

Smrt nesmí být tabu a s pacienty se musí mluvit

Rozhovor s JUDr. Jaromírem Jirsou, soudcem Ústavního soudu

Doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D.¹

¹Klinika paliativní medicíny, 1. LF UK a VFN Praha
Vedoucí redakční rady časopisu *Paliativní medicína*

Pozvání k rozhovoru přijal soudce Ústavního soudu JUDr. Jaromír Jirsa, který byl soudcem zpravodajem v nálezku k odpovědnosti nemocnice za smrt dlouhodobě nemocné pacientky při jednostranném vydání pokynu *Do Not Resuscitate* (DNR, „neresuscitovat“).

Děkuji, že jste přijal pozvání redakční rady časopisu *Paliativní medicína*.

Rádo se stalo.

Bylo to pro vás poprvé, kdy jste se jako soudce Ústavního soudu zabýval takto specifickou zdravotnickou problematikou, nebo se zdravotnickému právu věnujete dlouhodobě? Co vás k tomu vlastně přivedlo?

Začínal jsem soudit u Obvodního soudu pro Prahu 8, kde jsme měli rozvrh práce nastavený jako „písmenkový systém“ v abecedním pořadí – a na mě vyšlo písmeno „F“. To znamená, že všichni žalovaní, jejichž jméno nebo název začínalo písmenem „F“, byli moji. Tudíž mi připadla i jedna fakultní nemocnice sídlící v Praze 8, takže jsem začal soudit spory mezi pacienty a tímto zdravotnickým zařízením. Byly to zajímavé kauzy, i když někdy s tragickým rozