Arnoldová, 2012, s. 293; Umírání.cz)

2.2 ZÁSTUPNÝ SOUHLAS

Od roku 2001 prošla právní úprava zástupného rozhodování za zletilé osoby v ČR společně s právní úpravou informovaného souhlasu významným vývojem. Dříve bylo jediným způsobem zástupného rozhodování za zletilého pacienta stanovení opatrovníka. Před ratifikací Úmluvy o biomedicíně převažoval paternalistický přístup zdravotníka k pacientovi. Platilo, že zdravotní péče mohla být poskytnuta pouze se souhlasem pacienta, nebo pokud bylo možné souhlas pacienta předpokládat. Pokud pacient nebyl ve stavu, který mu umožňoval udělit souhlas (nebyl způsobilý k právním úkonům), rozhodnutí o léčbě bylo v rukou opatrovníka, který byl stanoven soudem. Úkony nutné k záchraně života a zdraví osoby zbavené způsobilosti k právním úkonům, s nimiž opatrovník nesouhlasil, mohly být i tak provedeny, a to na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře. Bez souhlasu bylo možné poskytnout péči v oblasti povinného léčení. Z toho plyne, že zástupné rozhodování (souhlas či nesouhlas opatrovníka s léčbou) v této době nehrálo při poskytování péče stěžejní roli. Souhlas pacienta mohl být zastoupen presumovaným souhlasem a souhlas opatrovníka rozhodnutím lékaře. (Ptáček, Bartůněk a kol., 2014, s. 477-478)

Přijetím úmluvy o biomedicíně bylo posíleno právo pacienta na seburčení, a do českého právního řádu byly implementovány nové instituty, a to dříve vyslovená přání a zástupný souhlas osoby zmocněné k tomu zákonem (ne nutně opatrovníka). Chyběla ale podrobná zákonná úprava, což způsobilo, že tyto nové instituty nebyly v praxi moc využívány. Změnu přinesl zákon o zdravotních službách z 1. 4. 2012, který však stále neřešil vztah zástupného rozhodování a DVP. To bylo doplněno až zákonem č. 89/2012 Sb., novým občanským zákoníkem, dle kterého je zástupce vázán DVP pacienta nebo jeho nejlepším zájmem. (Ptáček, Bartůněk a kol., 2014, s. 478)

Zletilí pacienti, kteří nejsou schopni rozhodovat o léčbě sami, mohou být tedy léčeni bez souhlasu za podmínek § 38 zákona o zdravotních službách, za podmínek § 35 odst. 4, resp. zákona o zdravotních službách, nebo se souhlasem opatrovníka či zástupce dle § 34 odst. 7. zákona o zdravotních službách na základě DVP, nebo se souhlasem nebo povolením soudu. (Ptáček, Bartůněk a kol., 2014, s. 478), (Sbírka zákonů, 2011, s. 4750-4753)

2.2.1 Etické aspekty zástupného rozhodnutí

Ideální zástupné rozhodování předpokládá na prvním místě perfektní znalost pacienta a naprostou jistotu, co je v jeho nejlepším zájmu. Nejlepší zájem pacienta ale není kategorií,

kteřá by byla v české klinické praxi zavedená, a se kterou by se běžně pracovalo. V dokonalých podmínkách by analýza pro předpoklad toho, co je nejlepším zájmem pacienta, zahrnovala hlavně následující úvahy: (Ptáček, Bartůněk a kol., 2014, s. 481-482)

- Co si pacient skutečně přál, dokud o sobě mohl rozhodovat
- Co si pacient skutečně přeje nyní
- Co by si býval přál, kdyby přesně věděl, v jakém bude stavu nyní
- Co je pro pacienta po uvážení všech okolností jeho případu a jeho předem vyjádřené, aktuální a hypotetické vůle nejlepší.

Pro toto svědčí podrobně propracovaná britská doktrína nejlepšího zájmu pacienta, která nejlepší zájem pacienta chápe jako bilanci přínosů a rizik zvažované léčby spolu s komplexní rozvahou o pacientem dříve zastávaných postojích, uznávaných hodnotách, dříve vyjádřených přáních a také preferencích a současných přáních a zájmech. (Ptáček, Bartůněk a kol., 2014, s. 481-482)

Mělo by platit, že ten, kdo bude s vůlí pacienta a jeho názory, hodnotami, přáními konfrontován, nesmí tak činit na základě vlastních postojů. Pro zástupné rozhodování je nezbytné, aby bylo činěno osobou, která není ve střetu zájmů se zájmy pacienta. (Ptáček, Bartůněk a kol., 2014, s. 482)

Dříve vyslovené přání je často využíváno v následujících situacích: resuscitace, chemoterapie, odpojení od přístroje a odmítnutí transfuze krve. S tím souvisí specifická skupina, která v ČR často využívá DVP, a to Svědkové Jehovovi. To jsou členové náboženské společnosti se stejnojmenným názvem, kteří na základě svého hlubokého přesvědčení odmítají nejen krev jiné osoby, ale i vlastní uskladněnou krev. Toto přání vyslovují vždy, a to bez ohledu na svůj zdravotní stav, přičemž jsou si vědomi rizik s tím spojených, včetně možné smrti. Podle současné právní úpravy je třeba odmítnutí transfuze krve posuzovat jako dříve vyslovené přání. Odmítnutí transfuze krve jako dříve vyslovené přání vede k otázce, zda pacientem předem odmítnutou transfuzi podat či nepodat v případě, že je pacient např. operován a jediným možným život nebo zdraví zachraňujícím úkonem je právě transfuze. Lékař se tak dostává do situace, kdy stojí před rozhodnutím postupovat „lege artis“ a zachránit pacientovi život, ale současně to udělat postupem, který pacient, také v souladu s formálně právní úpravou, předem odmítl. Česká republika se přihlášením se k úmluvě zavázala k respektování její hierarchie hodnot. V čele této hierarchie je ochrana svobodné vůle pacienta a jeho lidské důstojnosti. Jejich omezení jsou možná jen z důvodů uvedených v čl. 26 Úmluvy, mezi

kterými není uvedeno veřejné blaho ani zájem jednotlivce. Autonomie pacientovy vůle je z formálního hlediska postavena nad zájem společnosti na ochraně života. Pacient odmítnutím transfuze uplatňuje svoji autonomii, právo na sebeurčení v oblasti péče o své zdraví a také právo na nedotknutelnost své osoby. Dostane-li pacient transfuzi bez souhlasu, přestože se záměrem zachránit mu život, jedná se o narušení jeho náboženské víry a také narušení jeho tělesné integrity. Tento závěr vychází z principů lidské důstojnosti, kdy na pacienta nelze pohlížet jako na bezprávný, nevědomý objekt a právní řád pacientovi neukládá se transfuzi krve podrobit. (Uherek, 2015, s. 66-68)

Oproti tomu stojí právo na život, které je v Listině základních práv a svobod nadřazeno právu na osobní svobodu. Potřeba je též zohlednit trestní právo, které považuje vraždu, ublížení na zdraví a napomáhání k sebevraždě za trestný čin. Právo na život je tedy v rozporu s právem na osobní svobodu. Právnický Petr Šustek došel k závěru, že zásahem do pacientovy osobní integrity, tedy podáním transfuze proti jeho vůli, se lékař dopouští méně závažného zásahu, než pokud by důsledkem jeho aktivity byla smrt pacienta. Princip vhodnosti, potřeby a porovnání závažnosti tak podle P. Šustka jasně směřuje k preferenci práva na život, tedy i podání transfuze i přes nesouhlas pacienta. (Uherek, 2015, s. 66-68)

3 ROZHODOVÁNÍ O LÉČBĚ

Pacient by měl být informován, že podobně jako u informovaného souhlasu, tak i v souvislostech s DVP je právně i eticky oprávněný rozhodovat o tom, co se s ním bude dít. Pouze sám pacient má až do poslední chvíle právo a potřebu smět rozhodovat o své léčbě, o tom, kde a s kým stráví své poslední dny, co bude jíst či pít. Podle principu respektu k autonomii pacienta podle přístupu Beauchampa a Childresse, jejichž dílo *Principles of Biomedical Ethics* je nyní považováno za určující ve vnímání hlavního proudu české lékařské etiky, jde především o to, že autonomie pacienta nekončí tehdy, kdy on sám není schopen rozhodovat nebo toto své rozhodnutí vyjádřit. Autonomie pacienta znamená více než tyto konkrétní schopnosti. Na tomto principu je založena hlavní myšlenka DVP. (Matějka et al., 2015, s. 12; Beauchamp, Childress, 2001, s. 13; Marková, 2010, s. 69)

Slovo autonomie je odvozeno od řeckého slova *autos* = samo a *nomos* = pravidlo. Být autonomní tedy doslova znamená řídit se vlastními pravidly. Slovo autonomie znamená nezávislost, samostatnost, svobodu vůle, možnost volby. Je-li člověk autonomní, je schopný zvládat, řídit, ovlivňovat svůj každodenní život podle svých představ a pravidel. Každý člověk je nejlepším zastáncem vlastních zájmů, proto by měl být zapojován do rozhodování o sobě sama a všem, co se jeho osoby týká. Člověk tak nabývá pocitu nezávislosti, tedy i důstojnosti. (Kutnohorská, 2013, s. 57-58)

Princip respektu k autonomii tkví v respektování práva člověka na vlastní názor, jednat na základě osobních hodnot a přesvědčení. Respektování práva člověka na autonomii, je projevem úcty a respektu k jeho důstojnosti. (Kutnohorská, 2013, s. 58)

V posledních letech je tradiční paternalistický vztah lékaře a pacienta, ve kterém lékař řídí a rozhoduje o péči o pacienta, nahrazován spolurozhodováním. Spolurozhodování nutně neznamená, že se lékař a pacient na rozhodování podílejí 50/50, protože se pacienti často necítí schopni rozhodovat a mají obavy. Nicméně by pacient měl znát všechny možnosti léčby a měl by o nich mít tolik informací, kolik sám chce. Je nutné brát zřetel na fakt, že různí pacienti reagují v různých situacích různě a lékaři tedy musí být v rozhodování přizpůsobiví. Muray et al. (2006) uplatnil model spolurozhodování v primární péči a všiml si, že spolurozhodování není výhradně „optimálním“ způsobem rozhodování. Mnozí pacienti odmítají sdílet odpovědnost a dávají přednost „informovanému“ modelu, kdy jsou jim poskytnuty potřebné informace, ale rozhodnutí zůstává na lékaři. (Ayers, De Visser, 2015, s. 430)

Zapojení se do rozhodování o vlastním životě a péči, je důležité pro prožívání pocitu důstojnosti. Participace a lidská důstojnost jsou velice úzce spojeny. S úpadkem participace je ohrožena i důstojnost jedince. (Kutnohorská, 2013, s. 58)

3.1 PRŮZKUMY PREFERENCÍ PACIENTŮ V ROZHODOVÁNÍ O LÉČBĚ V USA

V USA proběhlo v minulosti mnoho výzkumů na téma rozhodování pacientů o léčbě. V následujícím textu bude zmíněno několik z nich. Všechny z uvedených výzkumů byly publikovány v odborných časopisech v USA.

Výzkum Dr. Marie T. Nolen

Tým doktorky Nolen v USA studoval, nakolik si nemocní přejí svěřovat rozhodnutí o sobě samém do rukou rodinných příslušníků nebo lékaře. Do výzkumu bylo zapojeno 130 pacientů ze dvou fakultních nemocnic. (Ptáček, Bartůněk a spol., 2012, s. 81)

Ve výzkumu byl použit modifikovaný nástroj Control Preferences Scale (škála preferencí v rozhodování – vlastní překlad, dále jen CPS) od autorů Lesley F. Degner, Jeff A. Sloan, Peri Venkatesh. (Nolen a kol., 2005, s. 43-44; Ptáček, Bartůněk a kol., 2012, s. 81-82.)

Originální nástroj CPS zkoumá, do jaké míry chtějí být pacienti zapojeni do rozhodování o jejich léčbě. CPS obsahuje pět karet s obrázky a komentáři, z nichž každá znázorňuje jinou roli pacienta při rozhodování o léčbě. Tyto karty přecházejí od naprosto individuálního rozhodování, přes rozhodování spolu s lékařem, až po rozhodování jen lékařem. Měřitko bylo testováno na různé populaci, od široké veřejnosti až po vysoce rizikové skupiny. CPS se ukázala jako klinicky relevantní, snadno aplikovatelný, platný a spolehlivý nástroj ke zjištění preferované role pacientů v rozhodování v oblasti zdravotní péče. (Degner, Sloan, Venkatesh, 1997, s. 21)

Pacienti se ve výzkumu týmu doktorky Nolen měli rozhodnout mezi zcela nezávislým rozhodováním, a rozhodováním závislém na ostatních. Pacienti byli dotazováni, jak by vyvážili svá vlastní rozhodnutí s doporučeními lékaře a zapojením svých blízkých. Většina pacientů, a to 52 %, by se na rozhodování podílela spolu s lékařem, 15 % pacientů by nechalo rozhodnutí zcela na lékaři a 34 % pacientů by se rozhodlo nezávisle na lékaři. Podobně by 44 % pacientů sdílelo rozhodování se svými blízkými, a 6 % pacientů by nechalo rozhodnutí zcela na svých blízkých. V případě bezvědomí by však 39 % pacientů důvěřovalo přednostně rozhodnutí lékaře před svými teoretickými rozhodnutími, což je mnohem více oproti tomu, když by byli při vědomí (15 %). Nicméně by pacienti v případě bezvědomí preferovali více

rozhodování rodinných příslušníků (33 %), než v případě, že by byli při vědomí (7 %). Pohlaví, náboženství, rasa, diagnóza, zdravotní stav, nic z toho nemělo významný vliv na rozhodnutí pacientů. Terminálně nemocní pacienti vykazují širokou rozmanitost preferencí v rozhodování, ale většina by se na rozhodování chtěla podílet s lékařem a blízkými. (Nolen et al., 2005, s. 45-347)

Národní průzkum preferencí v rozhodování v USA

V USA proběhl v roce 2002 národní průzkum preferencí v rozhodování pacientů o léčbě. Výzkumu se zúčastnilo 2 750 respondentů. Cílem výzkumu bylo zjistit, do jaké míry preference v rozhodování ovlivňují demografické proměnné a zdravotní stav. (Levinson et al., 2005, s. 531-532)

Téměř všichni z dotázaných (96 %) chtěli, aby jim byly nabídnuty možnosti léčby a aby byly dotázáni, jaký mají na věc názor. Oproti tomu však 52 % dotázaných uvedlo, že by preferovali, aby finální rozhodnutí za ně udělal lékař. 44 % respondentů by více důvěřovalo znalostem lékaře, než aby si sami dohledávali informace. Ženy, vzdělanější jedinci a zdraví lidé více preferovali aktivní roli v rozhodování. Preference pro aktivní roli v rozhodování také stoupala s věkem do 45 let, ale pak již klesala. (Levinson et al., 2005, s. 531-532)

Výsledkem této studie bylo, že přístup pacientů k rozhodování o vlastní léčbě se značně různí a lékaři by neměli jednoznačně počítat s tím, že pacient chce tato rozhodnutí dělat. Nicméně by měli přistupovat ke každému pacientovi individuálně a umožnit každému pacientovi rozhodnout se, zda chce na rozhodování participovat či nikoli. (Levinson et al., 2005, s. 531-532)

Potřeba spolurozhodování u seniorů s onkologickým onemocněním

Jedním z výzkumů týkajících se spolurozhodování pacientů o léčbě, je výzkum realizovaný v New Yorku v ambulantním onkologickém centru. Výzkum se zaměřil na preference ve spolurozhodování u seniorů, konkrétně u pacientů od 70 let výše s diagnostikovaným metastatickým kolorektálním karcinomem. U pacientů bylo zjišťováno, nakolik si přejí být informováni o prognóze jejich onemocnění a do jaké míry se chtějí zapojit do rozhodování o léčbě. Zároveň bylo dotázáno 19 ošetřujících onkologů. Ti měli popsat jejich vnímání pacientových preferencí. (Elkin et al., 2007, s. 5275-5280)

Celkem se zúčastnilo 73 pacientů ve věku 70-89 let, do 16 týdnů od stanovení diagnózy metastatického kolorektálního karcinomu. Většina pacientů (96 %), se rozhodla absolvovat

chemoterapii a 61 z nich léčbu zahájilo. Pouze 44 % pacientů chtělo informace o předpokládaném přežití, když rozhodovali o léčbě. Informace o prognóze onemocnění více vyžadovali muži. 52 % pacientů preferovalo pasivní roli při rozhodování o léčbě. Vnímání lékařů bylo shodné s preferencemi pacientů. (Elkin et al., 2007, s. 5275-5280)

Vliv spolurozhodování na délku hospitalizace a náklady na hospitalizaci

Další rozsáhlá studie, která zahrnovala otázky týkající se informovanosti pacientů a spolurozhodování v USA proběhla v letech 2003-2011 v Chicagu. Zúčastnilo se jí 21 754 pacientů tj. 69,9 % všech pacientů, kteří byli přijati do Chicagské univerzitní nemocnice na kliniku interního lékařství. Výzkum se zabýval také vlivem spolurozhodování pacienta a lékaře na využití zdrojů zdravotní péče u hospitalizovaných pacientů. Průměrná délka hospitalizace u pacientů byla 5,34 dne a průměrné náklady na hospitalizaci byly \$14 576. Celkem 96,3 % pacientů vyjádřilo potřebu být informováno o svých onemocněních a možnostech léčby. 71,1 % pacientů preferovalo, aby rozhodnutí o léčbě provedl jejich lékař. Preference ve spolurozhodování stoupaly s úrovní vzdělání a u pacientů se soukromým zdravotním pojištěním. V porovnání byla doba hospitalizace u pacientů, kteří participovali na rozhodování o 0,26 dne delší a o \$865 dražší. Z výzkumu vyplynulo, že spolurozhodování lékaře a pacienta může být spojeno se zvýšeným užitím zdrojů u hospitalizovaných pacientů. Různé preference pacientů ohledně spolurozhodování a jejich vliv na náklady a výsledky léčby, které jsou ovlivněné různými podněty od lékaře, si dle autora zaslouží další zkoumání. (Tak, Ruhnke, Meltzer, 2013, s. 1195-1205)

3.2 SPOLUROZHODOVÁNÍ O LÉČBĚ V ČR

Agentura STEM/MARK realizovala pro mobilní hospic Cesta domů výzkumný projekt, který se zabýval vztahem českých lékařů a pacientů, přáními na konci života a znalostí právních nástrojů, které by měly být nápomocné v plnění jejich představ. (STEM/MARK, 2016)

Výzkum se uskutečnil v roce 2016. Reprezentativní vzorek populace čítal více než 1 000 lidí a 400 lékařů vybraných specializací, kteří se nejčastěji setkávají s pacienty v ohrožení života. Jako doplněk výzkumu slouží deset detailních rozhovorů s praktickými lékaři. (STEM/MARK, 2016)

Výsledky ukázaly, že lékaři i veřejnost by si přáli zlepšení vzájemné komunikace, a aby volba léčby v případě vážné nemoci byla společným rozhodnutím. Tento názor vyjádřily dvě třetiny lékařů a polovina české veřejnosti. Velká část veřejnosti (69 %) se však domnívá, že do

výběru terapie jako pacienti zasahují minimálně. Jedním z důvodů je, že lidé o svých přáních často s nikým nemluví a lékaři se snaží při záchraně pacienta využít všechny dostupné možnosti současné medicíny, a to i ve chvíli, kdy už nemá smysl život pacienta uměle prodlužovat. 75 % lékařů se setkala s tzv. marnou, neúčelnou léčbou, která je pro pacienta zatěžující. (STEM/MARK, 2016)

Lékaři i veřejnost se shodli na tom, že by chtěli, aby se pacienti více podíleli na rozhodování o své léčbě. Jako optimální to považuje většina lékařů (78 %). Naprostá většina lékařů (93 %) vítá aktivní zapojení pacienta: tedy situaci, kdy pacient spolurozhoduje, nebo když se rozhodne sám na základě informací od lékaře. Obdobně $\frac{3}{4}$ veřejnosti, resp. sami pacienti chtějí být do rozhodování zapojováni. Oproti tomu $\frac{1}{4}$ pacientů zásadně neuvažuje o své roli v rozhodování o léčbě a chce raději rozhodování nechávat na odbornících. Tento postoj je nejrozšířenější u starší generace (34 % mezi lidmi 60 let a více). (Umírání.cz)

4 POVĚDOMÍ ČESKÉ VEŘEJNOSTI O DŘÍVE VYSLOVENÉM PŘÁNÍ

V České republice se institut DVP zatím jen pozvolna dostává do povědomí zdravotníků a pacientů. Problematika institutu DVP je v praxi českého zdravotnictví velice omezená. (Bláhová, 2016, s. 169)

„Dříve vyslovená přání patří v České republice mezi ty nástroje medicínského rozhodování, které nejsou nijak zvlášť rozšířeny a využívány. Přitom se jedná o nástroj, který může významně přispět k organizaci péče u pacientů, kteří již nejsou ve stavu, kdy by mohli sami o sobě rozhodovat, nebo svoje rozhodnutí sdělovat personálu.“ (Matějek, 2017)

Ačkoli se pro české prostředí nejedná o nový institut, je v praxi využíván minimálně. V rámci zvyšování povědomí o dříve vyslovených přání, připravil pražský mobilní hospic Cesta domů dvouletý projekt. Tento projekt vznikl za podpory Ministerstva práce a sociálních věcí a konal se od 1. 1. 2015 do 31. 12. 2016. Náplní projektu byla osvěta, publikační a přednášková činnost. V rámci publikační činnosti byly vytvořeny dva letáky. Jeden je zaměřen na lékaře a obsahovou stránku DVP a na způsobu poučení pacienta při sepsání dokumentu a druhý je zaměřen na informace pro pacienty. Dohromady bylo distribuováno 28 000 letáků. Dále byly zveřejněny články týkající se DVP v časopisech pro veřejnost. Přednášková činnost byla zaměřena jak na veřejnost, tak na zdravotníky. (Matějek, 2017)

Proběhlo také mezinárodní setkání o DVP s účastí odborníků z Německa, Polska, Slovenska a České republiky. Toto setkání poukázalo na to, jaký je rozdíl mezi dlouhou a praktickou zkušeností Německa oproti Polsku, Slovensku nebo České republice, kde stále ohledně DVP panují rozpaky. Těžištěm projektu však byla práce s laickou veřejností. V rámci České republiky bylo uskutečněno více než 10 seminářů, které byly zaměřeny na praktické informace týkající se DVP. Těchto seminářů se zúčastnilo více než 600 lidí. Pro konkrétní organizace byly organizovány kurzy zaměřené na konkrétní situace. Trvalým výstupem projektu je internetová poradna. Na právní a etické dotazy týkající se DVP zde odpovídá právnička JUDr. Helena Krejčíková, Ph.D. a lékař a etik MUDr. Jaromír Matějek, Ph.D., Th.D. (Matějek, 2017)

4.1 VÝZKUM VEŘEJNÉHO MÍNĚNÍ NA TÉMA: UMÍRÁNÍ A PÉČE O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ (CESTA DOMŮ/ STEM/MARK)

Výzkumy veřejného mínění na téma Umírání a péče o nevléčitelné nemocné V ČR zadal mobilní hospic Cesta domů a byl realizován výzkumnou agenturou STEM/MARK. Výzkum

proběhl za finanční podpory Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu švýcarsko-české spolupráce a agentury STEM/MARK. V roce 2015 proběhl třetí výzkum v pořadí, popisující vzorce myšlení a chování české veřejnosti v přístupu k tématu umírání a smrti. (Umírání.cz)

Výzkumy byly realizované v letech 2015, 2013 a 2011 na dvou cílových skupinách. Jednou zkoumanou skupinou byla obecná populace starší 15 let (veřejnost) a druhou skupinou byli zdravotníci/lékaři. Sběr dat od veřejnosti probíhal formou on-line dotazování, doplněnou o dotazování face-to-face u starší generace respondentů. Zpracovaná data poskytla reprezentativní výsledky pro populaci ČR starší 15 let. V případě lékařů se ve výzkumu za rok 2015 jedná o reprezentativní soubor lékařů z hlediska vybraných specializací. V letech 2011 a 2013 tvořili skupinu zdravotníků lékaři a sestry. Dotazování probíhalo online a reprezentativnost z hlediska specializací nebyla kontrolována. (Umírání.cz)

4.1.1 Výsledky šetření agentury STEM/MARK 2015; povědomí lékařů o DVP

Správné povědomí o DVP má 43 % lékařů. 62 % lékařů uvedlo, že o nich slyšeli, ale každý třetí z nich DVP chápe špatně. Převážná většina dotázaných lékařů o DVP alespoň něco slyšela, 1/5 ví přesně, o co se jedná, 1/5 o nich neslyšela vůbec. 2/3 lékařů, kteří o DVP vědí, správně odpověděly na otázku, co DVP znamenají. Lékařky častěji než lékaři přiznávají, že nevědí, co je DVP. Lékaři z oboru urgentní medicíny a geriatry jsou s DVP obeznámeni více než lékaři jiných oborů. Valná většina lékařů (88 %) se zatím se sepsanými DVP u pacienta nesešla. Zkušenost s DVP mezi lékaři činí cca 10–12 %. Zkušenost s osobní nebo zprostředkovanou konzultací na téma DVP má jen desetina lékařů. Konzultaci ohledně sepsání DVP zažili častěji praktičtí lékaři, zkušenost s uplatněním DVP v praxi deklarovali častěji lékaři z oboru intenzivní medicíny. Lékaři jsou si vědomi závažnosti DVP pro léčebný postup. 63 % lékařů, kteří mají o DVP povědomí, míní, že se jimi musí řídit, jestliže jejich respektování neznamena aktivní způsobení smrti. Mezi lékaři převažuje názor, že poučení o důsledcích DVP by měli poskytovat praktičtí lékaři. Samotní praktičtí lékaři se většinou cítí dostatečně kompetentní tato poučení předávat. (STEM/MARK, 2015)

4.1.2 Výsledky šetření agentury STEM/MARK 2015; povědomí veřejnosti o DVP

Celé 3/4 veřejnosti nemají představu, co DVP jsou, k čemu slouží a ani toto slovní spojení neslyšeli. Pouze 4 % ví přesně, k čemu DVP mají sloužit. 7 % lidí má alespoň obecnou

představu. Kromě správných odpovědí si lidé nejčastěji myslí, že DVP jsou v podstatě jako „poslední vůle“, tedy přání, která se mají splnit až po smrti člověka. (STEM/MARK, 2015)

5 POSTOJ VEŘEJNOSTI V ČR K DŘÍVE VYJÁDŘENÝM PŘÁNÍM

Přestože je DVP zakotveno v českém medicínském právu již mnoho let, nelze ho považovat za etablované a v praxi opravdu používané, a to ani v paliativní péči. Určitá míra zdrženlivosti vůči DVP ze strany veřejnosti může být vysvětlena již zmiňovaným paternalistickým vztahem mezi zdravotníkem a pacientem, kdy po mnoho generací bylo zvykem dbát pokynů zdravotníka a pacienti se příliš aktivně nezapojovali do rozhodování. (Sborník Dříve vyslovená přání, 2015, Umírání.cz)

Podstatnějším důvodem, proč je v praxi DVP využíváno minimálně, je s velkou pravděpodobností obava zdravotníků, které DVP zavazuje, a z možných právních následků spojených s respektováním neplatného DVP. Tyto obavy se objevují zejména tehdy, odmítá-li pacient život prodlužující nebo život zachraňující léčbu. Pacienti v terminálním stadiu tak bývají v rozporu se svým DVP resuscitováni nebo převáženi zdravotnickou záchrannou službou do nemocnice. Důvodem však není to, že by takový postup byl medicínsky indikován. Děje se tak proto, že zdravotník nechce riskovat (trestněprávní) postih a raději pacienta léčí přesprávně. (Sborník Dříve vyslovená přání, 2015, Umírání.cz)

Za touto situací však může být i jiný důvod. Lékař se může obávat odpovědnosti za pacientovu smrt. Velká část lékařů bere smrt pacienta jako vlastní prohru a užití život udržujících prostředků je pro lékaře nejjednodušším řešením v tom smyslu, že se vyhne těžkému rozhodování o další léčbě. V mnoha zemích se o prostředcích, které neprodlužují život za únosnou mez, hovoří jako o tzv. klidné smrti, při které je poskytována důsledná paliativní péče, kdy je péče o umírajícího stejně významná jako o pozůstalé. Opakem klidné smrti je smrt „špatná“ – dystanazie, která představuje naléhavý lékařský problém. (Kupka, 2014, s. 146-147)

Aby se přístup veřejnosti k DVP změnil, nestačí pouhé seznámení zúčastněných s právní úpravou, riziky a přínosy DVP. Má-li se zvýšit ochota a připravenost zdravotníků a dalších osob respektovat DVP, musí se také zvýšit informovanost pacientů a jejich blízkých o možnosti sepsat DVP, jako i samotný počet sepsaných DVP. Za tímto účelem byly v rámci projektu uspořádány ve vybraných krajích semináře pro veřejnost, kde byli účastníci seznámeni s tím, co všechno by měli zvážit při sepisování DVP a jak postupovat, aby DVP odpovídalo zákonem stanoveným požadavkům, ale současně se jednalo o individualizovaný dokument přesně odrážející potřeby a přání konkrétního člověka. Další součástí projektu bylo uspořádání konference pro zdravotníky, na které byly předneseny příspěvky předních českých

odborníků z oblasti paliativní péče a diskutovány etické a právní problémy související s DVP. (Sborník Dříve vyslovená přání, 2015, Umírání.cz)

Výsledky šetření agentury STEM/MARK 2015; postoj veřejnosti k DVP

Výzkumné šetření agentury STEM/MARK za rok 2015 zjišťovalo mimo jiné postoj veřejnosti vůči DVP. Výzkum ukázal, že většina lidí (68 %) považuje za důležité mít sepsané pokyny o péči a o zacházení s vlastní osobou pro případ, že by nebyli schopni sami komunikovat. V písemné podobě by tyto pokyny ocenily více ženy, lidé středního věku (30 až 59 let), lidé s maturitou a s vysokoškolským vzděláním. Za méně zásadní to považují lidé nad 60 let, kteří zároveň častěji nevědí, jak by se měli rozhodnout. Vlastní nebo zprostředkovanou zkušenost s DVP mají 4 % populace. Asi 13 % populace má alespoň nějaké povědomí o DVP, přestože velice často jsou DVP zaměňována s „poslední vůlí“, která jsou plněna až po smrti člověka. 75 % veřejnosti o DVP nikdy neslyšelo. (STEM/MARK, 2015)

Během výzkumu byli všichni respondenti seznámeni s DVP a pak jim byla poskytnuta kazuistika s DVP, následně byla DVP jednoznačně vnímána jako smysluplný dokument, a to hlavně ženami ve věku 30-34 let a u lidí s vysokoškolským vzděláním. (STEM/MARK, 2015)

69 % lidí by nemělo problém si namísto DVP zvolit opatrovníka. Nejčastěji by tímto opatrovníkem byl partner nebo partnerka. Hlavním důvodem, proč by si lidé nechtěli zvolit opatrovníka, je kromě bagatelizace a neřešení tématu smrti především pocit, že tím nechtějí nikoho zatěžovat. Pokud by si respondenti sepsali DVP, nejčastěji by obsahovala přání „neskončit na přístrojích“, „neresuscitovat“ a obecně neprodlužovat trápení a bolest. Hlavním důvodem neseptat si DVP respondenti uváděli odmítání myšlenek na smrt a celkově tématu smrti, nebo si neumí sepsání DVP představit. Většina lidí by neměla problém se obrátit na svého nebo jiného praktického lékaře ohledně sepsání DVP a 59 % veřejnosti věří, že lékaři budou v praxi jejich DVP respektovat. (STEM/MARK, 2015)

Výsledky šetření agentury STEM/MARK 2015; postoj lékařů k DVP

Pro polovinu z oslovených lékařů je péče o umírající důležitou součástí jejich práce, pro 2/5 dotázaných lékařů se jedná spíše o okrajovou záležitost a pouze 7 % připouští, že se jich tato péče netýká. Valná většina lékařů (96 %) se přiklání k názoru, že v určitém okamžiku již nemá smysl uměle prodlužovat život pacienta. 75 % lékařů se někdy setkalo s poskytováním tzv. marné léčby. Lékaři se shodují na tom, že o léčbě má rozhodovat lékař ve spolupráci

s pacientem (78 %), ale realita je spíš taková, že rozhodují lékaři. Naprostá většina lékařů se setkala s tím, že pacient nakonec zvolil jinou léčbu, než jakou mu lékař doporučil. (STEM/MARK, 2015)

Lékaři chápou DVP jako něco, co by mělo sloužit k usnadnění rozhodování lékaře při respektování přání pacienta. Lékaři jsou si vědomi závaznosti DVP pro léčbu pacienta. U DVP mají lékaři největší obavy z komplikací plynoucích z nesouhlasu rodinných příslušníků a také z postihu v případě, že by respektovali neplatný dokument DVP. Lékaři se o něco více obávají postihu při respektování neplatných DVP než postihu v případě nerespektování platných DVP. Většina lékařů míní, že DVP jsou smysluplná a mají svůj přínos i z hlediska rozhodování o další terapii. Téměř 2/3 lékařů (64 %) si dokážou představit situaci, kdy by DVP v lékařské praxi pomohla. Oproti tomu asi čtvrtina dotázaných lékařů (27 %) považuje DVP za zbytečnou byrokracii. (STEM/MARK, 2015)

V případě, kdy by pacientovo přání šlo proti lékařovu názoru na nejlepší zájem pacienta, by se 65 % lékařů snažilo přesvědčit opatrovníka o benefitech lékařem navrhované terapie. Pouze 29 % lékařů by plně respektovalo přání pacienta. Plně respektovat přání pacienta by se nejčastěji snažili lékaři mladší 45 let. (STEM/MARK, 2015)

Kvalitativní sonda, při které bylo provedeno 10 rozhovorů s praktickými lékaři (dále PL) ukázala, že 3 lékaři z deseti měli osobní zkušenost se sepsáním DVP. Lékaři obecně zmiňují nedostatek informací jak mezi samotnými PL, tak mezi lékaři specialisty, ale i laickou veřejností. Lékaři by uvítali více informací o DVP jak z právního hlediska, tak ze zkušeností z praxe jak praktických lékařů, tak lékařů z nemocnic/specialistů, kteří přichází do kontaktu s DVP. Možnost sepsat si DVP s PL s výjimkou jednoho vnímali pozitivně, jak z hlediska pacienta, tak z hlediska zdravotnického systému. PL by neměli problém DVP s pacientem vyplnit, pokud by o to sám požádal. (STEM/MARK, 2015)

PL vyjádřili pochybnosti o tom, že lékaři při příjmu do nemocnice budou o pacientových DVP vědět. Problémem je také uložení DVP. Samotní PL vítají, že DVP mají ve své dokumentaci, zároveň jsou zcela jasně vědomi toho, že nemocnice je kvůli DVP sami kontaktovat nebudou. V neposlední řadě by podle PL mohl vyvstat problém s respektováním DVP ze strany nejbližších příbuzných. (STEM/MARK, 2015)

6 ZAHRANIČNÍ PRŮZKUMY POSTOJŮ A POVĚDOMÍ VEŘEJNOSTI K DVP

V roce 2003 shrnula ve svém článku autorka Marie T. Nolen situaci okolo dříve vyjádřených přání v USA následovně. Od roku 1991 neměla DVP v USA signifikantní vliv na péči na konci života. Jedním z důvodů navzdory velkému zájmu o tyto dokumenty bylo to, že jenom velmi málo jich bylo ve skutečnosti sepsáno. Dalším důvodem uvedeným v několika studiích je, že podmínky, za kterých pacient zamýšlel DVP aplikovat, nebyly zcela jasné, stejně tak nebyly jasné některé způsoby léčby, které byly pacientem požadovány či odmítány. V jedné z největších studií týkající se péče na konci života, známé jako „Support Study“, výzkumníci zkoumali, jaká péče byla poskytnuta 4 804 umírajícím pacientům v pěti nemocnicích. Z celkových 4 804 jen 569 tedy 12 % pacientů mělo sepsáno DVP. Dále pouze 36 DVP z nich obsahovalo instrukce natolik přesné a jasné, že jim bylo možné vyhovět a řídit se jimi při péči. V jiné studii bylo zapojeno 14 terminálně nemocných pacientů, kteří měli dříve vyslovená přání sepsána, ale pouze 5 z nich bylo vyhovujících a jasných natolik, aby jimi byla řízena léčba. Je třeba mnohem více informací o DVP, aby bylo možné tento dokument lépe chápat. Sestry a lékaři by měli tyto informace poskytnout pacientům při vytváření jejich DVP, aby tato byla co nejkonkrétnější a jasná, a zároveň by měli upozornit pacienty na možné limity těchto dokumentů. (Nolen, 2003, s. 65-66)

6.1 POSTOJ AFROAMERIČANŮ K DVP

V roce 2014 proběhl v USA výzkum, ve kterém autoři mimo jiné hodnotili postoj a znalosti Afroameričanů k DVP a efektivitu edukačního materiálu k protokolu „Pět přání“. Šetření proběhlo ve třech centrech pro seniory. Během dvou měsíců byla realizována tři skupinová sezení. Kritéria pro přijetí do výzkumu byla: minimálně splněná osmá třída vzdělávání, respondenti museli být Afroameričané, nesměli mít již sepsaný DVP, věk 55 let a starší, a museli být členy jednoho ze tří seniorských center. Kritéria splnilo 22 respondentů, nikdo z dobrovolníků nemusel být vyřazen. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 144-145)

Ke zjištění postoje respondentů ke dříve vyjádřeným přáním byl použit dotazník ADAS (Advance Directive Attitude Survey). Nástroj tvoří čtyřbodová Likertova škála a otázky týkající se postoje respondenta vůči DVP. Hodnocené skóre ADAS je od 24 do 96 bodů. Čím vyšší je skóre, tím pozitivnější postoj má respondent k DVP. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 145)

Respondentům byla dále předložena brožura s informacemi o protokolu „Pět přání“, kterou vydala roku 1997 organizace „Aging with Dignity“. „Aging with Dignity“ je národní nezisková organizace, jejímž cílem je podpora seniorů a prosazování lepší péče na konci života. Autoři tyto brožury pro respondenty zakoupili právě od této organizace. Protokol „Five wishes“ splňuje v mnoha státech požadavky na DVP. Po tom, co respondenti obdrželi tyto brožury, jim byl promítnut instruktážní film na DVD, který je provedl celým procesem sepsání „Five wishes“ DVP. Měsíc poté kontaktoval autor telefonicky každého respondenta, aby zjistil, zda se respondent rozhodl vyplnit protokol „Five Wishes“ a zda byl tento dokument respondentem uložen v dokumentaci pacienta u PL. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 145)

Výsledky ADAS

Skóre ADAS se pohybovalo od 39 do 64 bodů. Průměrné skóre bylo 51,90 z čehož lze usuzovat na to, že mírně převažuje pozitivní postoj vůči DVP. Konkrétně 90,9 % všech zúčastněných souhlasilo, že je lepší sepsat DVP, dokud jsou zdraví, přičemž 59 % respondentů prohlásilo, že ještě nejsou tak nemocní, aby museli mít sepsané DVP. Všichni respondenti kromě jednoho (95,5 %) souhlasili, že mít DVP by jim zajistilo takou péči na konci života, jakou chtějí. Nejvíce se odpovědi lišily v oblasti vlivu DVP na rodinu. Téměř polovina (45,5 %) dotazovaných se domnívala, že DVP by u rodinných příslušníků vyvolalo pocit, že jsou vynecháni z péče o dotyčného. Oproti tomu 54,5 % dotazovaných nemělo pocit, že by jejich rozhodnutí o péči v závěru života ovlivnilo jejich rodiny. Navzdory tomu celkem 95,4 % z respondentů souhlasí, že sepsání DVP by předešlo konfliktům v rodině při rozhodování o péči o ně na konci života. 72,1 % respondentů se také domnívá, že DVP by omezilo výdaje rodiny na péči. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 145-146)

„Five wishes“

Měsíc po informační schůzce byl kontaktován každý respondent telefonicky. Autor zjišťoval, zda došlo k nárůstu sepsání protokolu „Five wishes“ a zda byl tento protokol uložen v dokumentaci u PL. Před intervencí 86,6 % respondentů nikdy neslyšelo o DVP nebo zástupném rozhodování a pouze 13,6 % z dotazovaných mělo sepsáno jakýkoli dokument, týkající se rozhodování na konci života a nikdo neměl sepsáno DVP. Po intervenci 77,3 % respondentů vyplnilo protokol „Five wishes“ a 54,5 % tento vyplněný protokol uložilo do své dokumentace u PL. Edukativní protokol o „Five wishes“ byl efektivní ve zvyšování počtu sepsaných DVP. Poskytnutí informací s cílem, aby respondenti mohli udělat nezávislé,

ale informované rozhodnutí ohledně DVP, bylo důležitým výstupem tohoto výzkumu bez ohledu na to, zda bylo DVP nakonec sepsáno či nikoli. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 146).

Výsledky ADAS indikují, že většina respondentů sdílí názor, že jasné projevení jejich přání ohledně péče na konci života ve formě DVP by minimalizovalo konflikty v rodině. Naprostá shoda panovala v otázce, kdy sepsat DVP, a to v době, kdy je člověk ještě zdrav. Ke stejnému zjištění došli ve svých výzkumech Nolen & Bruder z roku 1997 (Nolen, Bruder, 1997, s. 206) a Douglas and Brown z roku 2002 (Douglas, Brown, 2002, s. 61-65), kteří zjistili, že 90 % respondentů preferovalo sepsání DVP, dokud jsou zdraví. Další pointervenční analýzou bylo zjištěno, že respondenti, kteří více inklinovali k sepsání DVP, byly ženy nad 65 let. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 146-147)

6.2 POSTOJ SENIORŮ K PLÁNOVÁNÍ BUDOUCÍ PÉČE (ADVANCE CARE PLANNING) VE VELKÉ BRITÁNII

Advance Care Planning (ACP) neboli plánování budoucí péče (vlastní překlad) je proces, kdy si jedinec může stanovit podle svých potřeb a přání, jakou léčbu a péči preferuje pro případ, že by nemohl později sám rozhodovat. ACP může ve Velké Británii vyústit v několik výsledků, a to „Advance Directives“ neboli DVP ve formě ADRT- „Advance Decisions to Refuse Treatment“ nebo „Advance Statement of Preferences“ (britská terminologie), dále „Lasting Powers of Attorney“ zástupce pro rozhodování ve zdravotních záležitostech a konečně tzv. „Best Interests“ neboli prohlášení o hodnotách a názorech na péči a léčbu. Navzdory značnému množství mezinárodní literatury týkající se ACP existuje ve Velké Británii jen málo informací o postoji veřejnosti k ACP. Průzkum z roku 2005, kterého se zúčastnilo 1 027 lidí, ukázal, že 67 % lidí starších 65 let si připravilo vůli týkající se finančních prostředků, zatímco pouze 8 % sepsalo dokument ACP jakéhokoli druhu. (Musa et al., 2015, s. 371-372)

Studie, které k získání dat využívají techniku skupinové diskuze, ukázaly, že péče na konci života znamená pro každého něco jiného, a že s přemýšlením o ACP nebo s diskuzí na toto téma s rodinou či zdravotníky je spojena úzkost a obavy. Ve Velké Británii proběhl jeden validní výzkum, který posuzoval ACP z perspektivy hospitalizovaných pacientů se závažným onemocněním. Výzkum autorů et al. (2015) se zaměřil na postoje a názory široké veřejnosti ve věku nad 65 let z velké oblasti Velké Británie, a to jak městské oblasti, tak venkova. (Musa et al., 2015, s. 372)

Výzkum proběhl ve dvou velkých anglických městech, Leicestershire a Nottinghamshire a zaměřil se na obyvatele ve věkové kategorii 65 a více. Do výzkumu se zapojilo třináct praktických lékařů, kteří e-mailem odeslali dotazník 5 375 pacientům, z čehož návratnost byla 1 832 dotazníků. Většina respondentů byla ze skupiny tzv. „mladé staré populace“. Věkový medián byl 73 let a více byly zastoupeny ženy (59 %). Valná většina respondentů uvedla, že jsou funkčně nezávislí, jen 28 % respondentů uvedlo částečnou závislost. Většina respondentů byla bílé rasy a vyznávali křesťanskou víru. (Musa et al., 2015, s. 373-374)

Z průzkumu vyplynulo, že pouze 17 % dotazovaných sepsalo nějakou formu budoucího prohlášení, z čehož 4 % respondentů sepsala ADRT. 35 % respondentů se obává, že by byla péče o ně ukončena předčasně, pokud by měli „Advance care plan“ tedy DVP a 59 % se obává, že by jejich přání nebyla splněna. Respondenti více důvěřují rodině než zdravotníkům, přičemž důvod této nedůvěry nebyl předmětem zkoumání, tudíž není jasné, proč tomu tak je. Pouze 84 (4,6 %) z celkového počtu 1 823 respondentů uvedlo, že jim bylo umožněno promluvit si o plánování budoucí péče. Z těchto 84 respondentů, kteří měli možnost promluvit si o plánování budoucí péče, si celkem 58 (70 %) sepsalo některou z forem DVP. 219 respondentů z 1 823 kontaktovalo někoho, s kým mluvili o plánování budoucí péče. Z těchto 219 respondentů, 159 (73 %) diskutovalo o této problematice s rodinnými příslušníky nebo přáteli, 38 (18 %) toto konzultovalo jejich praktickým lékařem a 15 (5 %) respondentů o tom hovořilo s lékařem, sestrou či sociálním pracovníkem, a ostatní zvolili jiné možnosti. Z těchto 219 respondentů celkem 97 sepsalo některou z forem DVP. Z celkového počtu 1 823 respondentů 1 350 (74 %) vyjádřilo pocit, že by byli klidnější, pokud by zanechali jejich rodině průvodce, jak postupovat v případě, že by sami nemohli rozhodovat, přičemž 57 (3 %) respondentů bylo opačného názoru. 1 101 respondentů by o tomto tématu začalo mluvit pouze tehdy, pokud by téma bylo vyvstalo samo. (Musa et al., 2015, s. 374-375)

Celkově navzdory tomu, zda respondenti nechají rozhodnutí na ostatních nebo ne, 1 557 z 1 823 respondentů (85 %) důvěřuje své rodině v tom, že by udělala správné rozhodnutí za ně a 1 078 z 1 767 (61 %) respondentů by věřilo svému lékaři. Konečně 1 557 z 1 823 respondentů (85 %) by raději diskutovalo toto rozhodnutí neformálně, než by je sepsalo do formálního dokumentu. Z celkem 1 823 respondentů jich 611 odpovědělo, že nevidí důvod pro plánování budoucí péče, protože to podle nich stejně ve výsledku nic nezmění. Nicméně 856 respondentů s tímto tvrzením nesouhlasilo a zbývajících 19 % respondentů na tuto otázku

neodpovědělo anebo se nepřiklonilo ani k jedné z možností. Přestože informovanost o ACP ve Velké Británii stoupá, její využití zůstává malé. (Musa et al., 2015, s. 374-375)

6.3 POSTOJ PACIENTŮ A JEJICH RODIN K DŘÍVE VYSLOVENÝM PŘÁNÍM V ČÍNĚ

Oproti mnoha zemím, kde je ACP tedy plánování budoucí péče ukotveno v zákonech a pomalu se zvyšuje jeho využívání, v Číně je tato možnost zřídka diskutována, a také chybí zákonná opora pro tento typ dokumentů. Onemocní-li např. pacient maligním onemocněním, většinou se nepodílí na rozhodování o léčbě a tato rozhodnutí zůstávají v rukou lékaře. V momentě, kdy pacient zcela ztratí schopnost dělat medicínská rozhodnutí, tuto povinnost přebírají členové rodiny. Vzhledem k tomu, že v Číně pacienti a jejich rodiny jen zřídka hovoří o umírání, smrti a souvisejících tématech, rodina pacienta často neví, co by si nemocný přál, a tudíž mohou udělat i rozhodnutí, se kterým by pacient nesouhlasil. (Kang, Liu, Zhang, et al., 2017, s. 808e8)

Autoři studie zabývající se povědomím a postojem čínské veřejnosti k plánování budoucí péče uvádějí, že čínská veřejnost obecně není obeznámena s problematikou DVP, což vzbuzuje častá dilemata ve výběru podpory životních funkcí a může ovlivnit klinické rozhodování vůbec. Aby autoři lépe pochopili problematiku, realizovali výzkum zaměřený právě na povědomí a postoje pacientů a jejich rodin na plánování budoucí péče (advance directives, ACP). Sběr dat probíhal od 1. srpna 2016 do 31. prosince 2016. Výzkumu se zúčastnilo 25 nemocnic z 15 provincií Číny. Respondenty byly páry starší 18 let, tedy dospělý pacient bez demence či maligního onemocnění spolu s rodinným příslušníkem. Tyto páry byly požádány o anonymní vyplnění dotazníku, přičemž dotazník A byl pro pacienta a dotazník B byl pro rodinného příslušníka, a společně tvořili pár. (Kang, Liu, Zhang, et al., 2017, s. 808e8)

Z celkového počtu 1 300 pacientů, kterým byl vysvětlen koncept plánování budoucí péče, se výzkumu zúčastnilo 1 100 respondentů, nicméně 16 muselo být vyřazeno, protože dotazník nebyl vyplněn kompletně. 55,3 % respondentů byli muži a 91,1 % všech respondentů byli starší 60 let. Medián věku byl 74 let a nejstaršímu respondentovi bylo 98 let. Většina byla nevěřící a svůj zdravotní stav označili za dobrý. Přestože 415 z nich (38,3 %) se o plánování budoucí péče a DVP dozvědělo z novin, televize, internetu či jiných zdrojů, 669 (61,7 %) se o tento koncept vůbec nezajímá. Na otázku priorit respondenti nejčastěji zvolili tyto tři odpovědi: mírnění příznaků jako je bolest, nauzea a minimalizace vedlejších účinků léků 381 (35,1 %); zachování životních rolí, nezávislost a kvalita života 323 (29,8 %);

a prodloužení života 205 (18,9 %). Povědomí o plánování budoucí péče bylo jednoznačně spojené s dosaženým vzděláním, ale s dalšími demografickými proměnnými zde souvislost nebyla. Postoj pacientů ke své autonomii ve zdravotní péči, vyšší vzdělání, nižší věk, dobrý zdravotní stav byly spojeny s větší ochotou znát pravdu o svém zdravotním stavu a plánovat budoucí péči. Věk byl důležitou determinantou v otázce, kde by si pacienti přáli strávit konec života. Lidé nad 65 let preferovali nemocnici, zatímco mladší z respondentů preferovali domácí prostředí. Ani v jedné ze skupin nebyla výrazná preference pro hospic, či domácí péči, ačkoli ve skupině mladších respondentů hospic zvolilo 13,3 % respondentů a domácí péči 15,2 %. (Kang, Liu, Zhang, et al., 2017, s. 808e9)

Pouze 212 (19,6 %) rodinných příslušníků zvolilo, že by chtěli, aby jim samým byla poskytnuta podpora životních funkcí v případě pozdních stádií Alzheimerovy choroby nebo v případě perzistentního vegetativního stavu, oproti tomu 592 z nich by stejnou péči chtělo pro své blízké. (Kang, Liu, Zhang, et al., 2017, s. 808e10)

Povědomí o plánování budoucí péče a DVP je v Číně velice nízké. Pouze 38,3 % respondentů o DVP někdy slyšelo. Jakmile byli respondenti informováni, většina preferovala slyšet pravdu o svém zdravotním stavu a možnost rozhodování. 91,8 % preferovalo slyšet pravdu o zdravotním stavu od lékaře a 50,6 % chtělo dělat svá rozhodnutí. (Kang, Liu, Zhang, et al., 2017, s. 808e10)

V roce 2009 proběhl v Hongkongu podobný průzkum, který také shledal povědomí o plánování budoucí péče velmi omezené, ale po seznámení s problematikou postoj vesměs pozitivní. Autoři se zaměřili na postoje seniorů s chronickým onemocněním k DVP a k podpoře základních životních funkcí. Konal se na dvou přijímacích odděleních fakultní nemocnice v Hongkongu. Výzkumu se zúčastnilo 219 seniorů, kteří vyplnili dotazníky. Jejich průměrný věk byl 73 let. 81 % z respondentů nikdy o tématu DVP neslyšelo a 73 % o tomto tématu s nikým nediskutovalo až do okamžiku účasti ve výzkumu. Po tom, co byli respondenti informováni o DVP, byla asi polovina nakloněna tento dokument sepsat, pakliže by byl v Hongkongu zákonný. 55 % respondentů uvedlo, že by pacienti měli rozhodovat sami, pakliže jsou toho schopni. Stane-li se pacient neschopným samostatně rozhodovat, 44 % respondentů se domnívá, že by měla rozhodování převzít rodina pacienta. (Ting, Mok, 2011, s. 105)

Všechny výzkumy zmíněné v teoretické části této diplomové práce byly dohledány v odborných časopisech a databázích. Nejčastěji byla použita databáze PubMed, Google

Scholar, Primo. Překlady veškerých textů v anglickém jazyce, byly provedeny autorkou práce.

PRŮZKUMNÁ ČÁST

V průzkumné části je vytvořen český překlad dotazníku ADAS (Advance directive attitude survey), jejímž autorem je profesorka Marie T. Nolen, od které byl získán originál dotazníku a také svolení k jeho použití (Příloha A, B). Prostřednictvím dotazníku je zjišťován postoj seniorů žijících v domově důchodců ke dříve vyjádřeným přáním. Česká verze dotazníku je doplněna o demografické proměnné z důvodu zjištění jejich vlivu na postoj veřejnosti k dříve vyjádřeným přáním.

Hlavní cíl:

- 1/ Vytvořit českou verzi dotazníku ADAS
- 2/ Použít českou verzi dotazníku ADAS ke zjištění postoje seniorů žijících v zařízení sociální péče k dříve vyjádřeným přáním

Dílčí cíle:

- 3/ Zjistit, zda se již respondenti setkali s DVP a zda vědí, co tento právní institut znamená
- 4/ Zhodnotit jednotlivé oblasti dotazníku ADAS
 - Možnost volby léčby.
 - Vliv dříve vyjádřených přání na rodinu.
 - Vliv dříve vyjádřených přání na léčbu.
 - Vnímání vlastního zdraví ve vztahu k dříve vyjádřenému přání.
- 5/ Zhodnotit, zda demografické proměnné mají vliv na postoj k dříve vysloveným přáním

Výzkumné otázky:

Na základě stanovených cílů výzkumu byly stanoveny následující výzkumné otázky:

- 1/ Jaký postoj mají senioři žijící v zařízení sociální péče k DVP?
- 2/ Setkali se respondenti s výrazem DVP a vědí, co tento právní institut znamená?
- 3/ Jak vnímají klienti možnost volby vlastní léčby?
- 4/ Měly by podle respondentů DVP vliv na jejich rodinu?
- 5/ Měly by podle respondentů DVP vliv na léčbu?

6/ Jak vnímají respondenti vlastní zdravotní stav ve vztahu k DVP?

7/ Mají demografické proměnné (pohlaví, věk vzdělání) vliv na výsledek ADAS, tedy postoj k DVP?

7 ORGANIZACE A METODOLOGIE PRŮZKUMU

Cílem empirické části práce bylo vytvoření české verze dotazníku ADAS a následné použití ke zjištění postoje klientů domova důchodců k dříve vyjádřeným přáním. Dílčím cílem bylo zhodnocení, zda demografické proměnné mají vliv na postoj seniorů vybraného zařízení k dříve vyjádřeným přáním.

Průzkum probíhal formou kvantitativní studie prostřednictvím dotazníkového šetření s pomocí tazatele. Kvantitativní výzkum je metoda standardizovaného výzkumu, popisující zkoumanou skutečnost pomocí proměnných, které je možné vyjádřit čísly, která vznikají měřeními nebo častěji škálováním samotnými respondenty. Výsledky jsou nejčastěji zpracovávány pomocí statistických metod a nakonec interpretovány. Zabývá se získáváním údajů o výskytu četnosti něčeho, co proběhlo, nebo se aktuálně děje. Cílem je získat měřitelné číselné údaje. Zkoumá postoje, názory či přístup. (Jurášková, Horňák, 2012, s. 243-244)

Respondenty byli klienti domova důchodců, kteří byli k průzkumu osloveni během pěti návštěv zařízení autorkou průzkumného šetření. Domov důchodců byl jako místo k realizaci průzkumu zvolen na základě poznatků ze zahraničních výzkumů, které se často věnují v otázce postojů k DVP právě u seniorů. Konkrétně například již dříve zmiňovaní autoři Marshall, Glenda, Weed, 2014 v USA se ve svém výzkumu, který je zmíněn v teoretické části práce, zaměřili na seniory ubytované v domově důchodců, u kterých pomocí dotazníku ADAS hodnotili postoj afroameričanů k DVP. Stejně kategorii respondentů se věnovali také autoři Ting a Mok, kteří oslovili seniory s chronickým onemocněním při příjmu do nemocnice. Výzkum byl publikován v odborném časopisu Hong Kong Med J v roce 2011. Dalším dohledaným výzkumem zaměřeným na seniory je výzkum autorů Musa, Seymour, Narayanasamy, Wada a Conroy, kteří oslovili seniory žijící ve městech Leicestershire a Nottinghamshire v Anglii.

Přestože smrt a umírání je nevyhnutelnou součástí života každého člověka, senioři patří do kategorie jedinců s vyšší mortalitou. Často trpí chronickými onemocněními a onemocněními, která postihují jejich mentální schopnosti, tedy i schopnost za sebe rozhodovat. Často také zůstávají sami a jsou tedy skupinou, u které je velmi důležité se věnovat problematice přání na konci života. (Ting, Mok, 2011, s. 105-106)

V úvodu byly na základě orientace v problematice a studia dostupných výzkumů formulovány cíle šetření a průzkumné otázky. V první fázi průzkumu byl proveden překlad dotazníku,

který byl v konečné fázi použit k získání dat. Ve druhé fázi byla ověřena srozumitelnost českého překladu dotazníku v pilotní studii. Poté následoval sběr dat pomocí dotazníku v zařízení domova důchodců a v závěru vyhodnocení dat, analýza a interpretace výsledků.

7.1 PRŮZKUMNÝ NÁSTROJ

K provedení průzkumu postojů k DVP byl zvolen dotazník ADAS tedy „Advance directive attitude survey“, jehož autorkou je Marie T. Nolen. Tento dotazník byl vybrán proto, že v průběhu rešeršního šetření byl zmíněn v zahraničních výzkumech zabývajících se podobnou problematikou. Konkrétně byl dotazník ADAS použit jako výzkumný nástroj ve výzkumu autorů Marshall, Avery a Weed s názvem „Increasing African American Advance Directives: Implementing the Five Wishes Education Protocol“ který byl publikován v odborném časopisu *GSTF Journal of Nursing and Health Care* v roce 2014. Marshall, Avery a Weed nejen, že použili dotazník ADAS, ale také se ve svém výzkumu zaměřili na stejnou kategorii respondentů, tedy na klienty domova důchodců. Dotazník ADAS byl použit také ve výzkumu autorů Douglas a Brown s názvem „Patient's attitudes toward advance directives“, který byl publikován v odborném časopisu *Journal of Nursing Scholarship* z roku 2002. Dalším důvodem k výběru dotazníku ADAS bylo, že se jedná o validizovaný nástroj.

Tvorba a validizace originální verze dotazníku ADAS

Dotazník byl vytvořen sestavením kompletu otázek založených na informacích, které autoři dotazníku získali v předcházející kvalitativní studii na téma DVP – rozhodování u hospitalizovaných pacientů. Nejprve bylo vytvořeno 24 otázek založených na oblastech, které vyvolávaly v účastnících studii obavy. Ty byly následně předány panelu odborníků, který se skládal z lékaře, sestry s kvalifikací Ph.D., sestry s kvalifikací Mgr., přičemž všichni z uvedených se v minulosti již zabývali studiem DVP. Dále na tvorbu dotazníku dohlížel statistik s odborným vzděláním v oblasti tvorby průzkumných nástrojů. Poté, co panel odborníků zhodnotil jednotlivé otázky, byly některé z nich upraveny. Upravené otázky byly opět odeslány panelu expertů. Pouze to stanovisko, na kterém se shodli všichni z odborníků, bylo vybráno. Finální dotazník zahrnuje 16 položek/stanovisek. Po schválení studie výborem pro humanitní studia byla první verze dotazníku podrobena pilotní studii, které se zúčastnilo 20 hospitalizovaných pacientů. Dle zpětné vazby od respondentů byly otázky opět revidovány. Dotazník měl stanoven koeficient reliability Cronbachovo alfa 0,74. Alfa 0,70 a víc je považováno za adekvátní pro nový nástroj. Alfa 0,80 a více je očekávána u zavedeného nástroje. (Nolen, Bruder, 1997, s. 205-206)

Prvním krokem tohoto průzkumu tedy bylo získání plné verze dotazníku a povolení k jeho použití a překladu. Byla oslovena autorka dotazníku ADAS paní Marie T. Nolen přes e-mail, který byl uveden na webových stránkách Johns Hopkins University School of Nursing. Autorka byla požádána o originální verzi dotazníku a svolení k jeho použití v tomto průzkumném šetření. Žádosti bylo autorkou vyhověno a zaslala jak svolení, tak i samotný dotazník ADAS. Oba materiály jsou uvedeny v příloze práce. (Příloha A, B)

7.1.1 MARIE T. NOLAN, PHD, MPH, RN, FAAN

Marie T. Nolen je profesorkou a proděkanou Johns Hopkins university v Baltimore, Maryland, USA. Je světově známá svou prací týkající se rozhodování pacientů a jejich rodin v souvislosti se závažnými onemocněními. Její průkopnický výzkum na téma závěru života ukázal, že namísto autonomního rozhodování, které převládá v klinické praxi a medicínské politice v USA, většina kriticky nemocných pacientů preferuje spolutřídění s rodinou a lékařem, a tyto preference setrvávají i v průběhu času a s horšícím se zdravotním stavem. Marie T. Nolen je spoluautorkou několika publikací a byla oceněna několika významnými cenami na poli ošetrovatelství. (<https://www.jhu.edu/>)

7.1.2 ADAS (Advance directive attitude scale)

Marie T. Nolen je také autorkou instrumentu ADAS (Advance directive attitude scale), což je škála měřící postoj k DVP. Nástroj tvoří 16 stanovisek týkajících se postoje respondenta k DVP a čtyřbodová Likertova škála. Hodnocení skóre ADAS je 16 až 64 bodů. Čím vyšší je skóre, tím pozitivnější postoj má respondent k DVP. (Marshall, Avery, Weed, 2014, s. 145)

Výsledkem ADAS je zjištění, zda DVP respondenti vnímají pozitivně či negativně. Nástroj ADAS vznikl v roce 1997 jako nástroj ke zjištění postoje pacientů vůči DVP a následně i ke zjištění, jak tento postoj k DVP ovlivňuje rozhodnutí jej sepsat či nikoli. Nástroj byl vytvořen autory M. T. Nolen a M. Bruder. Autoři provedli výzkum na téma „Patients' Attitudes Toward Advance Directives and End-of-Life Treatment Decisions“ tedy „Postoje pacientů k dříve vysloveným přáním a rozhodování o léčbě v závěru života“ (vlastní překlad). Součástí tohoto výzkumu bylo vytvoření nástroje ADAS. Autoři se touto otázkou zabývali proto, že ačkoli PSDA (The Patient Self-Determination Act) vyžaduje, aby všechny nemocnice v USA informovali a poučili pacienty o jejich právu sepsat DVP nebo o možnosti zvolit si zástupce v rozhodování o zdravotních záležitostech, množství sepsaných DVP u hospitalizovaných pacientů zůstává nízké. Přestože některé studie ukázaly, že po edukaci došlo k nárůstu množství sepsaných DVP oproti skupině bez edukace, zdá se, že nedostatek informací nemusí

být hlavním důvodem, proč se pacienti rozhodnou DVP neseptat. Toto rozhodnutí může být významně ovlivněno také demografickými proměnnými. (Nolen, Bruder, 1997, s. 204-205)

7.2 PŘEKLAD DOTAZNÍKU

Cílem překladu originálního dotazníku bylo vytvořit vhodnou a lingvisticky přesnou verzi dotazníku pro potřeby českého prostředí. Postup překladu probíhal na základě teoretických metodických poznatků podle autorů knih „Translating questionnaires and other research instruments: problems and solutions“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24) a „Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum“ (Gurková, 2011, s. 122-124).

7.2.1 Metodika a postup překladu

Základní metodou překladu byla technika paralelního zaslepeného překladu kombinovaná se zpětným překladem k zajištění eliminace jazykových nepřesností. Zaslepený překlad byl doplněn o zhodnocení profesionálním překladatelem.

- 1) Prvním krokem překladu tedy bylo vytvoření tří nezávislých překladů odborníky z oblasti medicíny s dobrou úrovní znalosti anglického jazyka, tedy jazyka originální verze dotazníku.
- 2) Následně byly tyto tři verze zhodnoceny lingvistou „odborníkem“, který z těchto tří překladů vytvořil jednu finální verzi překladu, která byla upravena tak, aby bylo dosaženo maximální shody s originálem, a aby byla zajištěna srozumitelnost dotazníku.
- 3) Ve třetí fázi byl zajištěn zpětný překlad do anglického jazyka, který provedl rodilý mluvčí originálního jazyka, který neměl k dispozici originální verzi dotazníku.
- 4) Ve čtvrté fázi byl porovnán zpětný překlad s originálem, vyhledány a opraveny nepřesnosti a vytvořena finální verze českého překladu dotazníku.

V průběhu druhé fáze lingvista ze tří překladů vytvořil jednu verzi dotazníku. Odlišnosti v jednotlivých překladech byly způsobeny pouze výskytem synonym, ale významově byly shodné. Lingvista vybral takový překlad, který nejlépe vyhovoval danému účelu a nejvíce se shodoval s originálem dotazníku.

Při zpětné překladu rodilým mluvčím do anglického jazyka bylo při porovnání originálu a tohoto zpětného překladu nalezeno opět několik nepřesností způsobených použitím synonym, ale významově byl překlad shodný s originální verzí dotazníku. (Přílohy A, C)

7.2.2 Pilotní studie

Finální verze dotazníku byla podrobena pilotnímu testování na skupině deseti seniorů ve věku od 70 do 85 let, kteří byli náhodně osloveni z okolí rodiny a přátel autorky této práce. Tito respondenti byli skupinou, která charakteristicky odpovídá požadavkům a kritériím jako účastníci řádného šetření. Respondenti pilotního šetření také prošli testem kognitivních schopností (Mini-cog) a vyplnili dotazník demografických proměnných. Pilotní studie ukázala, že většina otázek je srozumitelná, jasná a respondenti nemají problém na ně odpovědět. Pouze otázka č. 10 a otázka č. 12 byla z dotazníku po pilotním šetření vyřazena, jelikož se ukázaly v českém prostředí nevyhovující. Důvodem k vyřazení otázky č. 10, která se ptá, zda by DVP zabránila vysokým nákladům za zdravotní péči pro klientovu rodinu, je odlišný systém zdravotního pojištění v USA a v ČR. Tato otázka se ukázala pro respondenty jako matoucí, jelikož v ČR je standardní péče hrazena z povinného zdravotního pojištění. Otázka č. 12 byla vyřazena proto, že nikdo respondentů, před samotnou realizací dotazníkového šetření, o DVP neslyšel a nebylo tedy vhodné toto tvrzení jako položku do dotazníku zařazovat.

7.2.3 Demografické proměnné

Dotazník byl pro účely průzkumu doplněn o několik demografických proměnných a to pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání, a o informaci o předchozí znalosti DVP. Tyto proměnné byly zvoleny proto, že v některých zahraničních výzkumech postoje k DVP některé z těchto demografických proměnných ovlivňovaly postoj respondentů vůči DVP. (Příloha E)

7.3 SBĚR DAT

Sběr dat od respondentů proběhl v období od 1. listopadu 2017 do 31. ledna 2018, během pěti celodenních návštěv. Respondenty byli klienti nejmenovaného domova důchodců ve východních Čechách. Zařízení bylo vstřícné, dalo svolení k provedení průzkumu a umožnilo několik návštěv, během kterých byli respondenti osloveni.

7.3.1 Charakteristika zařízení

Zařízení je příspěvkovou organizací, která funguje od roku 1995. V současnosti je jeho kapacita 54 obyvatel. Zařízení poskytuje širokou škálu služeb od zdravotní, ošetrovatelské, rehabilitační až po obslužnou činnost i volnočasové aktivity. Klienti jsou zde ubytováni v pokojích jednolůžkových, dvoulůžkových a v jednom třílůžkovém. Do zařízení dochází smluvní lékař a zdravotní péče je poskytována na základě ordinace lékaře a registrovanými

všeobecnými sestrami v třísměnném provozu. Domov nepřijímá osoby, jejichž zdravotní stav vyžaduje akutní péči v lůžkovém zdravotnickém zařízení, osoby s infekční nemocí, osoby, které by svým chováním narušovaly soužití s ostatními klienty (chronické duševní onemocnění, závislost na návykových látkách) a osoby s Alzheimerovou chorobou a ostatními typy demence v těžkém stádiu.

7.3.2 Průběh sběru dat

Každý z respondentů byl před návštěvou autorky průzkumného šetření dotázán sociální pracovníci domova důchodců, zda je ochotný se do průzkumu zapojit a zda se cítí schopen se krátkého dotazování zúčastnit. Jestliže klient souhlasil, mohlo dojít k samotné realizaci. Nejprve byla představena autorka, účel a postup daného šetření. Následně bylo klientovi vysvětleno, že účast na průzkumu je zcela dobrovolná a může od průzkumu kdykoli odstoupit. Dále že informace, které do dotazníku sdělí, jsou přísně anonymní a budou využity pouze ke zpracování diplomové práce, a že účast či neúčast nijak neovlivní péči, která je klientovi poskytována. Klientovi pak byl předložen formulář dotazníku i zapečetěný box, do kterého se vyplněný dotazník v obálce vhodí. Pakliže klient nadále souhlasil s účastí na dotazování, byl požádán o přečtení a podepsání informovaného souhlasu, což byla základní podmínka účasti v šetření. (Příloha F) Poté bylo přistoupeno k testování kognitivních funkcí pomocí testu Mini-cog.

7.3.3 Mini-cog

Mini-Cog test je krátký screeningový test ke zjištění kognitivních poruch u starších dospělých. Autorkou Mini-Cog je lékařka a vědecká pracovnice Soo Borson MD. Test se skládá se ze dvou komponent, a to tří položkového testu pro paměť a jednoduchého testu kreslení hodin. (Příloha D), (Preiss, Kučerová, 2006, s. 192)

Klient je instruován, aby pozorně poslouchal a zapamatoval si tři nesouvisející slova. Poté slova zopakuje pro kontrolu, zda je slyšel správně. Následně se přistoupí k další části testu, kdy je klient vybídnut, aby do předkresleného kruhu, doplnil čísla ciferníku hodin. Poté, co to udělá, je požádán, aby dokreslil ručičky hodin na konkrétní čas. Pokud toto klient nezvládne do tří minut, kreslení se ukončí. Pak je klient vyzván, aby zopakoval slova, která si měl zapamatovat.

K vyhodnocení testu se používají body. Za každé slovo, které si klient zapamatuje je udělen jeden bod a za normální kresbu hodin jsou uděleny dva body, za abnormální žádný bod. Za normální kresbu je považován ciferník, který má všechna čísla, ve správném směru a správně

zakreslený čas. Délka ručiček se nehodnotí. Celkové skóre 3, 4 nebo 5 indikuje nižší pravděpodobnost demence, ale nevylučuje určitý stupeň kognitivních poruch.

(<https://mini-cog.com/>)

Aby se mohl respondent zúčastnit, musel být výsledek Mini-cog 3, 4 nebo 5 bodů, tedy nízkou pravděpodobnost demence.

7.3.4 Podmínky účasti na dotazníkovém šetření

- Obyvatel daného domova důchodců
- Minimálně základní vzdělání (předpoklad schopnosti číst a psát)
- Podepsání informovaného souhlasu
- Výsledek Mini-cog 3, 4, 5 bodů (nižší pravděpodobnost demence)

Všichni respondenti, i ti kteří nesplnili bodové podmínky testu Mini – cog, se z etických důvodů zúčastnili celého průzkumného procesu. Pouze dotazník respondenta, který nedosáhl požadovaného bodového ohodnocení v testu Mini-Cog, byl až následně při zpracování dat z průzkumného šetření vyřazen.

7.3.5 Demografická data

Dále bylo přistoupeno k dotazníku ke zjištění demografických proměnných: pohlaví, věk, vzdělání a informovanost o existenci institutu dříve vyjádřených přání. (Příloha E)

7.3.6 ADAS

V další fázi bylo přistoupeno k samotnému zjišťování postoje klientů domova důchodců k dříve vysloveným přáním, k čemuž byl jako výzkumný nástroj zvolena český překlad dotazníku ADAS (Příloha C). Nejprve byla respondentům vysvětlena problematika DVP a způsob vyplňování dotazníku.

Samotné dotazování proběhlo formou osobního dotazování, která je nejtradičnější formou, přičemž osobní styk je založen na přímé komunikaci tazatele s respondentem, tedy face to face. Zásadní výhodou tohoto typu dotazování je existence přímé zpětné vazby mezi respondentem a tazatelem. Tazatel může respondenta motivovat či upřesňovat výklad otázky. (Kozel, 2006, s. 142)

Další výhodou je vysoká návratnost dotazníků, ale také možnost získat další informace o pacientovi, např. pozorováním. Obtížnost tohoto způsobu dotazování tkví v časové

náročnosti. Za slabší stránku osobního dotazování lze považovat to, že takto získané informace mohou být do určité míry zkreslené osobou tazatele. (Karlíček, 2013, s. 91)

Samotné vyplnění dotazníku ADAS většině respondentů trvalo maximálně patnáct minut. Většina otázek byla jasná, pouze někteří respondenti u některých otázek potřebovali verbální dovysvětlení. Po vyplnění byl dotazník vložen do obálky a respondentem vhozen do boxu k tomu určenému. Aby byla zajištěna anonymita, informované souhlasy byly uloženy do samostatné složky, přičemž každý dotazník a informovaný souhlas byly shodně očíslovány.

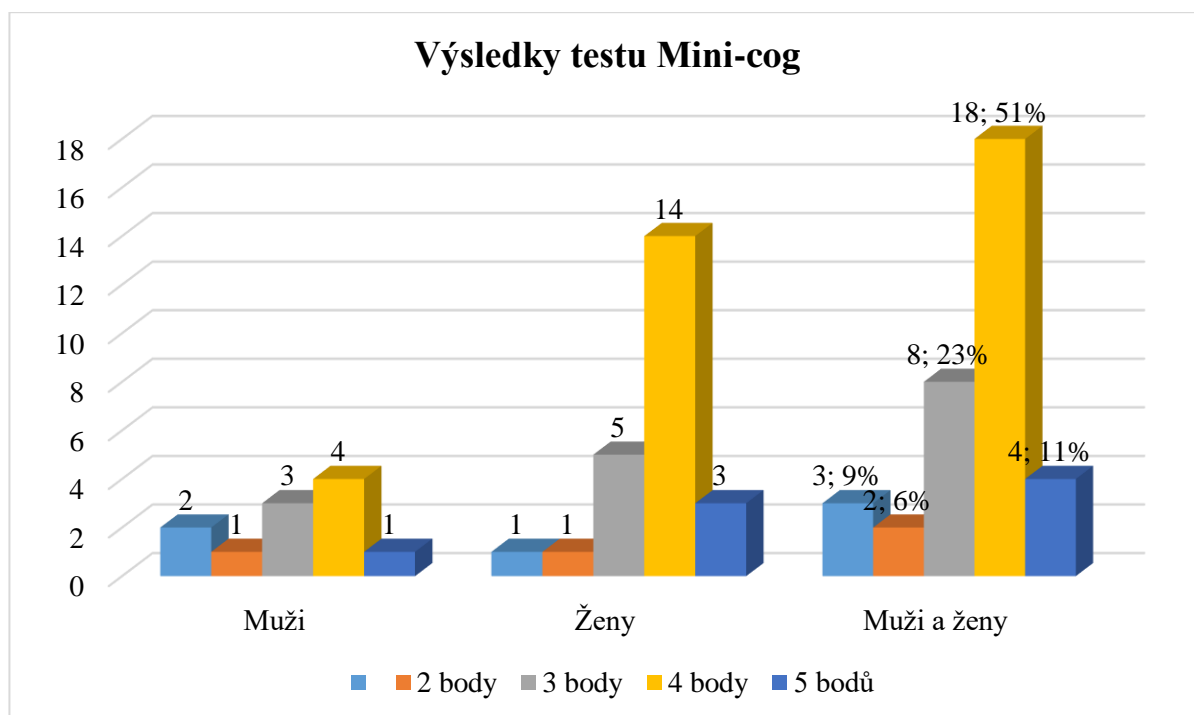
8 ANALÝZA DAT

Do výzkumného souboru byli na základě vyřazovacích kritérií vybráni pouze klienti, kteří jsou obyvateli daného domova důchodců, mají minimálně základní vzdělání, podepsali informovaný souhlas a výsledek Mini-cog měli minimálně 3, 4, 5 bodů. Z celkového množství 35 vyplněných dotazníků, tato kritéria splnilo 30 klientů. Pět klientů získalo v testu Mini-cog pouze 2 nebo 1 bod, což bylo podle daných kritérií nedostatečné. Návratnost byla tedy 86 %. Data byla zpracována v programu Word, Excel a Statistica 12.

Originál dotazníku ADAS byl doplněn o dotazník zjišťující demografické proměnné: pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání. Dále byl dotazník doplněn o otázky, zda se respondent již v minulosti setkal s pojmem „dříve vyslovená přání“ a zda ví, co tento pojem znamená. Ani jeden z respondentů nevěděl, co je dříve vyjádřené přání a pouze jedna z žen uvedla, že toto slovní spojení již v minulosti slyšela.

Všichni respondenti, kteří se průzkumu zúčastnili, byli obyvateli stejného sociálního zařízení, dosáhli minimálně základního stupně vzdělání, podepsali informovaný souhlas a získali v testu Mini-Cog minimálně 3 body.

8.1 VÝSLEDKY TESTU MINI-COG

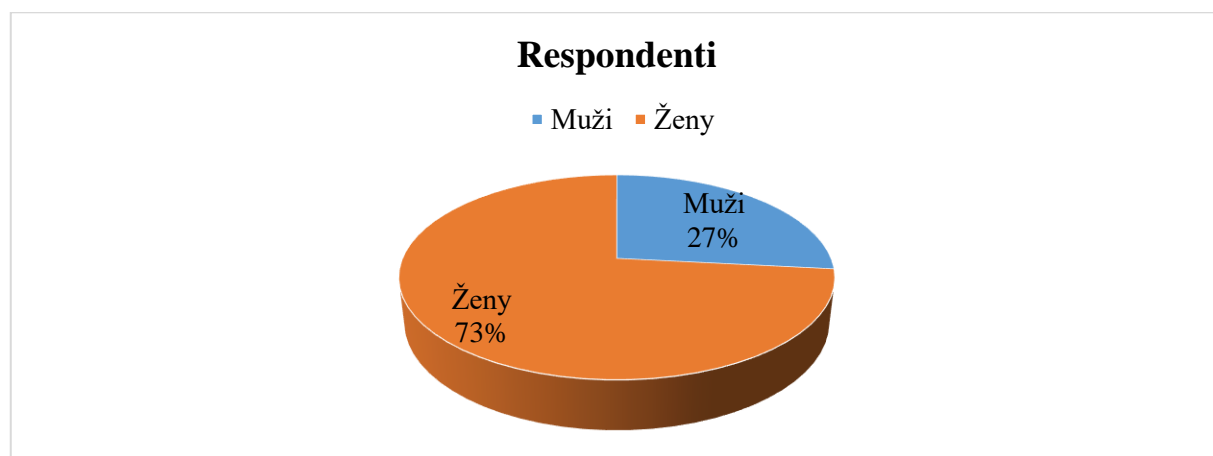


Obrázek 1 Graf – zobrazení výsledků Mini-Cog testu

Výsledek Mini-cog 3, 4 a 5 bodů indikuje nižší pravděpodobnost demence. Z toho důvodu byla stanovena tato bodová hranice jako kritérium pro zařazení respondenta do průzkumu. Nejčastěji bylo respondenty dosaženo skóre 4 bodů. Tohoto skóre dosáhli 4 muži a 14 žen, celkem tedy 18 (tj. 51 %) ze všech respondentů. Druhým nejčastěji dosaženým skórem byly 3 body, které získali 3 muži a 5 žen, celkem 8 (tj. 23 %) ze všech respondentů. Skóre 5 bodů získal 1 muž a 3 ženy, celkem 4 (tj. 11 %) ze všech respondentů. Jedna žena a dva muži (9 %) ze všech dotázaných dosáhli pouze 2 bodů, a jeden muž a jedna žena (tj. 6 %) ze všech dotázaných dosáhli pouze 1 bodu. Těchto 5 respondentů bylo pro nedostatečný bodový zisk a tedy vyšší pravděpodobnost demence z průzkumu vyřazeno.

8.2 POPIS ZKOUMANÉHO SOUBORU

Dále se průzkumu účastnilo zbylých 30 respondentů (n=30), kteří splnili kritéria pro účast. Z celkového počtu 30 respondentů je 8 mužů (27 %) a 22 žen (73 %).



Obrázek 2 Graf – znázornění respondentů

U respondentů byl zjišťován věk. Průměrný věk všech respondentů (n=30) je 77,53 let. Nejmladšímu z respondentů je 68 let a nejstaršímu 90 let.

Tabulka 1 Popisná statistika: věk respondentů

Proměnná	Popisné statistiky							
	N platných	Průměr	Medián	Modus	Četnost (modu)	Minimum	Maximum	Sm.odch.
Věk muži a ženy	30	77,53	78,00	Vícenás.	4	68,00	90,00	5,83

Tabulka 2 Popisná statistika: tabulka četností – věk respondentů

Kategorie	Tabulka četností: Věk muži a ženy		
	Četnost	Kumulativní (četnost)	Rel. četn. (všech)
65,00000<x<=70,00000	3	3	10,00
70,00000<x<=75,00000	10	13	33,33
75,00000<x<=80,00000	9	22	30,00
80,00000<x<=85,00000	5	27	16,67
85,00000<x<=90,00000	3	30	10,00
Celkem:	30		100,00

Nejvíce respondentů (10) bylo ve věkové kategorii 70 – 75 let, pouze o jednoho respondenta méně (9) bylo ve věkové kategorii 75 – 80 let. Ve věku 80 – 85 let bylo celkem 5 respondentů. V kategoriích 65 – 70 let byli 3 respondenti a v kategorii 85 – 90 let byli také 3 respondenti.

Průměrný věk mužů je 75,88 let. Nejnižší věk u mužů je 72 let a nejstarší z mužů dosáhl 80 let. Průměrný věk u žen je 78,09 let. Nejmladší ženě bylo 68 let a nejstarší 90 let.

Tabulka 3 Popisná statistika – věk mužů a žen

Proměnná	Popisné statistiky							
	N platných	Průměr	Medián	Modus	Četnost (modu)	Minimum	Maximum	Sm.odch.
Věk ženy	22	78,09	78,50	Vícenás.	3	68,00	90,00	6,41
Věk muži	8	75,88	76,00	Vícenás.	2	72,00	80,00	3,44

U žen byla nejvíce zastoupena (6) věková kategorie 70 – 75 let. Ve věku 75 – 80 let bylo 5 žen a ve věku 80 – 85 také 5 žen. Kategorie 65 – 70 let a 85 – 90 let byly každá zastoupena 3 ženami.

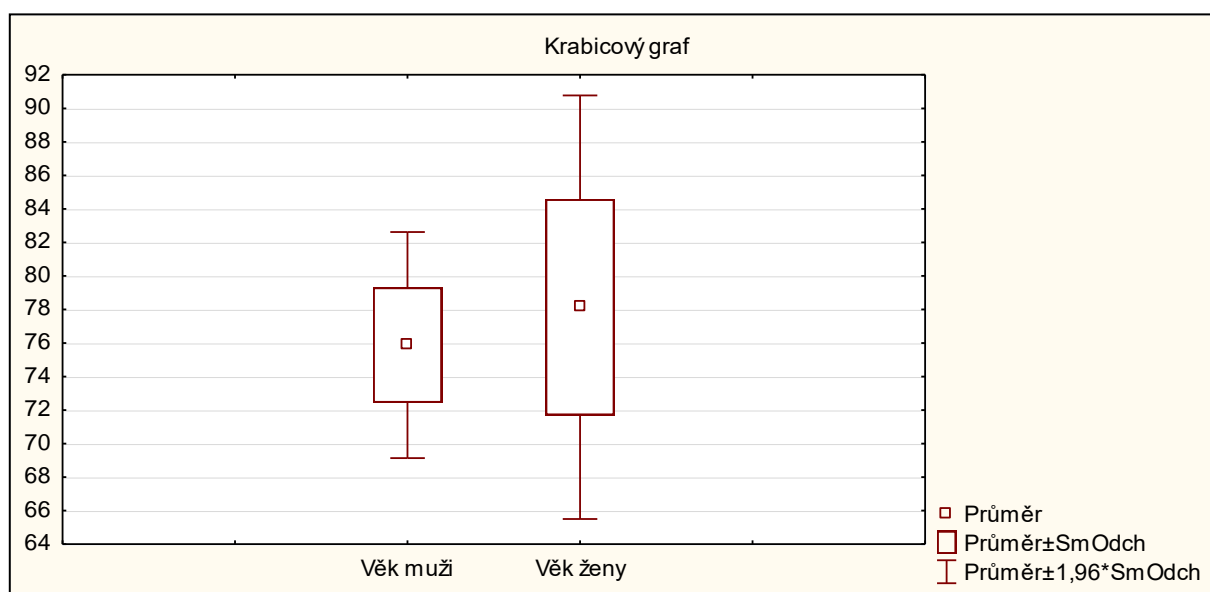
Tabulka 4 Popisná statistika: tabulka četností – věk žen

Kategorie	Tabulka četností: Věk ženy		
	Četnost	Kumulativní (četnost)	Rel. četn. (platných)
65,00000<x<=70,00000	3	3	13,64
70,00000<x<=75,00000	6	9	27,27
75,00000<x<=80,00000	5	14	22,73
80,00000<x<=85,00000	5	19	22,73
85,00000<x<=90,00000	3	22	13,64
Celkem:	22		100,00

U mužů byla nejvíce zastoupena (3) věková kategorie 78 – 80 let. Ve věku 70 – 72 let byli 2 muži a ve věku 72 – 74 také 2 muži. Pouze 1 muž byl ve věkové kategorii 76 – 78 let a žádný v kategorii 74 – 76 let.

Tabulka 5 Popisná statistika – tabulka četností – věk mužů

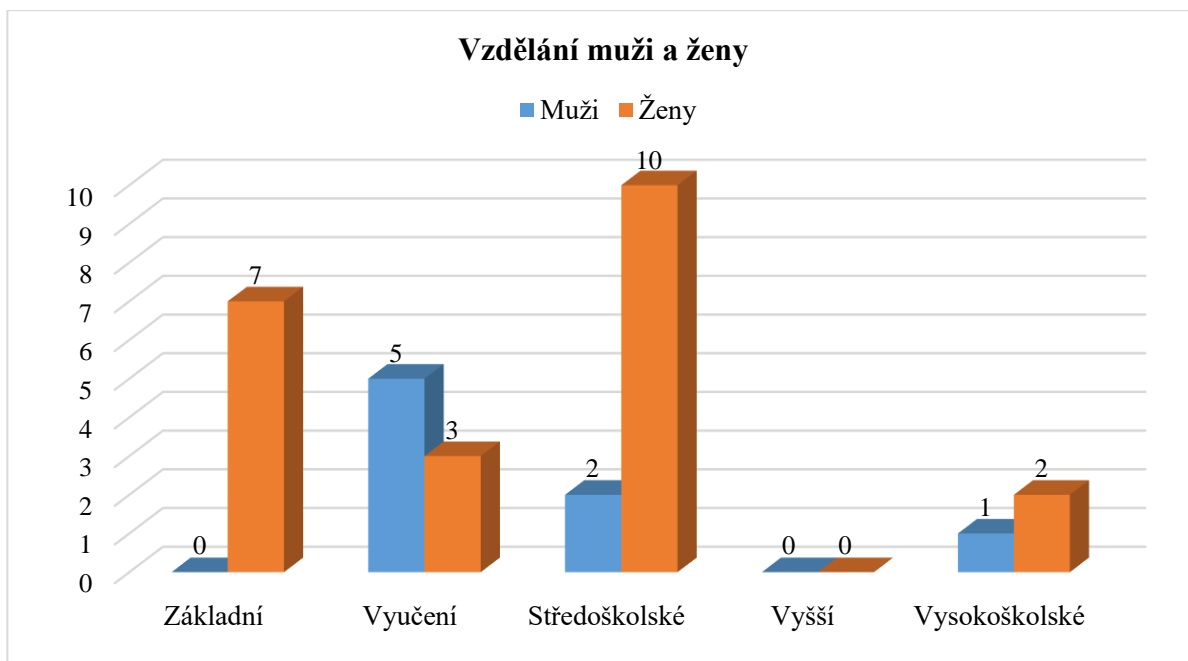
Kategorie	Tabulka četností: Věk mužů		
	Četnost	Kumulativní (četnost)	Rel. četn. (platných)
70,00000 < x ≤ 72,00000	2	2	25,0
72,00000 < x ≤ 74,00000	2	4	25,0
74,00000 < x ≤ 76,00000	0	4	0,0
76,00000 < x ≤ 78,00000	1	5	12,5
78,00000 < x ≤ 80,00000	3	8	37,5
Celkem:	8		100,0



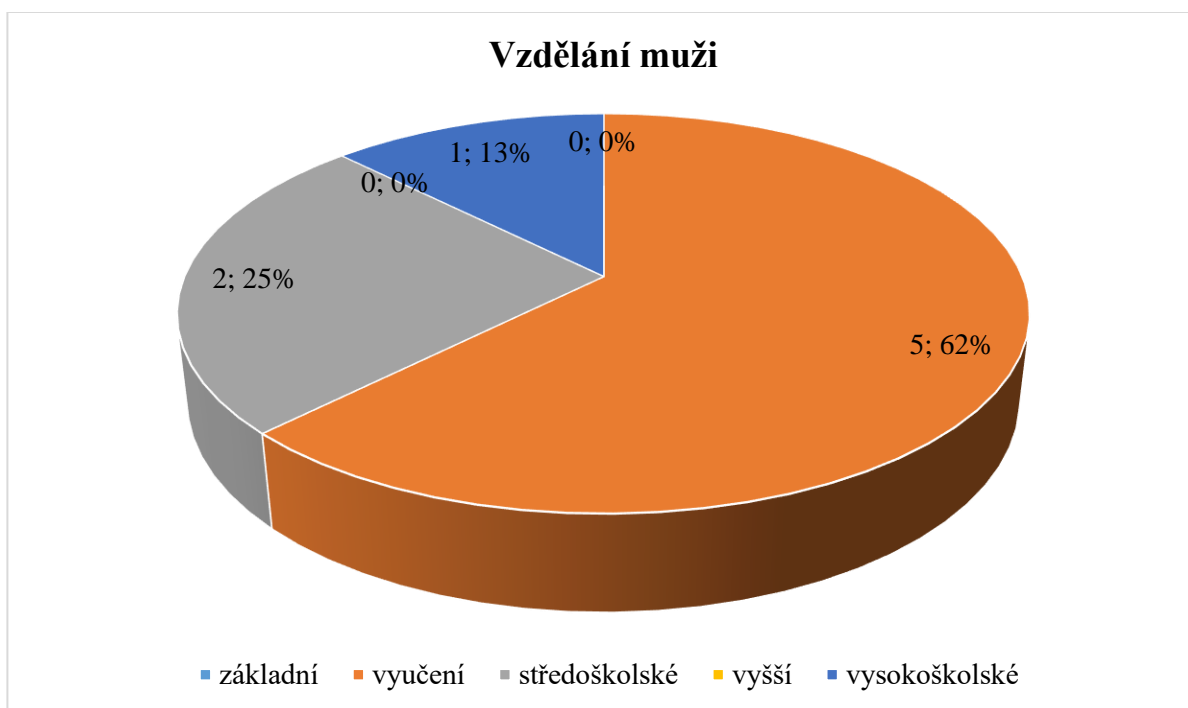
Obrázek 3 Krabicový graf – věk mužů a žen

V rámci demografických proměnných byla u respondentů zjišťována nejvyšší dosažená úroveň vzdělání. Podmínkou pro účast v průzkumu bylo minimálně základní vzdělání, jakožto předpoklad pro schopnost číst a psát.

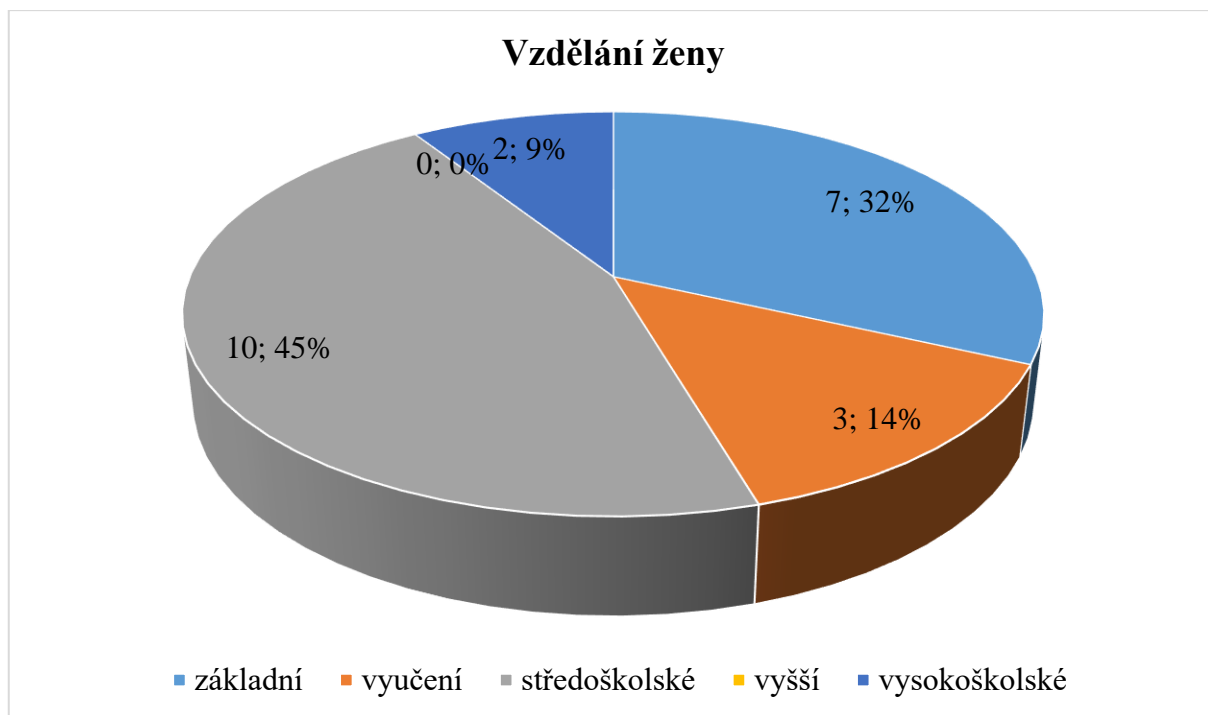
U žen převažovalo vzdělání středoškolské (10) a základní (7). Vyučené byly 3 ženy a vysokou školu vystudovaly 2 ženy. Oproti tomu u mužů výrazně převažovalo vyučení (5), 2 muži dokončili střední školu a jeden školu vysokou. Nikdo z respondentů nevedl vyšší vzdělání a žádný z mužů neměl pouze základní vzdělání.



Obrázek 4 Graf – porovnání dosaženého vzdělání mužů a žen



Obrázek 5 Graf – dosažené vzdělání u mužů



Obrázek 6 Graf – dosažené vzdělání u žen

8.3 VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKU ADAS

Ke zjištění postoje respondentů byla použita vytvořená česká verze dotazníku ADAS. Možné získané skóre této verze dotazníku je 14–56. Čím vyšší je dosažené skóre, tím pozitivnější postoj k DVP z dotazníku plyne.

Skóre u respondentů tohoto průzkumu se pohybovalo od 34 bodů po 45 bodů. Průměrné skóre je 39,75, medián je 40, modus 39 a směrodatná odchylka je 2,66, což indikuje pozitivní postoj respondentů vůči DVP.

Tabulka 6 Popisná statistika – celkové skóre ADAS

Proměnná	Popisné statistiky							
	N platných	Průměr	Medián	Modus	Četnost (modu)	Minimum	Maximum	Sm.odch.
ADAS	28	39,75	40,00	39,00000	6,00	34,00	45,00	2,66

Tabulka 7 Popisná statistika – skóre ADAS muži a ženy

Proměnná	Popisné statistiky							
	N platných	Průměr	Medián	Modus	Četnost (modu)	Minimum	Maximum	Sm.odch.
ADAS muži	8	39,50	39,50	39,00	3	37,00	41,00	1,31
ADAS ženy	22	39,68	39,50	42,00	5	34,00	45,00	2,97

Tabulka 8 Popisná statistika – tabulka četností – dosažené skóre ADAS u žen

Kategorie	Tabulka četností: ADAS ženy		
	Četnost	Kumulativní (četnost)	Rel. četn. (všech)
32,00000 < x ≤ 34,00000	2	2	9,09
34,00000 < x ≤ 36,00000	1	3	4,55
36,00000 < x ≤ 38,00000	5	8	22,73
38,00000 < x ≤ 40,00000	5	13	22,73
40,00000 < x ≤ 42,00000	6	19	27,27
42,00000 < x ≤ 44,00000	2	21	9,09
44,00000 < x ≤ 46,00000	1	22	4,55
Celkem:	22		100,00

Tabulka 9 Popisná statistika – tabulka četností – dosažené skóre ADAS u mužů

Kategorie	Tabulka četností: ADAS muži		
	Četnost	Kumulativní (četnost)	Rel. četn. (platných)
36,00000 < x ≤ 37,00000	1	1	12,50
38,00000 < x ≤ 39,00000	3	4	37,50
39,00000 < x ≤ 40,00000	2	6	25,00
40,00000 < x ≤ 41,00000	2	8	25,00
Celkem:	8		100,00

8.3.1 Zhodnocení jednotlivých oblastí dotazníku ADAS

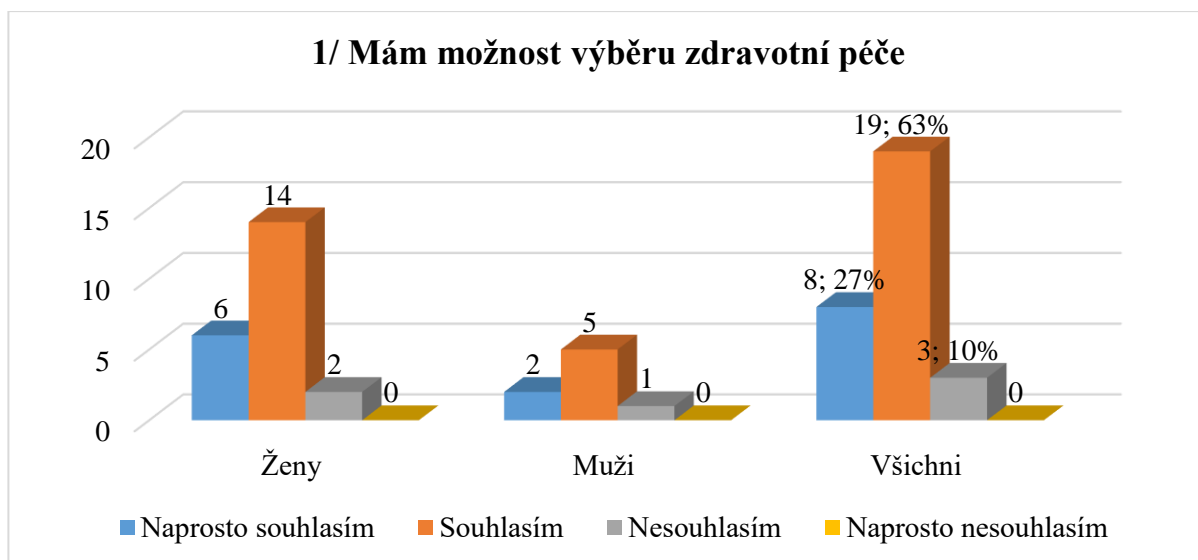
Dotazník ADAS je rozdělen do čtyř oblastí podle toho, jaké oblasti DVP se daná stanoviska týkají.

První oblast zahrnuje stanoviska týkající se možností volby léčby. V této oblasti respondenti reagovali na následující prohlášení.

1. Mám možnost výběru zdravotní péče, které se mi dostane na konci mého života.
2. Dostal bych na výběr, jaké péče by se mi dostalo na konci mého života.
3. Můj lékař by zahrnul mé obavy do rozhodnutí o zdravotní péči, které se mi dostane na konci mého života.
4. Pokud bych nebyl schopen se rozhodnout, mé rodině by byly navrženy možnosti mé zdravotní péče.

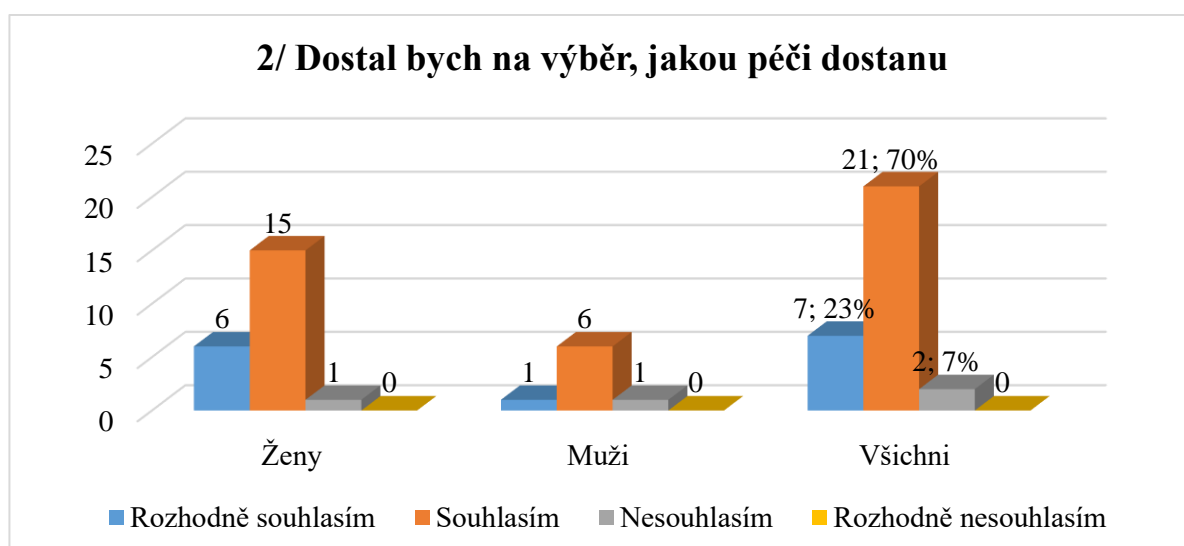
První stanovisko říká, že respondenti mají možnost výběru péče, jaká by se jim dostala na konci života. Celkem 19 respondentů z 30 (tj. 63 %) souhlasilo a 8 respondentů (tj. 27 %) rozhodně souhlasilo s tvrzením, že mají možnost výběru zdravotní péče, která se jim dostane

na konci života. Celkem tedy kladně odpovědělo 90 % respondentů. Pouze 3 (tj. 10 %) ze všech respondentů se domnívá, že nemá možnost výběru. Negativně odpověděly 2 ženy a 3 muži.



Obrázek 7 Graf – možnost výběru zdravotní péče

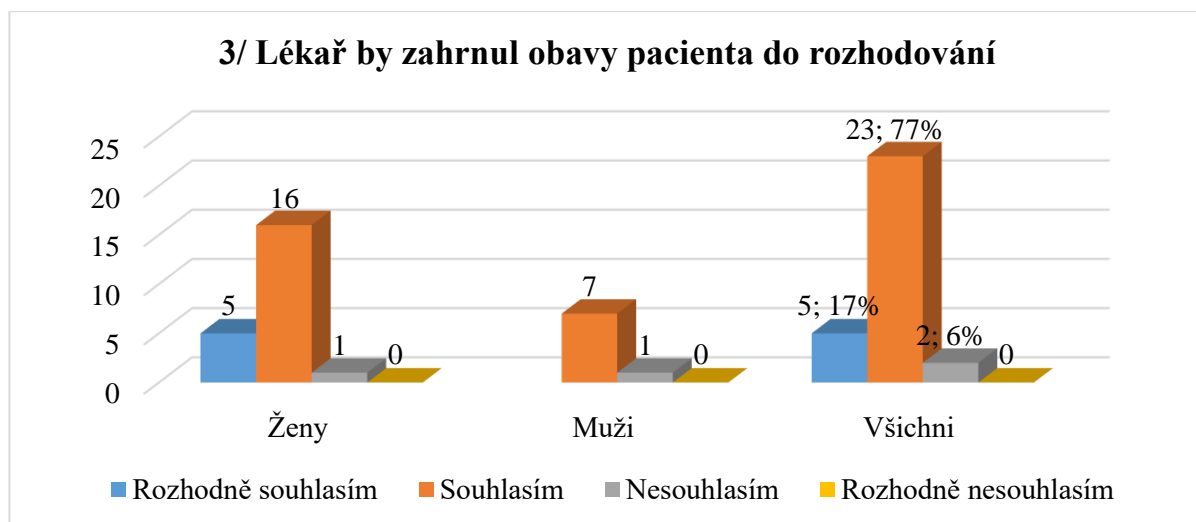
S následujícím tvrzením, že by respondent dostal na výběr, jaké péče by se mu dostalo na konci života, obdobně jako předchozího tvrzení 21 respondentů (tj. 70 %) souhlasilo a 7 rozhodně souhlasilo (tj. 23 %). Pouze 2 z dotázaných (tj. 7 %), jeden muž a jedna žena, zvolili možnost nesouhlasím.



Obrázek 8 Graf – návrh výběru péče

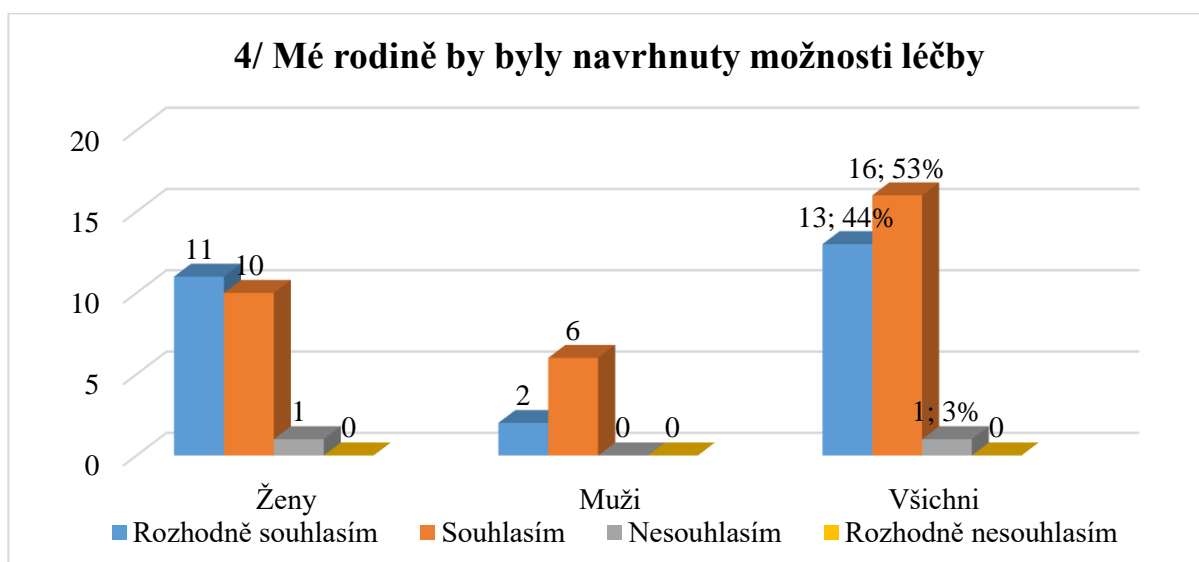
S prohlášením, že by lékař zahrnul respondentovy obavy do rozhodnutí o zdravotní péči, které se mu dostane na konci života, souhlasí 23 respondentů (tj. 77 %) a rozhodně souhlasí

5 (tj. 17 %), celkem tedy má pozitivní názor 28 respondentů (tj. 94 %). Jen 2 z dotázaných (tj. 6 %), opět jeden muž a jedna žena, se domnívají, že by lékař jejich obavy do rozhodování nezahrnul.



Obrázek 9 Graf – zahrnutí obav pacienta do rozhodování

Posledním stanoviskem první části dotazníku, tedy částí zabývající se možnostmi volby léčby je, že pokud by respondent nebyl schopen se rozhodnout, jeho rodině by byly navrženy možnosti zdravotní péče. S tímto stanoviskem souhlasí 16 dotázaných (tj. 53 %) a zcela souhlasí 13 (tj. 44 %), celkem tedy 97 % všech dotázaných. Pouze 1 žena (tj. 3 %) s tímto stanoviskem nesouhlasila.



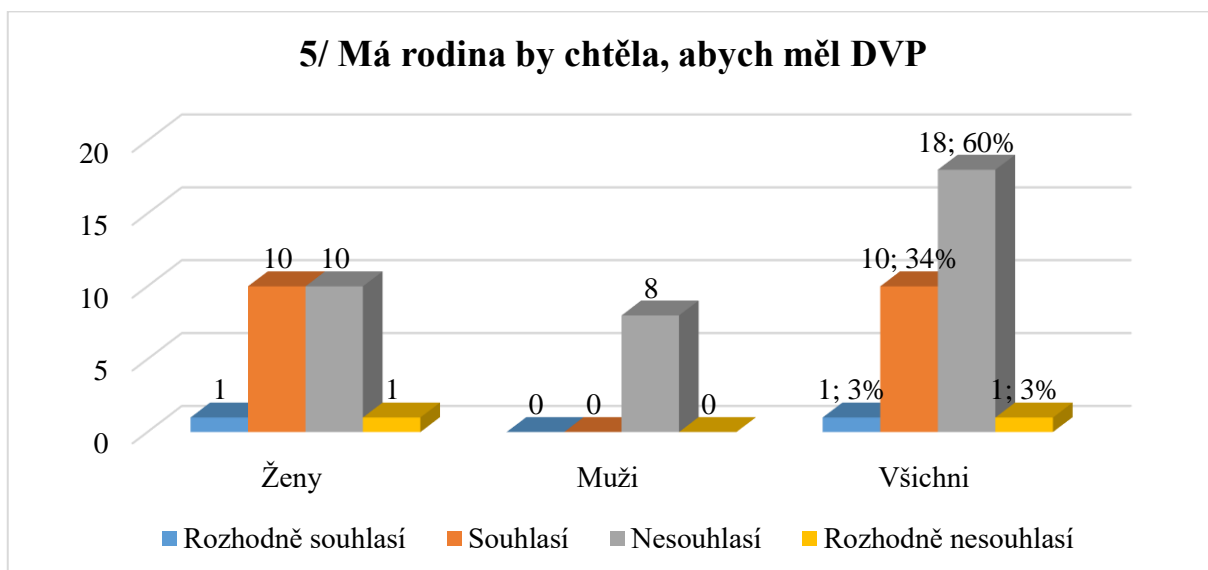
Obrázek 10 Graf – návrh možností léčby rodině

Celkově tedy z první oblasti dotazníku ADAS plyne, že respondenti mají pocit, že mají možnost výběru péče na konci života a také že se domnívají, že jim bude nabídnuto péči si

vybrat. Také věří, že lékař by vzal na vědomí jejich případné obavy a pokud by nemohli sami za sebe rozhodnout, byly by jejich rodinným příslušníkům navrženy možnosti léčby.

Druhá část dotazníku je zaměřena na stanoviska týkající se vlivu dříve vyjádřených přání na rodinu respondenta. V této oblasti respondenti reagovali na tato prohlášení.

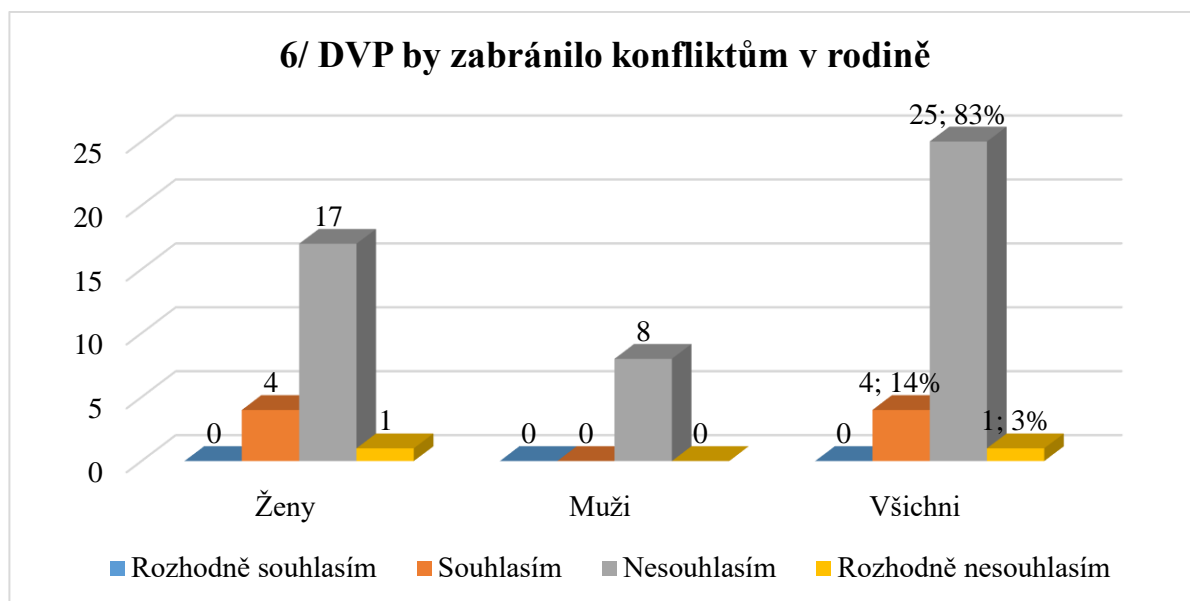
5. Myslím si, že má rodina by chtěla, abych měl sepsána dříve vyslovená přání.
6. Vyjádření mých přání o léčbě na konci života prostřednictvím dříve vyjádřených přání by zabránilo vzniku sporů v rodině ohledně mé léčby, pokud bych nemohl rozhodnout sám.
7. Pokud bych měl “Dříve vyslovená přání“, má rodina by se cítila v péči o mě vynechaná.
8. Vyjasnění mého přání ohledně volby lékařské péče na konci života skrze poslední vůli by zabránilo pocitu viny v mé rodině.
9. Přání o zdravotní péči na konci mého života uvedené v předběžné směrnicí by nemělo žádný dopad na moji rodinu.
10. Dříve vyslovená přání by zajistila, že by má rodina věděla, jakou léčbu si přeji.



Obrázek 11 Graf – rodina by chtěla DVP pacienta

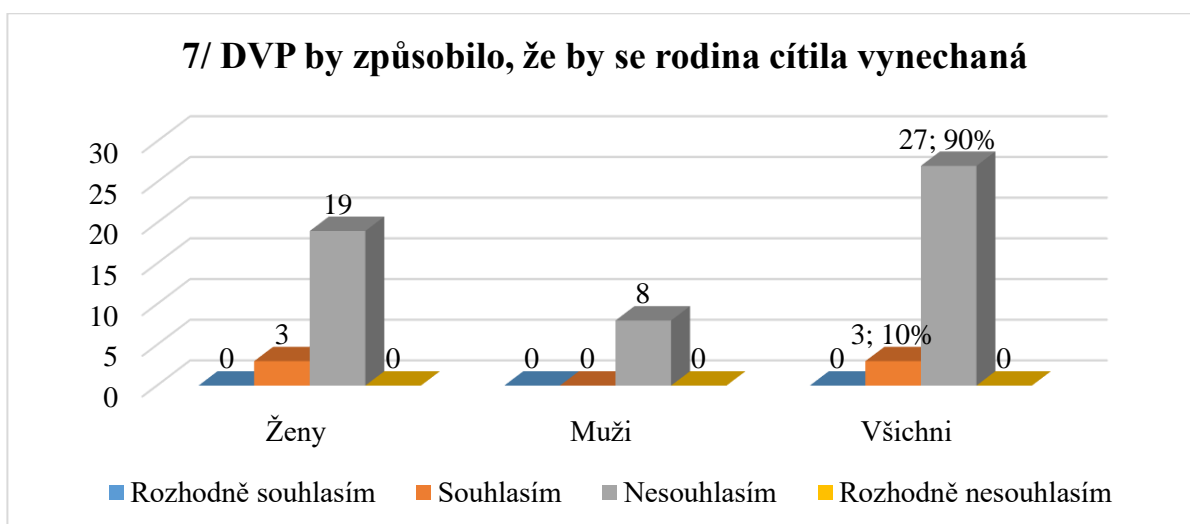
S tvrzením, má rodina by chtěla, abych měl sepsána dříve vyslovená přání, rozhodně souhlasí pouze 1 žena a souhlasí 10 žen, tedy 50 % žen se domnívá, že by jejich rodina chtěla, aby měly sepsány DVP. Oproti tomu s tímto tvrzením 10 žen nesouhlasí a 1 žena rozhodně nesouhlasí, tedy 50 % žen se domnívá, že by o sepsání jejich DVP jejich rodina nestála. Muži s tímto tvrzením nesouhlasí ve 100 %. Celkově si tedy 63 % všech dotázaných nemyslí, že by

jejich rodina chtěla, aby měli DVP, a 37 % všech respondentů se domnívá, že by rodina chtěla, aby tento dokument měli sepsaný.



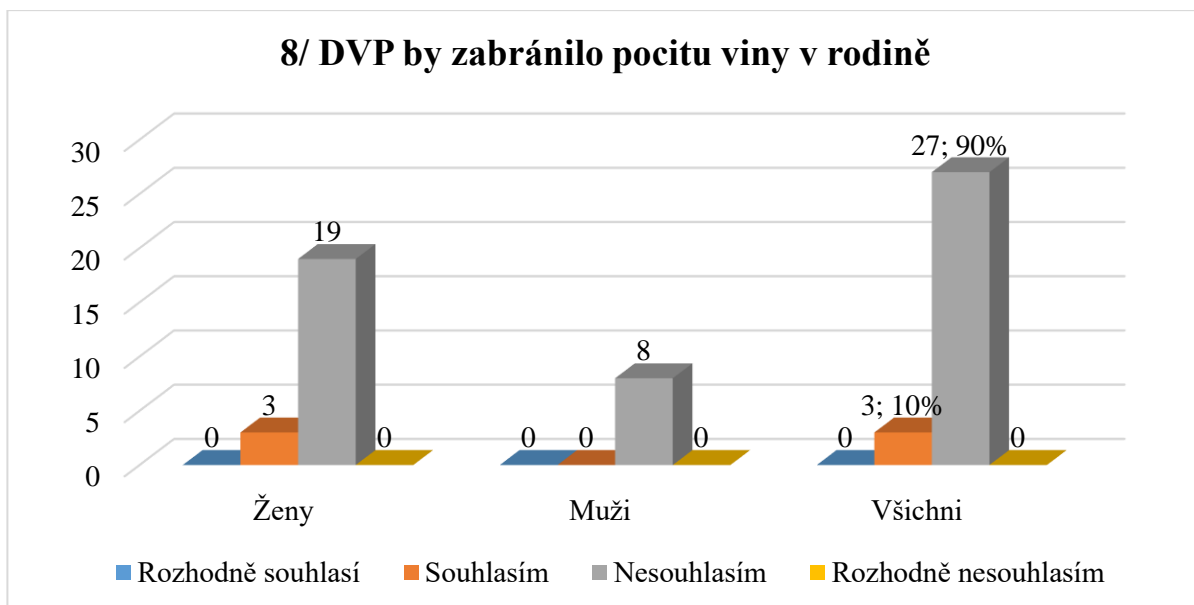
Obrázek 12 Graf – zamezení konfliktů v rodině

Všichni muži a 17 žen (tj. 86 %) nesouhlasí s tím, že by DVP mohla zabránit vzniku konfliktů v rodině, ohledně léčby dotazovaného, pokud by o sobě již nemohl sám rozhodovat. Pouze 4 ženy (tj. 14 %) si myslí, že by DVP mohlo zabránit vzniku problémů v rodině.



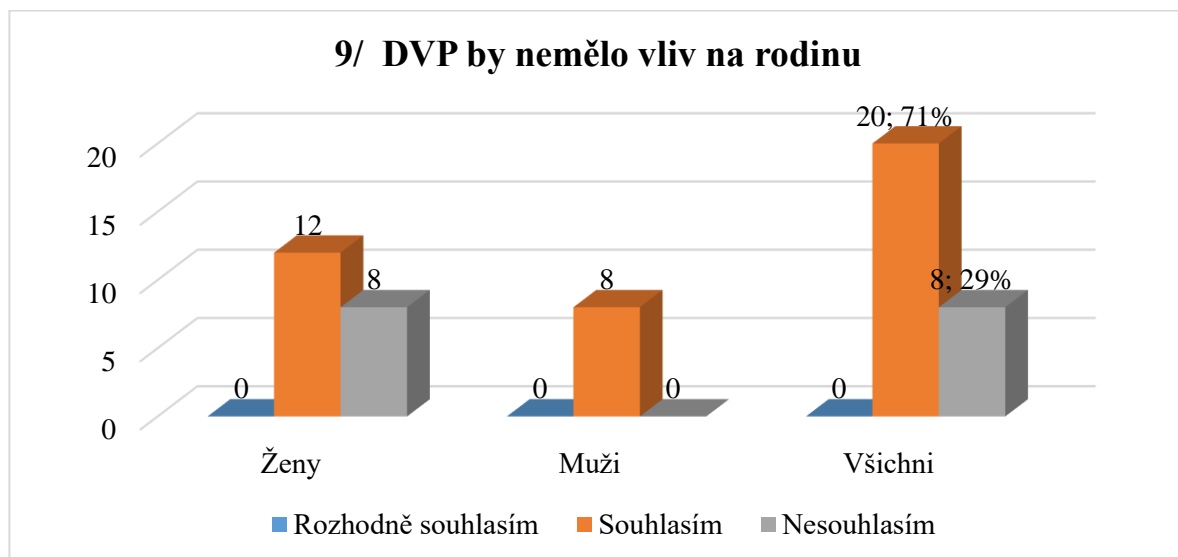
Obrázek 13 Graf – pocit rodiny, že je vynechána z péče

V otázce, zda by se rodina respondenta cítila vynechána, pokud by měl sepsána DVP, se celkem 90 % respondentů shodlo, že nikoli. Pouze 3 ženy (tj. 10 %), se domnívají, že by rodina mohla mít pocit, že je z péče o respondenta vynechána.



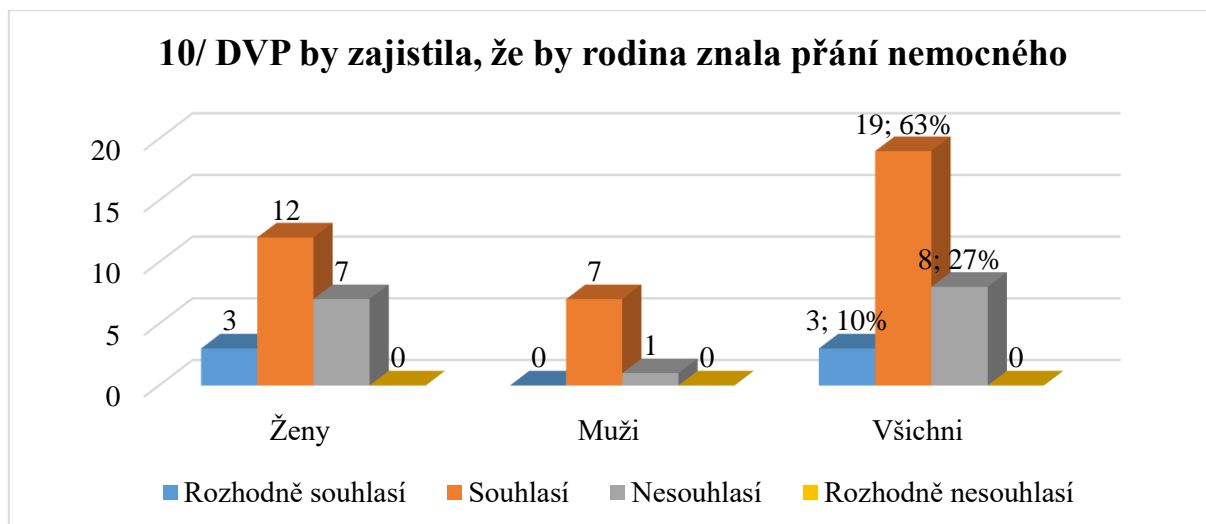
Obrázek 14 Graf – zabránění pocitu viny v rodině

Stejný výsledek jako u předchozího tvrzení má i tvrzení, že by DVP mohla zabránit pocitu viny v rodině respondenta. 90 % všech respondentů toto odmítá. Jen 3 ženy (10 %) s tímto tvrzením souhlasí.



Obrázek 15 Graf – vliv DVP na rodinu

S tím, že by DVP nemělo žádný dopad na rodinu souhlasí 20 dotázaných (tj. 71 %) , z čehož je 12 žen a 8 mužů. Celkem 8 žen (tj. 29 %) má opačný názor a domnívají se, že DVP by měla vliv na jejich rodiny.



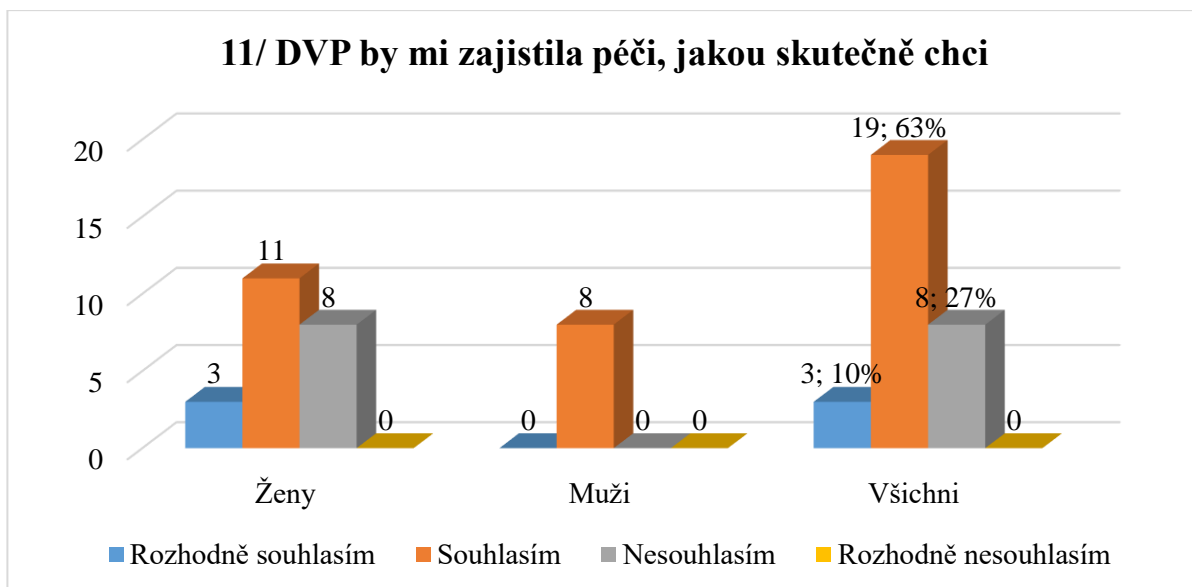
Obrázek 16 Graf – znalost přání nemocného

Na prohlášení, že by DVP zajistila, aby rodina znala přání nemocného, pozitivně reagovalo 19 (tj. 73 %) respondentů. S tvrzením souhlasilo 7 mužů a 12 žen, a rozhodně souhlasily 3 ženy. Naopak 8 respondentů (tj. 27 %) si myslí, že DVP by nezajistila, aby rodina věděla, co si nemocný přeje. Tento názor projevil jeden muž a sedm žen.

Druhá část dotazníku ADAS poukazuje na to, že velká část respondentů (73 %) se domnívá, že DVP by zajistila, aby rodina člověka, který není schopen o sobě rozhodovat, věděla, co si dotyčný v péči o svou osobu přeje. Nicméně si však 63 % všech dotázaných nemyslí, že by jejich rodina chtěla, aby měli DVP. Respondenti (71 %) si též myslí, že by DVP neměla vliv na jejich rodiny a dokonce 90 % se domnívá, že by DVP nebyla nápomocná v prevenci vzniku konfliktů či pocitu viny v rodině. 90 % respondentů také souhlasí s tím, že DVP by v jejich rodinách nevyvolala pocit, že jsou z péče o ně vynecháni.

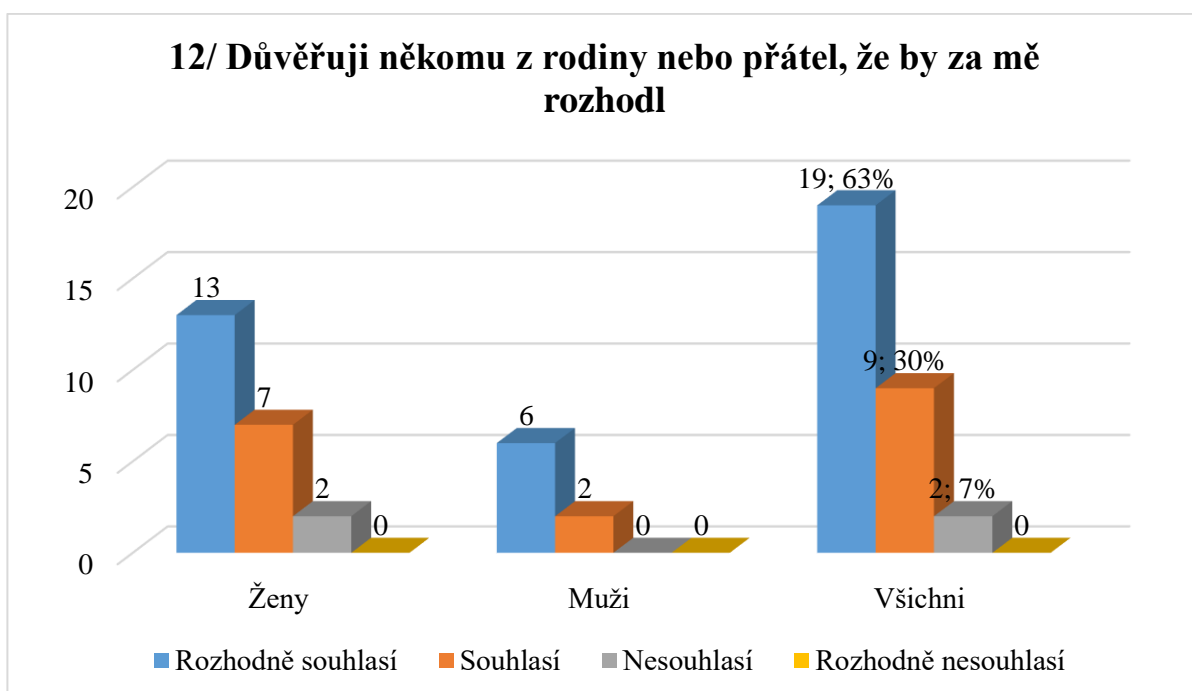
Třetí část dotazníku je zaměřena na stanoviska týkající se vlivu DVP léčbu. V této oblasti respondenti reagovali na následující prohlášení.

11. „Dříve vyslovená přání“ by mi zajistila, že na konci života dostanu na konci života zdravotní péči, jakou skutečně chci.
12. Důvěřuji někomu z rodiny nebo přátel, že by rozhodl o zdravotní péči za mě, pokud bych nebyl schopen rozhodovat sám.
13. Je lepší učinit si “Dříve vyslovená přání „za plného zdraví“.



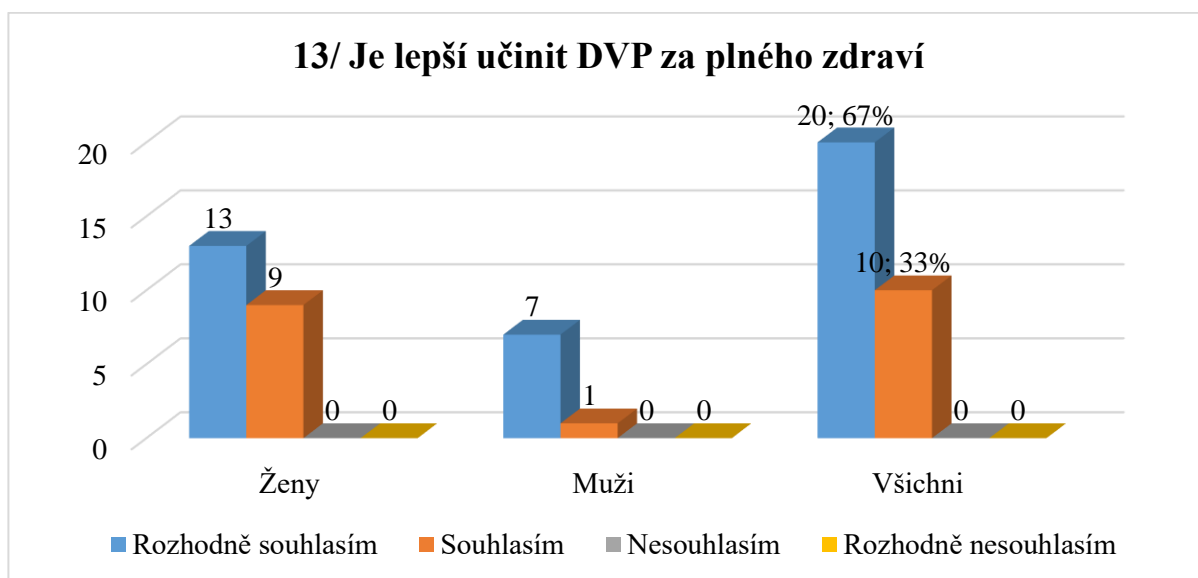
Obrázek 17 Graf – zajištění požadované péče

V oblasti dopadu DVP na poskytovanou péči se 73 % všech respondentů, celkem 14 žen a 8 mužů domnívá, že DVP by jim zajistila, že by na konci života dostali péči, jakou skutečně chtějí. Muži tento názor zastávají ve 100 %. U žen s tímto tvrzením nesouhlasilo 8 z nich (tj. 27 % ze všech respondentů).



Obrázek 18 Graf – důvěra v blízkou osobu

Ve stanovisku týkajícím se důvěry respondenta ve člena rodiny či přátel v rozhodování o zdravotních záležitostech výrazně převažovala kladná odpověď, zejména tedy odpověď: rozhodně souhlasím. Celkem 63 % všech respondentů (19) rozhodně souhlasilo a 30 % (9) souhlasilo s tím, že mají důvěru ve člena rodiny či někoho z přátel, že by za ně rozhodoval, pokud by dotyčný sám nebyl rozhodování schopen. Pouze 2 ženy (tj. 7 % ze všech respondentů) nemají důvěru v nikoho blízkého v zástupném rozhodování.

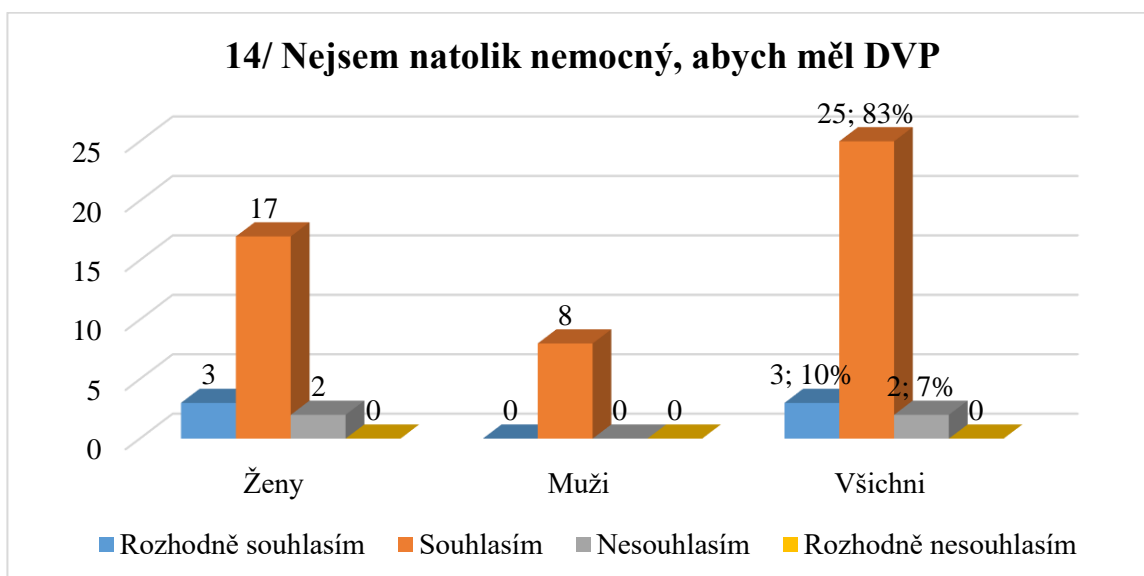


Obrázek 19 Graf – sepsání DVP za plného zdraví

Zcela jednoznačně se shodli všichni dotazovaní u tvrzení, že je lepší si DVP sepsat ještě za plného zdraví. S tímto tvrzením rozhodně souhlasí 20 (67 %) respondentů a souhlasí 10 (33 %). Celkově tedy 100 % dotázaných si myslí, že by DVP měly být sepsovány lidmi, kteří jsou zcela zdraví.

Poslední oblast dotazníku, tedy čtvrtá oblast, obsahuje pouze jedno tvrzení a je zaměřená na vnímání vlastního zdraví. Konkrétně respondenti reagovali na toto tvrzení.

14. Nejsem natolik nemocný, abych měl “Dříve vyslovená přání“



Obrázek 20 Graf – vnímání vlastního zdraví

V poslední oblasti, zaměřené na vnímání vlastního zdraví v souvislosti s DVP 90% všech respondentů zaujímá názor, že nejsou natolik nemocní aby měli sepsána DVP. Pouze 2 ženy (tj. 7 % všech respondentů) s tímto tvrzením nesouhlasily. Tento fakt je v kontrastu s tím, že 100 % respondentů v předchozí oblasti uvedlo, že by si DVP měli sepsovat lidé dokud jsou zcela zdraví.

8.4 VZTAH MEZI POSTOJEM VŮČI DVP A DEMOGRAFICKÝMI PROMĚNNÝMI

Ke zjištění vztahu mezi demografickými proměnnými a postojem k DVP (tedy výsledkem ADAS) byly zjištěny pomocí statistických výpočtů, které autorka práce zpracovala s dopomocí odborníka na statistiku, aby byla zajištěna správnost postupu a výsledku. Statistické výpočty byly provedeny v programu SPSS.

Metodika

Jelikož je v dotazníku pouze 30 respondentů, je nutné pro vyhodnocení závislostí mezi sledovanými proměnnými použít statistické neparametrické metody a to Mann – Whitneyův test pro dva nezávislé výběry a Kruskal – Wallisův test. Ve všech případech je sledována shoda mediánů jednotlivých skupin. Všechny testy byly provedeny na obvyklé hladině významnosti $\alpha = 5$

Mann – Whitneyův test pro dva nezávislé výběry

Tento test se používá k ověření shodné úrovně dvou malých výběrů z neznámých rozdělení, tj. výběrů nepocházejících z normálního rozdělení, kdy není možné použít klasický parametrický test o shodě středních hodnot. Testová hypotéza sleduje shodu mediánů. Tento test je založen na uspořádání všech zjištěných hodnot dle velikosti, je tedy použitelný i pro pořadové proměnné. Testovým kritériem U je počet všech případů, v nichž ve vzestupné posloupnosti všech pozorování hodnotám jednoho výběru předcházejí hodnoty výběru druhého. Testovaná hypotéza se ověřuje pomocí porovnání výsledné p -hodnoty s hladinou významnosti, která je nejčastěji $\alpha = 5\%$. V případě, že p -hodnota je vyšší než námi stanovená hladina významnosti, testovanou hypotézu o shodné úrovni ve sledovaných skupinách přijímáme.

Kruskall – Wallisův test

V případě, že se sledované proměnné třídí na více jak 2 skupiny a data opět nepocházejí z normálního rozdělení, je nutné použít Kruskall – Wallisův test. Tento test představuje neparametrickou obdobu parametrické analýzy rozptylu. Stejně jako předchozí – Mann – Whitneyův test pro dva nezávislé výběry je tento test založen na upořádání všech zjištěných hodnot podle velikosti. Je tedy opět použitelný i pro pořadové proměnné. Testová hypotéza opět sleduje shodu mediánů. Testové kritérium G je poté založeno na součtu pořadových čísel v jednotlivých výběrech R_i .

Vyhodnocení dotazníku ADAS

Základní charakteristiky

Jelikož můžeme výsledky dotazníku ADAS považovat za kvantitativní proměnnou, v první části vyhodnocení byly zjištěny základní statistické charakteristiky výsledků dotazníků ADAS, jak v celkové podobě, tak roztríděné podle sledovaných faktorů, tj. pohlaví, věk a vzdělání. Pro potřeby vyhodnocení dat byly hodnoty věku rozděleny do věkových intervalů. Základní charakteristiky výsledků dotazníků ADAS ukazují tabulky 10. – 13.

Tabulka 10 Základní charakteristiku výsledků dotazníků ADAS – celkové výsledky

	ADAS						
	Počet	Průměr	Medián	Modus	Minimum	Maximum	Směrodatná odchylka
Celkové výsledky	30	39,63	39,50	39,00	34,00	45,00	2,61

Tabulka 11 Základní charakteristiky výsledků dotazníku ADAS – výsledky podle pohlaví

		ADAS						
		Počet	Průměr	Medián	Modus	Minimum	Maximum	Směrodatná odchylka
Pohlaví	žena	22	39,68	39,50	42,00	34,00	45,00	2,97
	muž	8	39,50	39,50	39,00	37,00	41,00	1,31

Tabulka 12 Základní charakteristiky výsledků dotazníku ADAS – výsledky podle věkových kategorií

		ADAS						
		Počet	Průměr	Medián	Modus	Minimum	Maximum	Směrodatná odchylka
Věkové kategorie	65–70	3	39,67	39,00	38,00	38,00	42,00	2,08
	71–75	10	40,20	40,50	39,00	34,00	44,00	2,78
	76–80	9	39,67	39,00	39,00	36,00	45,00	2,74
	81–85	5	37,80	38,00	38,00	34,00	42,00	2,86
	86–90	3	40,67	40,00	40,00	40,00	42,00	1,15

Tabulka 13 Základní charakteristiky výsledků dotazníku ADAS – výsledky podle vzdělání

		ADAS						
		Počet	Průměr	Medián	Modus	Minimum	Maximum	Směrodatná odchylka
Vzdělání	základní	7	37,71	38,00	34,00	34,00	42,00	2,87
	vyučení	8	40,00	40,50	39,00	36,00	42,00	2,00
	středoškolské	12	40,50	40,00	40,00	37,00	45,00	2,61
	vysokoškolské	3	39,67	39,00	38,00	38,00	42,00	2,08

Vyhodnocení závislostí výsledků dotazníku a vybraných faktorů

1/ Vliv pohlaví na výsledky dotazníků ADAS

H0: Pohlaví respondentů nemá vliv na výsledek dotazníku ADAS

HA: Pohlaví respondentů má vliv na výsledek dotazníku ADAS

Nulová hypotéza předpokládá, že v případě neexistence vlivu pohlaví na výsledky dotazníku ADAS budou mediány obou pohlaví stejné, alternativní hypotéza předpokládá různost mediánů.

Jelikož má pohlaví jen 2 kategorie (muž, žena) pro vyhodnocení závislosti byl použit Mann – Whitneyův test.

Na základě provedeného testu, kdy testové kritérium nabylo hodnoty $U = 83,0$ a p -hodnota = $0,836$, tj. p -hodnota $> \alpha$, testovanou hypotézu přijímáme. Nepodařilo se prokázat, že by hodnocení dotazníků ADAS záviselo na pohlaví respondentů. Výsledky zpracování testu z programu SPSS ukazuje tabulka č. 14.

Tabulka 14 Výsledky Mann Whitneyova testu pro pohlaví

pohlaví		N	Mean Rank	Sum of Ranks
ADAS	žena	22	15,73	346,00
	muž	8	14,88	119,00
	Total	30		
Test Statistics^a				
			ADAS	
Mann-Whitney U			83,000	
Wilcoxon W			119,000	
Z			-,237	
Asymp. Sig. (2-tailed)			,813	
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]			,836^b	
a. Grouping Variable: pohlaví				
b. Not corrected for ties.				

2/ Vliv věku na výsledky dotazníků ADAS

H₀: Věk respondentů nemá vliv na výsledek dotazníku ADAS

H_A: Věk respondentů má vliv na výsledek dotazníku ADAS

Nulová hypotéza předpokládá, že v případě neexistence vlivu věku, resp. věkových skupin na výsledky dotazníku ADAS budou mediány všech skupin stejné, alternativní hypotéza předpokládá různost mediánů, resp., že se alespoň jeden medián liší od ostatních. Jelikož má

věk 5 kategorií, tj. více jak 2, pro vyhodnocení závislosti byl použit Kruskal – Wallisův test. Na základě provedeného testu, kdy testové kritérium nabylo hodnoty $G = 4,323$ a p-hodnota = 0,364, tj. $p\text{-hodnota} > \alpha$, testovanou hypotézu přijímáme. Nepodařilo se prokázat, že by výsledky dotazníků ADAS závisely na věku respondentů. Výsledky zpracování testu z programu SPSS ukazuje tabulka č. 15.

Tabulka 15 Výsledky Kruskal – Wallisova testu pro věkové skupiny

věk_int		N	Mean Rank
ADAS	65–70	3	15,00
	71–75	10	18,05
	76–80	9	14,83
	81–85	5	9,20
	86–90	3	20,00
	Total	30	
Test Statistics^{a,b}			
			ADAS
Chi-Square G			4,323
df			4
Asymp. Sig.			,364
a. Kruskal Wallis Test			
b. Grouping Variable: věk_int			

3/ Vliv vzdělání na výsledky dotazníků ADAS

H₀: Dosažené vzdělání respondentů nemá vliv na výsledek dotazníku ADAS

H_A: Dosažené vzdělání respondentů má vliv na výsledek dotazníku ADAS

Stejně jako u předchozích faktorů, nulová hypotéza předpokládá, že v případě neexistence vlivu vzdělání na výsledky dotazníku ADAS budou mediány všech skupin stejné, alternativní hypotéza předpokládá různost mediánů, resp., že se alespoň jeden medián liší od ostatních. Jelikož má vzdělání 4 použité kategorie, tj. více jak 2, pro vyhodnocení závislosti bude opět použit Kruskal – Wallisův test.

Na základě provedeného testu, kdy testové kritérium nabylo hodnoty $G = 4,278$ a p-hodnota = 0,233, tj. $p\text{-hodnota} > \alpha$, testovanou hypotézu ani v tomto případě nezamítáme. Nepodařilo se

prokázat, že by hodnocení dotazníků ADAS záviselo na vzdělání respondentů. Výsledky zpracování testu z programu SPSS ukazuje tabulka 7.

Tabulka 16 Výsledky Kruskal – Wallisova testu pro vzdělání

Ranks			
vzdělání		N	Mean Rank
ADAS	základní	7	9,71
	vyučení	8	17,19
	středoškolské	12	17,88
	vysokoškolské	3	15,00
	Total	30	
Test Statistics^{a,b}			
		ADAS	
Chi-Square		4,278	
df		3	
Asymp. Sig.		,233	
a. Kruskal Wallis Test			
b. Grouping Variable: vzdělání			

Celkově lze říci, že výsledky dotazníků ADAS u tohoto zkoumaného souboru, nejsou závislé na pohlaví, věku či vzdělání.

9 DISKUZE

Tato kapitola je věnována zhodnocení výsledků průzkumu a průzkumných cílů, a jejich porovnání s výsledky podobných výzkumů realizovaných v České republice a ve světě. Průzkum byl proveden pomocí dotazníku ADAS, jehož originální verze byla pro účely tohoto průzkumného šetření přeložena do českého jazyka a po pilotní studii upravena pro potřeby českého prostředí. Dotazník ADAS je vhodným a validním nástrojem pro měření postoje veřejnosti k DVP. V českém prostředí se zjištění postojů laické veřejnosti k dříve vyjádřeným přáním věnuje nezisková organizace Cesta domů a realizuje je výzkumná agentura STEM/MARK.

„Každá dospělá lidská bytost jasné mysli má právo určit, co se bude dít s jejím vlastním tělem.“ Tato slavná věta, kterou vyřkl americký soudce Benjamin Cardoza roku 1914 je základem právního institutu, který je dnes znám jako „dříve vyjádřené přání“. (Negri, 2011, s. 25) Cílem této práce je zjištění postoje seniorů žijících v zařízení sociální péče právě k tomuto institutu. Dílčím cílem práce je zjistit, zda respondenti o DVP již dříve slyšeli a zda vědí, co DVP znamená. Dále je empirická část práce zaměřena na zhodnocení jednotlivých oblastí dotazníku, které jsou zaměřeny na možnosti volby léčby, vliv DVP na rodinu pacienta, vliv DVP na léčbu a vnímání vlastního zdraví.

9.1 HLAVNÍ CÍLE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Cíl č. 1 – byl vytvořit českou verzi dotazníku ADAS.

Cíl č. 2 – byl použit českou verzi dotazníku ADAS ke zjištění postoje seniorů žijících v zařízení sociální péče k dříve vyjádřeným přáním.

Výzkumná otázka: Jaký postoj mají senioři žijící v zařízení sociální péče k DVP?

Jedním z hlavních a pro průzkum stěžejních cílů bylo vytvoření české verze zvoleného průzkumného nástroje dotazníku ADAS. Překlad dotazníku proběhl v souladu s teoretickými metodickými poznatky uvedených v publikacích „Translating questionnaires and other research instruments: problems and solutions“ (Behling, Kenneth, Law, 2000, s. 16-24) a „Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum“ (Gurková, 2011, s. 122-124). Výsledný dotazník byl otestován v pilotní studii, kde bylo zjištěno, že dotazník je pochopitelný a jasný pro cílovou skupinu, nicméně 2 otázky byly z české verze dotazníku vyjmuty pro nevhodnost aplikace do českého prostředí. Dotazník byl použit k získání dat od

seniorů žijících v zařízení sociální péče a jeho použití proběhlo bez komplikací. Respondenti sociálního zařízení otázkám rozuměli, pouze u některých respondentů bylo zapotřebí některou z otázek dovysvětlit tazatelem. Dotazníkem bylo osloveno celkem 35 seniorů z jednoho zařízení sociální péče, z čehož 5 dotazníků bylo následně z průzkumu vyřazeno, jelikož daný respondent nezískal dostatek bodů v testu Mini-Cog, a tedy je u něho dle testu vyšší pravděpodobnost demence. Získaná data byla roztríděna a zpracována v programu Excel, Word a Statistica 12. Lze říci, že český překlad dotazníku ADAS je s minimální úpravou použitelný v českém prostředí pro získání informací o postoji lidí k DVP.

Cílového šetření se tedy zúčastnilo 30 respondentů, 22 žen a 8 mužů. Průměrný věk všech respondentů je 77,53 let přičemž nejmladšímu z respondentů je 68 let a nejstaršímu 90 let. Všichni zapojení respondenti dosáhli v testu Mini-cog požadovaného bodového ohodnocení, přičemž 51 % respondentů dosáhlo v testu Mini-cog skóre 4 bodů.

Možné získané skóre české verze dotazníku ADAS je 14–56 bodů. Čím vyšší je dosažené skóre, tím pozitivnější postoj k DVP z dotazníku plyne. Celkové skóre ADAS bylo analyzováno pomocí průměrného skóre. Skóre u respondentů tohoto průzkumu se pohybovalo od 34 bodů po 45 bodů. Průměrné skóre je 39,75. Toto indikuje že seniori tohoto zařízení sociální péče zaujímají pozitivní postoj vůči DVP, jehož problematika jim byla před samotným výzkumem vysvětlena tazatelem. Marshall, Avery a Weed ve svém výzkumu z roku 2014 také zjišťovali postoj seniorů žijících v centrech sociální péče o seniory vůči DVP. Jejich výzkum se zaměřil na seniory afroamerického původu. Celkem se jich zúčastnilo 22, z čehož stejně jako v tomto výzkumu výrazně převažoval počet žen (19). Marshall, Avery a Weed také dotazník upravili pro účely svého výzkumu, z čehož plynou odlišná číselná data, nicméně průměrné skóre ADAS 51,90 poukázalo na pozitivní postoj afroameričanů žijících v daných zařízeních sociální péče. Také Brown ve svém výzkumu z roku 2002, použil adaptovaný dotazník ADAS s průměrným skóre 66,9 poukazujícím taktéž na pozitivní postoj respondentů vůči DVP. Odlišností Brownova výzkumu však je, že se nezaměřil pouze na populaci seniorů, ale i na respondenty od 18 let a výše, kteří byli hospitalizováni v nemocnici v Severní Karolíně. Přesto průměrný věk respondentů Brownova výzkumu zůstává poměrně vysoký, a to 57 let. Pozitivní postoj respondentů tohoto průzkumu též koresponduje s výsledkem výzkumu autorky dotazníku ADAS M. T. Nolen z roku 1997. Ta ve svém výzkumu oslovila dospělé pacienty (18 let +) do 24 hod od příjmu do nemocnice k vyplnění dotazníku ADAS. Výzkumu se zúčastnilo 34 respondentů, 20 mužů a 14 žen, a průměrný věk

byl 49 let. Průměrné skóre ADAS bylo 50,38 a indikovalo pozitivní postoj respondentů vůči DVP.

Z výše zmíněných výsledků výzkumů lze říci, že nejen respondenti, kteří se zúčastnili tohoto průzkumného šetření, ale i respondenti oslovení v zahraničí za pomoci stejného výzkumného nástroje ADAS, mají k problematice DVP pozitivní postoj. Nicméně přes tento pozitivní postoj vůči DVP zůstává číslo sepsaných DVP velice nízké. V tomto výzkumu je dokonce nulové. Na toto poukázal již Murphy ve svém článku z roku 1996, tedy v článku vydaném před 22 lety, kde zmiňuje, že ačkoli podle dostupným výzkumů je postoj praktických lékařů i pacientů vůči DVP pozitivní, jen málo z nich má DVP sepsány. Podobného poznání došla v ČR agentura STEM/MARK, která v roce 2015 ve své závěrečné zprávě pro organizaci Cesta Domů uvedla, že většina lidí (68 %) považuje za důležité mít psané pokyny o péči a o zacházení s jejich vlastní osobou pro případ, že by sami nebyli schopni komunikace, ačkoli podle STEM/MARK lidé nad 60 let, častěji nevědí, jak by se měli rozhodnout. Avšak poté, co byli respondenti seznámeni s DVP a s kazuistikou s problematikou DVP, jsou DVP vnímána pozitivně.

9.2 DÍLČÍ CÍLE

Cíl č. 3 – byl zjistiť, zda se již respondenti setkali s DVP a zda vědí, co tento právní institut znamená.

Výzkumná otázka: Setkali se respondenti s výrazem DVP a vědí, co tento právní institut znamená?

Jednou z otázek položených respondentům mimo dotazník ADAS bylo, zda se respondenti již setkali s pojmem DVP a zda vědí, co DVP znamená. Žádný z respondentů nevěděl, co DVP znamená. Pouze jedna z žen uvedla, že toto slovní spojení již v minulosti slyšela, nicméně ani ona nevěděla nic o podstatě a významu DVP. Z tohoto zjištění je zřejmé, že senioři v dané organizaci sociální péči nebyli informováni o tomto právním institutu. O něco lepší výsledek uvedla Agentura STEM/MARK ve své zprávě za rok 2015, která je zaměřena na českou populaci. Ta říká, že vlastní či zprostředkovanou zkušenost s DVP v ČR deklarují 4 % populace, a asi 13 % populace má jakési povědomí o DVP. STEM/MARK však upozornil na fakt, že tato čísla nemusí být přesná, jelikož lidé často zaměňují DVP s „poslední vůlí“, tedy jsou chápána jako přání, která se mají plnit po smrti. Lamačová ve své diplomové práci z roku 2011 uvádí, že ze 104 respondentů 69 (tj. 66 %) nikdy neslyšelo o DVP, zbývajících 34 %

uvedlo jakési povědomí či zkušenost s DVP. Je však nutné podotknout, že ačkoli Lamačová zjistila, že 34 % respondentů má povědomí o DVP, rozdílem mezi touto a prací Lamačové je, že Lamačová se zaměřila na všechny věkové skupiny, nikoli jen na seniory. Je možné, že mladší generace má více informací o DVP, které mohou získat např. prostřednictvím moderních technologií. Šandová (2017) ve své diplomové práci uvedla, že 54 % dotázaných netuší, co DVP znamená, ale oproti tomu celkem 28 % uvedlo, že ví, co DVP je. Zbývajících 16 % pojem slyšelo, ale neznají jeho význam a 2 % zvolila možnost nevím. Šandová však také pracovala se všemi věkovými kategoriemi. Nejvíce zastoupena (84, tj. 41 %) byla skupina lidí mladších 25 let a téměř stejným počtem byli zastoupeni lidé ve věku od 26 do 40 let (81, tj. 40 %). Kategorie 61 let a více, která by se nejvíce shodovala s respondenty tohoto šetření, byla v práci Šandové zastoupena pouze 6 %. Předpokládám, že tento fakt mohl ovlivnit vyšší znalost DVP v práci Šandové.

Ting a Mok ve svém výzkumu na téma postoje seniorů s chronickým onemocněním vůči DVP, který byl realizován v Hong Kongu v roce 2011, došli k podobnému zjištění. Celých 81 % dotázaných před realizací výzkumného šetření pojem DVP neslyšelo. Ačkoli Ting a Mok uvádějí, že po seznámení respondentů s problematikou 49 % respondentů naznalo, že by možnost sepsání DVP rozhodně zvážilo.

Oproti tomu je výrazně znatelný rozdíl ve znalosti tohoto institutu v USA. Zde je tradice DVP delší a vzhledem k PSDA který zajišťuje, že jsou zdravotnické organizace povinné seznámit své klienty s jejich právem sepsat DVP, je zde i lepší informovanost. Konkrétně např. ve výzkumu Jacksona, Rolnicka, Asche a Heinricha z roku 2009, kteří zjišťovali znalosti, postoje a preference v problematice DVP u zdravých klientů „řízené péče“ v Minnesotě v USA. Ti se zaměřili na náhodný vzorek pacientů ve věku 20–80 let. Celkem 187 respondentů bylo osloveno z čehož téměř všichni respondenti znali své právo odmítnout léčbu a 81 % respondentů ví, že mohou akceptovat či odmítnout život prodlužující léčbu a jedna třetina respondentů má sepsáno DVP. Také Brown ve svém výzkumu ze Severní Karolíny roku 2002 uvádí, že 77 % respondentů bylo informováno o problematice DVP, což potvrzuje, že v USA je DVP mezi lidmi více rozšířeno a známo.

Cíl č. 4 – byl zhodnotit jednotlivé oblasti dotazníku ADAS

- Možnost volby léčby.
- Vliv dříve vyjádřených přání na rodinu.

- Vliv dříve vyjádřených přání na léčbu.
- Vnímání vlastního zdraví ve vztahu k dříve vyjádřenému přání.

Výzkumné otázky: Jak vnímají klienti možnost volby vlastní léčby?

Měly by podle respondentů DVP vliv na jejich rodinu?

Měly by podle respondentů DVP vliv na léčbu?

Jak vnímají respondenti vlastní zdravotní stav ve vztahu k DVP?

Dalším dílčím cílem této práce bylo zhodnocení jednotlivých oblastí dotazníku ADAS. Dotazník je rozdělen do čtyř oblastí, z nichž každá mapuje určitý aspekt vzhledem k DVP, a souhrnně nakonec určují postoj respondenta vůči DVP.

První oblastí, které se věnují čtyři stanoviska, je oblast zaměřená na možnost výběru zdravotní péče na konci života. Celkem 90 % seniorů, kteří se účastnili tohoto výzkumu, souhlasí s tím, že mají možnost výběru péče na konci života. Dokonce 8 dotázaných (tj. 27 %) projevilo naprostý souhlas zvolením možnosti: rozhodně souhlasím. Pouze 3 (tj. 10 %) z dotázaných uvedli, že nemají možnost volby léčby na konci života. Podobně odpovídali respondenti ve výzkumu Marshalla, Avery a Weeda z roku 2014, kde 86,3 % dotázaných uvedlo, že mají možnost volby léčby na konci života a stejně jako v tomto výzkumu 3 (tj. 13,6 %) uvedli, že se domnívají, že tuto možnost nemají. Ve výzkumu Browna 2002, dokonce s tímto stanoviskem souhlasilo 100 % dotázaných. Téměř všichni účastníci (tj. 91 %) ve výzkumu Marschalla, Avery a Weeda uvedli, že si myslí, že by jim byly nabídnuty různé možnosti léčby na konci života, což koresponduje s výsledky této práce. Dokonce 93 % respondentů tohoto výzkumu se domnívá, že by jim byly navrženy možnosti léčby na konci života. Pouze 2 účastníci (tj. 7 %) s tímto tvrzením nesouhlasili. Dále se 28 (tj. 93 %) respondentů tohoto šetření se také domnívá, že lékař by zahrnul jejich obavy do rozhodování a 2 (tj. 7 %) si to nemyslí. V Brownově výzkumu s tímto souhlasí stejný počet respondentů. Konečně 97 % všech dotázaných souhlasí s tím, že by byly možnosti léčby navrženy jejich rodině, pokud by už sami nebyli schopni rozhodovat. Negativně na toto stanovisko reagovala pouze jedna žena. V Brownově výzkumu s tímto tvrzením souhlasilo také 97 % dotázaných. Je patrné, že výsledky Brownova výzkumu z roku 2002 realizovaného v USA i Marshalla, Avery a Weeda do značné míry korespondují s výsledky tohoto šetření. Je otázkou, zda by výsledky byly podobné i v momentě, kdy by byly tyto výzkumy realizovány ve stejném období, jelikož za dané období mohlo dojít k výrazným změnám. Celkově lze ale oblast

možnosti rozhodování o léčbě na konci života hodnotit pozitivně. Lidé v tomto výzkumu i ve výzkumech zahraničních se shodují na tom, že mají možnost si léčbu sami vybrat.

Druhá oblast dotazníku obsahuje stanoviska týkající se vlivu DVP na rodinu respondenta. Zde je patrný rozdíl mezi postojem žen a mužů. S tvrzením, má rodina by chtěla abych měl sepsána dříve vyslovená přání, souhlasí 50 % žen a oproti tomu se 50 % žen se domnívá, že by o sepsání jejich DVP jejich rodina nestála. Muži s tímto tvrzením nesouhlasí ve 100 %. Celkově si tedy 63 % všech dotázaných myslí, že by jejich rodina nechtěla, aby měli DVP. Opačný názor má 37 % všech respondentů, kteří se domnívají, že by rodina chtěla, aby tento dokument měli sepsaný. Zde je opět významný rozdíl v porovnání tohoto šetření s výzkumem Browna z roku 2002, kde se 83 % účastníků domnívá, že by jejich rodiny chtěly, aby měli DVP a zároveň stejný počet respondentů uvedl, že by DVP zajistilo, aby v rodině nevznikaly spory ohledně jejich léčby na konci života. Ve výzkumu Marshalla, Avery a Weeda 2014 se dokonce 95,4 % respondentů myslí, že by DVP zabránilo sporům rodiny. Tyto výsledky naznačují velice pozitivní názor na ovlivnění rodiny a zabránění rodinných sporů u respondentů ve výzkumech v USA. Je však zářející, že v tomto průzkumu téměř stejný počet respondentů s tímto stanoviskem nesouhlasí. V tomto šetření se s tímto stanoviskem ztotožnily pouze 4 ženy (tj. 14 % všech respondentů) a 86 % účastníků si myslí, že by DVP sporům v rodině nezabránilo. K podobnému výsledku došly Ting a Mok ve výzkumu v roce 2011, kdy pouze 14 % dotázaných věřilo, že by DVP minimalizovalo konflikty v rodině. V otázce, zda by se rodina mohla cítit vynechaná z péče pokud by dotyčný měl DVP, se v tomto šetření shodlo 90 % respondentů, že nikoli. Pouze 3 ženy (tj. 10 %), se domnívají, že by rodina mohla mít pocit, že je z péče o respondenta vynechána. Stejný výsledek jako u této otázky má i tvrzení, že by DVP mohla zabránit pocitu viny v rodině respondenta. 90 % všech dotázaných si toto nemyslí. Respondenti tedy byli v tomto názoru konzistentní. Naopak tomu je ve výzkumu Marshalla, Avery a Weeda, kde se respondenti rozdělili v názoru téměř na dvě stejné poloviny. Názor, že by se rodina mohla cítit vynechána má 45,5 % dotázaných a 54,5% má názor opačný a myslí si, že by rodina tento pocit neměla. Ve výzkumu Browna 2002 si 63 % dotázaných myslí, že by DVP minimalizovala pocit viny u rodinných příslušníků. Tady je opět velký rozdíl mezi názorem respondentů v USA a respondenty tohoto šetření. V tomto šetření, jak už bylo zmíněno výše, se 90 % dotázaných domnívá, že by DVP nezajistilo, že by rodina nepocítovala vinu, v případě zásadních rozhodnutí o léčbě na konci života. Domnívám se, že tento fakt je způsoben neznalostí institutu u respondentů tohoto průzkumu. Vzhledem k tomu, že do okamžiku, kdy byli respondenti požádáni o účast

v průzkumu, neměli o DVP žádné informace, neměli možnost se o této problematice hlouběji zamyslet. Je možné, že pokud by vysvětlení DVP obdrželi dříve, mohli by mít názor jiný. Celkově si totiž v tomto výzkumu 71 % myslí, že by DVP neměla žádný dopad na jejich rodinu. Přičemž je paradoxem, že 73 % respondentů souhlasilo s tím, že by DVP zajistilo, že by jejich rodina věděla, jakou péči si přejí na konci života. Z této oblasti, tedy oblasti zaměřené na vliv DVP na rodinu respondenta lze tedy říct, že respondenti se vesměs domnívají, že DVP by nemělo zásadní vliv na jejich rodiny a to ani negativní, ve smyslu, že by se rodina cítila vynechána, tak ani pozitivní, chápáno tak, že by DVP mírnilo pocit viny či rozpory v rodině ohledně léčby nemocného na konci života. Paradoxem však zůstává, že valná většina dotázaných (73 %) je přesvědčena, že by DVP zajistilo, že by jejich rodina věděla, jako léčbu si na konci života přejí. Zároveň si ale 63 % respondentů nemyslí, že by jejich rodina chtěla, aby tento dokument měli.

Třetí oblast dotazníku je směřována na vliv DVP na léčbu. Tedy zda by DVP respondentům zajistila, že by jim byla poskytnuta taková léčba jakou opravdu chtějí, s čímž v tomto průzkumu souhlasí 73 % všech respondentů. U respondentů Marshalla, Avery a Weeda s tímto stanoviskem souhlasilo dokonce 95,5 % dotázaných a ve výzkumu Browna s tím souhlasilo 90 % respondentů. Přesto však 93 % dotázaných v tomto průzkumném šetření uvedlo, že věří někomu z rodiny či přátel, že by za ně v otázce péče na konci života rozhodl. Také ve výzkumu Musa at al. 85 % respondentů uvedlo, že věří své rodině, že by rozhodovala za ně. Ke zcela jasné shodě došlo v otázce, kdy by si měli lidé sepsat DVP. Tady všech 100 % dotázaných souhlasilo s tím, že by DVP měly být sepsány, dokud je člověk zdravý. Respondenti u Marshalla, Avery a Weeda sdíleli tento názor a to v 90,9 %. Ve výzkumu Browna souhlasilo 93 % dotázaných. Třetí oblast dotazníku poukázala na to, že účastníci tohoto šetření věří, že DVP by jim zajistila péči dle jejich představ, nicméně valná většina důvěřuje svým blízkým, že by rozhodli za ně. Zcela přesvědčivě se respondenti shodli, že DVP by měly být sepsány zdravými lidmi. Ve třetí oblasti se odpovědi respondentů toho průzkumu výrazně shodovaly s výsledky zahraničních výzkumů.

Poslední, čtvrtá oblast zahrnuje pouze jedno stanovisko, týkající se vnímání vlastního zdravotního stavu respondenta. Na prohlášení - nejsem natolik nemocný abych měl "Dříve vyslovená přání" - pozitivně reagovalo 90 % dotázaných. Pouze dvě ženy se s tímto neztotožnily. U Marshalla, Avery a Weeda toto prohlásilo 59 % účastníků výzkumu. Fakt, že 90 % dotázaných uvedlo, že se necítí natolik nemocní, aby měli sepsány DVP, je v rozporu s tím, že v předchozím bodě se všichni účastníci průzkumu shodli v tom, že by se DVP měla

realizovat za plného zdraví. Opět se domnívám, že pokud by byli dotázáni více obeznámeni s DVP a měli čas si to promyslet, nemuselo by k tomuto rozporu dojít, alespoň ne v takové míře. Ačkoli u Marshalla, Avery a Weeda 90 % dotázaných také souhlasilo, že DVP by si měli připravit lidé, dokud jsou zdraví, přesto téměř 60 % také uvedlo, že nejsou natolik nemocní, aby DVP měli. Bohužel ani ve výzkumu Marshalla, Avery a Weeda respondenti před samotným výzkumem měli jen malé povědomí o DVP. 86 % o DVP před výzkumným šetřením neslyšelo.

Cíl č. 5 - byl zhodnotit, zda demografické proměnné (pohlaví, věk, vzdělání) mají v tomto zkoumaném souboru vliv na postoj k dříve vysloveným přáním.

Výzkumná otázka: Mají demografické proměnné (pohlaví, věk vzdělání) vliv na výsledek ADAS, tedy postoj k DVP?

Ke zhodnocení, zda postoj respondentů (tedy výsledek ADAS) je ovlivněn pohlavím, věkem, či dosaženým vzděláním respondenta, byly použity statistické neparametrické metody a to Mann – Whitneyův test pro dva nezávislé výběry, a Kruskall – Wallisův test. Na základě výsledků těchto testů, které byly prováděny za pomoci odborníka na statistiku, bylo zjištěno, že dané proměnné nemají u tohoto zkoumaného souboru vliv na postoj vůči DVP. Tento výsledek je odlišný od výzkumu Jackson et al., 2009, kteří svůj výzkum zaměřili na postoj k DVP u lidí ve věku od 20 do 80 let a uvádí, že lidé nad 60 let měli pozitivnější postoj vůči DVP. Jackson také uvádí, že dosažené vzdělání u respondentů v jeho výzkumu ovlivnilo postoj vůči DVP. Lidé s vyšším vzděláním projeví ve výzkumu Jacksona nejistotu, zda vy DVP mělo zahrnovat, jakou život udržující podporu dostanou na konci života. Brown, který se opět zaměřil na respondenty od 18 let a výše potvrzuje, že s vyšším věkem stoupá tendence k sepsání DVP, tedy i dochází k pozitivnějšímu postoji vůči DVP.

Byl předpoklad, že i v tomto průzkumném šetření, bude postoj respondentů vůči DVP ovlivněn některou z uvedených demografických proměnných. Tento předpoklad nebyl potvrzen. Domnívám se, že možný vliv těchto proměnných na postoj vůči DVP by mohl být znatelný, pokud by byl průzkum podobně jako u Jacksona et al. a u Browna zaměřen na dospělé lidi všech věkových kategorií, nikoli pouze na seniory.

9.2.1 Limity výzkumu

V této podkapitole bych chtěla upozornit na jistá omezení tohoto výzkumného šetření. Stanovení limitů tohoto výzkumu může být přínosné pro jiné průzkumy, které budou na toto téma realizovány do budoucna. Průzkum je vypovídající pouze pro tento konkrétní domov

důchodců. Bylo by vhodné realizovat rozsáhlejší průzkum a zaměřit se např. na domovy důchodců/seniorů daného kraje/regionu, což by umožňovalo porovnání. Dalším limitem je množství zúčastněných respondentů v průzkumu. Vzhledem ke kapacitě domova důchodců a zdravotnímu stavu jeho klientů, nebylo možno získat více dat. Dále se domnívám, že pokud by před samotným průzkumem bylo realizováno několik sezení s klienty domova důchodců, kde by jim byla problematika DVP představena včetně kazuistik a možnosti diskuze, mohlo by to následně ovlivnit odpovědi v dotazníku.

10 ZÁVĚR

Institut „Dříve vyjádřených přání“ byl v České republice zařazen do sbírky mezinárodních smluv v roce 2001. Je to tedy již 17 let, během kterých se informace o tomto právním institutu měla možnost dostat do povědomí lidí a ukázat svoji užitečnost pro praxi. Žijeme v době neskutečně rychlého rozvoje a pokroku moderních informačních technologií, ale přesto je informovanost o DVP minimální a v případě tohoto šetření dokonce nulová.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jaký postoj zaujímají klienti žijící v zařízení sociální péče vůči DVP, a také zda tento termín znají a vědí, co znamená. Předpokládala jsem, že informovanost bude malá, nicméně mě překvapilo, že nikdo z respondentů netušil, co DVP je. Poté, co byla respondentům problematika blíže vysvětlena, se dá říct, že respondenti tohoto šetření zaujali pozitivní postoj vůči DVP. Jako samotná myšlenka se DVP respondentům zdálo prospěšné, ale valná většina se domnívá, že nejsou natolik nemocní, aby DVP potřebovali. Toto tvrzení je v zásadním rozporu s tím, že 100 % respondentů se domnívá, že sepsat DVP by si lidé měli za plného zdraví. Domnívám se, že právě na tomto příkladu je zřejmé, že je nutná edukace o DVP, aby lidé pochopili, v čem tkví výhody takového dokumentu. Otázkou však zůstává, proč se informace o DVP i po tak dlouhé době dostaly do povědomí veřejnosti jen minimálně. Výbor České společnosti paliativní medicíny v prosinci 2015 uveřejnil národní program paliativní péče, kde jako jeden z cílů je vytvoření legislativního rámce, který pacientům umožní formulovat právně závazný plán paliativní péče v závěru života, včetně rozhodnutí o nevyužití některých život prodlužujících metod, tedy institut dříve vysloveného přání. Několik dalších cílů tohoto národního programu je také vzdělávání lékařů i nelékařského zdravotnického personálu, sociálních pracovníků, psychologů a pastoračních pracovníků v problematice paliativní péče, což zahrnuje také problematiku DVP. (Kabelka, Sláma, Loučka, 2015, s. 2). Domnívám se, že primárně vzdělanost zdravotníků v oblasti paliativní péče, by měla být prvním krokem k tomu, aby se mezi veřejnost dostaly validní informace o paliativní péči, tedy i o možnosti DVP. Pouze vzdělaní odborníci v paliativní péči mohou zajistit vhodnou formu edukace veřejnosti, ale také zpětnou vazbu, kdy klient v případě nejasností ohledně DVP může oslovit svého praktického lékaře či všeobecnou sestru, která bude schopna mu tyto nejasnosti a otázky zodpovědět. Závěrečná zpráva agentury STEM/MARK z roku 2015 poukazuje na to, že sice valná většina dotázaných lékařů o institutu Dříve vyslovených přáních již v minulosti slyšela, ale současně pouze 1/5 z dotázaných lékařů přesně ví, o co se jedná a 1/5 o nich nikdy

neslyšela. Upozorňuje také na fakt, že většina lékařů se k DVP staví pozitivně. Lékaři zmiňují, že je nutné na toto téma více diskutovat, hovořit a šířit o něm informace. (STEM/MARK, Závěrečná zpráva, 2015, s. 4). Remešová (2016) ve své bakalářské práci zjišťovala znalost DVP na odděleních následné intenzivní péče. Ve své práci uvádí, že o existenci institutu dříve vysloveného přání v zákoně ví 36 % lékařů, 58 % zdravotních sester a 63 % asistentů, ale nejsou s ním důkladněji seznámeni. (Remešová, 2016, s.51–52)

Domnívám se, že by bylo vhodné inspirovat se PSDA (The patient self-determination act), který byl zmiňován v teoretické části práce a je platný v USA od roku 1990. Tento zákon přikazuje všem zdravotnickým institucím, aby edukovali své zaměstnance, pacienty a celou komunitu o DVP. Pokud by každá zdravotnická organizace měla povinnost své zaměstnance a klienty edukovat, věřím, že by se informace o DVP rozšířily do povědomí nejen zdravotníků, ale i veřejnosti.

V České republice však zůstává další úskalí DVP, a to je nedokonalá formulace článku 9 Úmluvy o biomedicíně. Bohužel chybí přesná kritéria, jak by DVP měla vypadat, jaká je jejich platnost, je-li nutný ověřený podpis, ale také zcela chybí registr DVP, a tím i způsob, jakým se zdravotníci dozví o tom, že jejich klient vlastní DVP. Dalším zásadním problémem v realizaci DVP je, že lékař je povinen se přesvědčit, zda jsou DVP platná, a že je dotyčný sepsal s ohledem na současné poznatky a možnosti medicíny. Tímto padá veškerá zodpovědnost na lékaře a další zdravotnický personál, což přirozeně vyvolává ve zdravotnících obavy, aby nebyla zanedbána povinná péče. Obavy však nejsou problémem týkajícím se pouze zdravotníků. Marshall, Avery a Weed uvádí, že v národní studii indikovalo 500 dotázaných starších dospělých, že se obávají, že v případě, že budou mít DVP, by mohli zdravotníci ukončit jejich léčbu a záchranu předčasně.

Myslím si, že pro praxi je nutné, aby se zlepšilo nejen vzdělávání odborníků, kteří pak mohou šířit povědomí o DVP, ale také by měly proběhnout zásadní změny v zákoně upravujícím DVP tak, aby se lidé, kteří se dle mého průzkumu staví k DVP pozitivně, měli dostatek informací a možnost DVP realizovat. Samotná informace, že veřejnost vnímá DVP pozitivně je zcela neúčelná, jestliže chybí následný funkční systém. Změny v zákoně by také měly myslet na bezpečí zdravotníků, kteří od splnění pacientova DVP mohou ustoupit proto, že zodpovědnost padá na ně. Veřejnost by měla být informována bez ohledu na věk. Nicméně si myslím, že zejména senioři, kteří jsou častěji nemocní, a to zejména neurodegenerativními

onemocněními, jsou často hospitalizováni v nemocnici a mnoho z nich nemá nablízku rodinu, nebo ji nemá vůbec, jsou skupinou, u které je vhodná forma edukace opravdu důležitá.

11 POUŽITÁ LITERATURA

ARNOLDOVÁ, Anna. Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3724-9.

AYERS, Susan a Richard DE VISSER. Psychologie v medicíně. Praha: Grada Publishing, 2015. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5230-3.

BEAUCHAMP, Tom L. a James F. CHILDRESS. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York, N.Y.: Oxford University Press, 2001. ISBN 0195143310.

BEHLING, Orlando. a Kenneth S. LAW. Translating questionnaires and other research instruments: problems and solutions. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, c2000. ISBN 0761918248.

BLÁHOVÁ, Hana. Dříve vyslovená přání – jako (možný) nástroj rozhodování o zdravotní péči na konci života. *Medicína pro praxi* [online]. Olomouc: Solen, 2016, 13(4), 168-170 [cit. 2017-09-18]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2016/04/12.pdf>

BORSON, Soo, James SCANLAN, Michael BRUSH, Peter VITALIANO a Ahmed DOKMAK. The Mini-Cog: a cognitive 'vital signs' measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. Velká Británie: John Wiley + Sons, 2000, 2000, 15(11), 1021-1027 [cit. 2018-04-29]. DOI: 10.1002/1099-1166(200011)15:11<1021::AID-GPS234>3.0.CO;2-6. ISSN 1099-1166. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1099-1166%28200011%2915%3A11%3C1021%3A%3AAID-GPS234%3E3.0.CO%3B2-6>

CÍSAŘOVÁ, Dagmar. Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi: monografie. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2010. ISBN 978-80-87146-31-6.

ČESKÁ REPUBLIKA. Sbírká zákonů: Česká Republika. In: Sbírká zákonů. Praha: Tiskárna Ministerstva vnitra, 2011, ročník 2011, částka 131, číslo 372.

Čeští pacienti a lékaři chtějí rozhodovat společně. *Stem Mark* [online]. Praha: Stem Mark, 2016 [cit. 2017-09-25]. Dostupné z: <http://www.stemmark.cz/cesti-pacienti-a-lekari-chteji-rozhodovat-spolecne/>

DEGNER, Lesley F., Jeff A. SLOAN a Peri VENKATESCH. The control preferences scale. *Canadian Journal of Nursing Research Archive* [online]. Canada: McGill University, School of Nursing, 1997, 29(3), 21-43 [cit. 2017-09-21]. ISSN 1705-7051. Dostupné z: <http://cjnr.archive.mcgill.ca/issue/view/161>

DOUGLAS, Rebecca a Hazel N. BROWN. Patients' Attitudes Toward Advance Directives. *Journal of Nursing Scholarship* [online]. USA: Wiley, 2002, 34(1), 61-65 [cit. 2017-10-11]. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2002.00061.x. ISSN 1527-6546. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1547-5069.2002.00061.x>

Dříve vyslovená přání. Umírání.cz: Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Praha: Domácí hospic Cesta domů, 2016 [cit. 2017-09-18]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/drive-vyslovena-prani>

ELKIN, Elena B., Susie H.M. KIM, Ephraim S. CASPER, David W. KISSANE, Deborah SCHRAG a Deborah. Desire for Information and Involvement in Treatment Decisions: Elderly Cancer Patients' Preferences and Their Physicians' Perceptions. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology [online]. Alexandria: American Society of Clinical Oncology, 2007, 25(33), 5275-5280 [cit. 2017-09-25]. DOI: 10.1200/JCO.2007.11.1922. ISBN 10.1200/JCO.2007.11.1922. ISSN 1527-7755. Dostupné z: <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2007.11.1922>

GEORGE P. SMITH. Palliative Care and End-of-Life Decisions. New York: Palgrave Macmillan, 2013. ISBN 1137377399.

GURKOVÁ, Elena a [PŘEKLAD ZE SLOVENSKÉHO JAZYKA VLASTA WIRTHOVÁ]. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. Praha: Grada, 2011. ISBN 802473625X

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HEŘMANOVÁ, Jana. Etika v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.

JACKSON, Jody M., Sharon J. ROLNICK, Stephen E. ASCHE a Richard L. HEINRICH. Knowledge, attitudes, and preferences regarding advance directives among patients of a managed care organization. American Journal of Managed Care [online]. New Jersey: Managed Care & Healthcare Communications, 2009, 16. 03. 2009, 2018, 3(15), 177-186 [cit. 2018-04-18]. ISSN 1936-2692. 19298099. Dostupné z: http://www.ajmc.com/journals/issue/2009/2009-02-vol15-n3/ajmc_09marjackson_177to186

JANKOWSKI, J. Bioethics, Clinical. Reference Module in Biomedical Sciences [online]. Elsevier, 2014 [cit. 2017-11-06]. DOI: 10.1016/B978-0-12-801238-3.00171-9. ISBN 9780128012383. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780128012383001719>

Johns Hopkins School of Nursing [online]. BALTIMORE, MARYLAND, USA: Johns Hopkins University, 2017 [cit. 2017-10-05]. Dostupné z: <https://www.jhu.edu/>

JURÁŠKOVÁ, Olga a Pavel HORŇÁK. Velký slovník marketingových komunikací. Praha: Grada, 2012. ISBN 9788024743547.

KANG, Lin, Xiao-Hong LIU, Jing ZHANG, et al. Attitudes Toward Advance Directives Among Patients and Their Family Members in China. Journal of the American Medical Directors Association [online]. Columbia: Elsevier, 2017, 18(9), 808.e7-808.e11 [cit. 2017-10-12]. DOI: 10.1016/j.jamda.2017.05.014. ISSN 15258610. Dostupné z: [http://www.jamda.com/article/S1525-8610\(17\)30293-1/pdf](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(17)30293-1/pdf)

KARLÍČEK, Miroslav. Základy marketingu. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4208-3.

KOZEL, Roman. Moderní marketingový výzkum: nové trendy, kvantitativní a kvalitativní metody a techniky, průběh a organizace, aplikace v praxi, přínosy a možnosti. Praha: Grada, 2006. ISBN 9788024709666.

KREJČÍKOVÁ, Helena. Dříve vyslovená přání v sociálních službách. Sociální služby. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2016, 18(1), 16-17. ISSN 1803-7348.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

KUTNOHORSKÁ, Jana. Multikulturní ošetrovatelství pro praxi. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4413-1.

LAMAČOVÁ, Eva. Problematika dříve vyslovených přání v intenzivní péči. Praha, 2011. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Eva Prošková.

LEVINSON, Wendy, Audiey KAO, Alma KUBY a Ronald A. THISTED. Not all patients want to participate in decision making: A national study of public preferences. Journal of General Internal Medicine [online]. USA: Springer, 2005, 20(6), 531-535 [cit. 2017-09-23]. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x. ISSN 0884-8734. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x>

MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

MARSHALL, Patricia, Glenda AVERY a Latricia DIANE WEED. Increasing African American Advance Directives: Implementing the Five Wishes Education Protocol. GSTF Journal of Nursing and Health Care [online]. USA: Global Science & Technology Forum, 2014, 1(2), 144-147 [cit. 2017-10-11]. DOI: 10.5176/2345_1.2.49. ISSN 2345718x. Dostupné z: <http://dl6.globalstf.org/index.php/jnhc/article/view/1154>

MATĚJEK, Jaromír, Helena KREJČÍKOVÁ, Irena ZÁVADOVÁ a Martin LOUČKA. Dříve vyslovené přání: Sborník. 1. Praha: Cesta domů, 2015.

MATĚJEK, Jaromír. Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-850-6.

MATĚJEK, Jaromír. Dříve vyslovená přání – poznatky z projektu. In: Zdravotnický deník: zdravé je vědět [online]. Praha: Media Network, 2017 [cit. 2017-09-26]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/blog/drive-vyslovena-prani-poznatky-z-projektu/>

MUSA, Irfana, Jane SEYMOUR, Melanie Jay NARAYANASAMY, Taizo WADA a Simon CONROY. A survey of older peoples' attitudes towards advance care planning. Age and Ageing [online]. Great Britain: British Geriatrics Society, 2015, 44(3), 371-376 [cit. 2017-10-11]. DOI: 10.1093/ageing/afv041. ISSN 1468-2834. Dostupné z: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afv041>

NEGRI, Stefania. Self-determination, dignity and end-of-life care: regulating advance directives in international and comparative perspective. Boston: Martinus Nijhoff Publishers, 2011. ISBN 978-900-4223-578.

NOLAN, Marie T. a Mark BRUDER. Patients' attitudes toward advance directives and end-of-life treatment decisions. *Nursing Outlook* [online]. USA: Mosby-Year Book, 1997, 45(5), 204-208 [cit. 2017-10-11]. DOI: 10.1016/S0029-6554(97)90066-X. ISSN 00296554. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002965549790066X>

NOLAN, Marie T. Could lack of clarity in written advance directives contribute to their ineffectiveness? A study of the content of written advance directives. *Applied Nursing Research* [online]. USA: Elsevier science, 2003, 16(1), 65-69 [cit. 2017-10-05]. DOI: 10.1053/apnr.2003.50007. ISSN 08971897. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S089718970300003X>

NOLAN, Marie T., Mark HUGHES, Derek Paul NARENDRA, et al. When Patients Lack Capacity: The Roles That Patients with Terminal Diagnoses Would Choose for Their Physicians and Loved Ones in Making Medical Decisions. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. New York, USA: Elsevier, 2005, 30(4), 342-353 [cit. 2017-09-21]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2005.04.010. ISSN 08853924. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392405004367>

PETERKOVÁ, Helena. Mezinárodní komparatistika a úvahy de lege ferenda. Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi: monografie. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2010, s. 37-63. ISBN 978-80-87146-31-6.

PREISS, Marek a Hana PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ. Neuropsychologie v neurologii. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024708434.

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

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. Eutanazie – pro a proti. Praha: Grada, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-4659-3.

QUILL, Timothy E. Terri Schiavo — A Tragedy Compounded. *New England Journal of Medicine* [online]. 2005, 352(16), 1630-1633 [cit. 2017-08-18]. DOI: 10.1056/NEJMp058062. ISSN 0028-4793. Dostupné z: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMp058062>

REMEŠOVÁ, Monika. Informovanost o dříve vysloveném přání na odděleních NIP. Praha, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 3. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Jana Heřmanová, Ph.D.

SAXON, Sue V., Mary Jean ETTEN a Elizabeth A. PERKINS. *Physical change & aging: a guide for the helping professions*. Sixth edition. New York, NY: Springer Publishing Company, 2015. ISBN 9780826198655.

STEMMARK, agentura. Dříve vyslovená přání: Závěrečná zpráva. Praha: StemMark, 2015.

ŠANDOVÁ, Petra. Informovanost veřejnosti o problematice dříve vyslovených přání. Praha, 2017. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze 1. lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Eva Prošková, Ph.D.

TAK, Hyo Jung, Gregory W. RUHNKE a David O. MELTZER. Association of Patient Preferences for Participation in Decision Making With Length of Stay and Costs Among

Hospitalized Patients. JAMA Internal Medicine [online]. California: Rita F. Redberg, 2013, 173(13), 1195-1205 [cit. 2017-09-25]. DOI: 10.1001/jamainternmed.2013.6048. ISSN 2168-6114. Dostupné z:

<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamainternmed.2013.6048>

TING, Fion H a Esther MOK. Advance Directives and Life-Sustaining Treatment: Attitudes of Hong Kong Chinese Elders With Chronic Disease. Hong Kong Medical Journal [online]. Hong Kong: Hong Kong Academy of Medicine Press, 2011, 17(2), 105-111 [cit. 2017-10-13]. ISSN 2226-8707. Dostupné z: <http://www.hkmj.org/abstracts/v17n2/105.htm>

UHEREK, Pavel. Svědkové Jehovovi a odmítání transfuze krve nejen z pohledu aktuální legislativy. Časopis zdravotnického práva a bioetiky [online]. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2015, 5(3), 65-78 [cit. 2017-10-14]. ISSN 1804-8137. Dostupné z: <http://www.ilaw.cas.cz/medlawjournal/index.php/medlawjournal/article/view/100/98>

VÁCHA, Marek. Dříve vyslovená přání. Dříve vyslovená přání a pokyny Do Not Resuscitate v teorii a praxi: monografie. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Právnická fakulta, 2010, s. 11-17. ISBN 978-80-87146-31-6.

VEATCH, Robert M. The Basics of Bioethics. 3. USA: Routledge, 2016. ISBN 9781315510040.

12 PŘÍLOHY

Příloha A - Dotazník ADAS – ORIGINAL.....	96
Příloha B - Svolení k použití dotazníku ADAS od autorky.....	98
Příloha C - Český překlad dotazníku	99
Příloha D - Mini – Cog test (Borson et al., 2000).....	101
Příloha E - Dotazník – demografické proměnné	102
Příloha F - Informovaný souhlas	103

ADVANCE DIRECTIVE ATTITUDE SURVEY

The following statements concern what you think of end of life decisions that are made in a hospital and what you think about making your own end of life wishes known. A “living will” is a paper with your end of life treatment choices in writing. A “health care power of attorney” is a person whom you choose to make health care decisions for you should you become too sick to make decisions for yourself. Both the living will and the health care power of attorney are called “advance directives”. Please indicate to what extent you agree or disagree with each statement by placing an X in the box below strongly disagree, disagree, agree, or strongly agree. Thank you

	4	3	2	1
Items	Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
1. I have choices about the treatment I would receive at the end of my life.				
2. I would be given choices about the treatment I would receive at the end of my life.				
3. My doctor would include my concerns in decisions about my treatment at the end of my life.				
4. If I could not make decisions, my family would be given choices about the treatment I would receive.				
5. I think my family would want me to have an advance directive.				
6. Making my end of life treatment wishes clear with an AD would keep my family from disagreeing over what to do if I were very sick and unable to decide for myself.				
7. Having an AD would make my family feel left out of caring for me.				
8. Making my end of life treatment wishes clear with an advance directive would help to prevent guilt in my family.				
9. Making my end of life treatment wishes clear with an AD would have no impact on my family.				
10. Having an AD would prevent costly medical expenses for my family.				
11. Having an AD would make sure that my family knows my treatment wishes.				

Items	Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
12. My family wants me to have an AD.				
13. Having an AD would make sure that I get the treatment at the end of my life that I <i>do</i> want.				
14. I trust one of my family or friends to make treatment decisions for me if I cannot make them myself.				
15. It is better to make an advance directive when you are healthy.				
16. I am not sick enough to have an advance directive.				

M. Nolan © (2003)

Cited In:

Nolan, M. T., & Bruder, M. (1997). Patients' attitudes towards advance directives and end of life treatment decisions. *Nursing Outlook*, 45, 204-208.

Příloha B - Svolení k použití dotazníku ADAS od autorky



Kamila Jarkovská

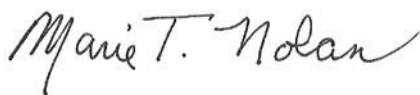
May 15, 2017

Dear Ms Jarkovská

I am attaching a Microsoft Word document that contains both the subscales and the actual survey of patient attitudes towards advance Directives. You have my permission to use this instrument. There is no charge but I would appreciate it if you would cite the *Nursing Outlook* article where the survey was first described when you present or publish work in which the instrument was used. In the subscale list, the words “reverse score” next to some of the items indicates that the score for the item should be reversed (a response of 4 is scored as 1, a response of 3 is scored as 2, etc) when scored on a 4-point scale from strongly disagree to strongly agree.

Best wishes for a successful study.

Sincerely yours,



Marie T. Nolan, PhD, RN

Professor and Executive Vice Dean

Nolan, M. T., & Bruder, M. (1997). Patients' attitudes towards advance directives and end of life treatment decisions. *Nursing Outlook*, 45, 204-208.

Office of Academic Affairs

525 North Wolfe Street Suite 113 Baltimore, MD 21205 410-614-4081 Fax 410-955-7463 www.nursing.jhu.edu

poznámka č. 1

Český právní řád dříve *Dříve vyslovené přání* ukotvil zákonem č. 372/2011 Sb., v ustanovení § 36

Průzkum postoje k “dříve vysloveným přáním”

Následující výroky se týkají toho, co si myslíte o rozhodování na konci života v nemocnici a co si myslíte o sdělení Vašich přání týkající se konce Vašeho života. "Živá vůle" je dokument, ve kterém jsou sepsána Vaše přání týkající se léčby na konci života. "Zmocněnec pro lékařskou péči" je Vámi zvolená osoba, kterou určíte, aby za Vás rozhodovala ve věcech lékařské péče, pokud budete příliš nemocen, abyste tato rozhodnutí udělal sám. Dokumenty „Živá vůle“ a “Zmocněnec pro lékařskou péči” jsou dohromady nazývány “Dříve vyslovená přání”. Prosím, označte křížkem, do jaké míry souhlasíte nebo nesouhlasíte s následujícími tvrzeními. Děkuji.

	4	3	2	1
Tvrzení	Rozhodně souhlasím	Souhlasím	Nesouhlasím	Rozhodně nesouhlasím
1. Mám možnost výběru zdravotní péče, které se mi dostane na konci mého života.				
2. Dostal bych na výběr, jaké péče by se mi dostalo na konci mého života.				
3. Můj lékař by zahrnul mé obavy do rozhodnutí o zdravotní péči, které se mi dostane na konci mého života.				
4. Pokud bych nebyl schopen se rozhodnout, mé rodině by byly navrženy možnosti mé zdravotní péče.				
5. Myslím si, že má rodina by chtěla, abych měl sepsána dříve vyslovená přání.				
6. Vyjádření mých přání o léčbě na konci života prostřednictvím dříve vyjádřených přání by zabránilo vzniku sporů v rodině ohledně mé léčby, pokud bych nemohl rozhodnout sám.				

Tvrzení	Rozhodně souhlasím	Souhlasím	Nesouhlasím	Rozhodně nesouhlasím
7. Pokud bych měl “Dříve vyslovená přání“, má rodina by se cítila v péči o mě vynechaná.				
8. Vyjasnění mého přání ohledně volby lékařské péče na konci života skrze poslední vůli by zabránilo pocitu viny v mé rodině.				
9. Přání o zdravotní péči na konci mého života uvedené v předběžné směrnicí by nemělo žádný dopad na moji rodinu.				
10. “Dříve vyslovená přání“ by zabránila vysokým nákladům za zdravotní péči pro mou rodinu.				
11. Dříve vyslovená přání by zajistila, že by má rodina věděla, jakou léčbu si přeji.				
12. Má rodina chce, abych měl dříve vyslovená přání.				
13. „Dříve vyslovená přání“ by mi zajistila, že na konci života dostanu na konci života zdravotní péči, jakou skutečně chci.				
14. Důvěřuji někomu z rodiny nebo přátel, že by rozhodl o zdravotní péči za mě, pokud bych nebyl schopen rozhodovat sám.				
15. Je lepší učinit si “Dříve vyslovená přání „za plného zdraví.				
16. Nejsem natolik nemocný, abych měl “Dříve vyslovená přání“				

M. Nolan © (2003)

Cited In:

Nolan, M. T., & Bruder, M. (1997). Patients' attitudes towards advance directives and end of life treatment decisions. *Nursing Outlook*, 45, 204-208.

Příloha D - Mini – Cog test (Borson et al., 2000)

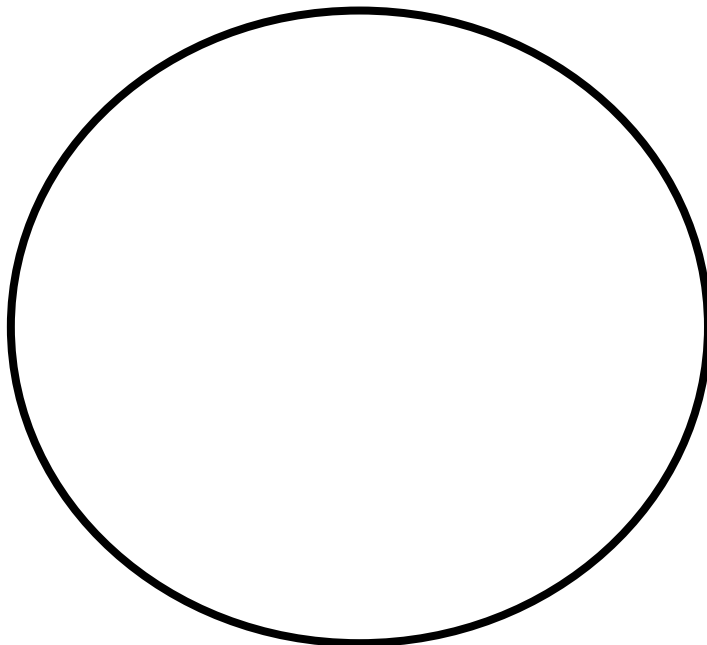
A. Zdravotnický pracovník dá pacientovi pokyn, aby pečlivě naslouchal a poté zopakoval kombinaci tří slov. Řešitel vybere jednu z těchto kombinací:

- | | | |
|-------------|---------|---------|
| 1. jablko | koruna | dveře |
| 2. klíč | mrkev | střecha |
| 3. auto | talíř | komín |
| 4. knoflík | obraz | most |
| 5. hruška | lampa | plot |
| 6. skříň | rajče | kolo |
| 7. slepice | židle | autobus |
| 8. šátek | kočka | letadlo |
| 9. konev | houska | pes |
| 10. silnice | deštník | vejce |

B. Test hodin: zdravotnický pracovník přečte pacientovi pokyny:

„Dovnitř kruhu nakreslete ciferník hodin, tak jak by jej dítě nakreslilo. Umístěte ručičky hodin tak, aby ukazovaly čas „za deset minut půl deváté“.

Pacient doplní dle pokynů:



C. Pacient je zdravotnickým pracovníkem požádán, aby zopakoval kombinaci tří slov (viz krok A).

Příloha E - Dotazník – demografické proměnné

Demografický dotazník

Vyplňte, prosím, následující údaje.

1. Jsem a) muž
b) žena

 2. Věk _____

 3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání a) méně než základní
b) základní
c) vyučení
d) středoškolské
e) vyšší odborné
e) vysokoškolské

 4. Víte, co znamená „Dříve vyjádřená přání“? a) ano
b) ne
- Je-li vaše odpověď **ne**, odpovězte prosím i na poslední otázku. Jestliže byla vaše odpověď ano, nemusíte na další otázku odpovídat.
5. Slyšel/a jste někdy slovní spojení „Dříve vyjádřená přání“? a) ano
b) ne

Děkuji za vyplnění tohoto dotazníku.

Příloha F - Informovaný souhlas

Vážený pane, paní

Jmenuji se Kamila Jarkovská a jsem studentkou navazujícího magisterského studijního programu Ošetrovatelství na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice.

V průběhu prosince 2017 proběhne v Domově důchodců ChD-Zdislava studie, která se zabývá postojem jeho klientů k Dříve vyjádřeným přáním. Data získaná v rámci studie budou použita pouze pro účely mé diplomové práce a budou zcela anonymní. Tento průzkum spočívá ve vyplnění dotazníku na téma Postoj k dříve vyjádřeným přáním. Součástí průzkumu je účast na krátkém testu poznávacích schopností (zapamatování a zopakování 3 slov, a kreslení hodin). Nesplní-li klient tento test, bude z průzkumu vyřazen.

Děkuji za Vaši ochotu a čas dotazník vyplnit.

Bc. Kamila Jarkovská
studentka magisterského studia
Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice

Cíl studie

Cílem studie je pomocí standardizovaného dotazníku ADAS zhodnotit postoj klientů domova důchodců k institutu Dříve vyjádřených přání.

Průběh studie

Nejprve klient absolvuje krátký test poznávacích schopností (zapamatování a zopakování 3 slov a kreslení hodin). Splní-li klient tento test, bude osloven, aby vyplnil dotazník týkající se postoje k dříve vysloveným přáním doplněný o demografické proměnné. V průběhu vyplňování se může klient obrátit s dotazem na studenta.

Možná rizika

Vyplnění dotazníku nepřináší žádná zdravotní rizika.

Ochrana osobních dat

Získané výsledky budou publikovány odborné veřejnosti v tomto směru běžnou formou.

Souhlas a odmítnutí studie

Pokud se rozhodnete zúčastnit studie, požádám Vás o Váš souhlas. Podepište, prosím, předložený informovaný souhlas poté, co si jej pečlivě prostudujete. Vaše účast ve studii je zcela dobrovolná, není honorovaná a není pro Vás spojena se žádnými náklady. Máte právo kdykoli svůj souhlas k účasti v této studii zrušit bez udání důvodu. Případné odmítnutí nebude mít pro Vás žádné nevýhody nebo negativní následky. Na další lékařskou péči o Vás to nebude mít žádný vliv.

Tímto potvrzuji, že má účast v šetření je dobrovolná. Od šetření mohu kdykoliv odstoupit bez udání důvodu, aniž by to mělo dopad na péči, které se mi dostává. K odstoupení od šetření dostačuje moje ústní sdělení výzkumníkovi, že odstupuji. Rozumím cíli, povaze výzkumného šetření a v čem spočívá moje zapojení. Beru na vědomí, že veškeré o mně poskytnuté údaje budou anonymizovány a souhlasím, že výsledky mohou být použity pro vědecko-výzkumné účely a jejich následné publikování.

V Třebchovicích pod Orebem dne: _____

Pacient/respondent podpis _____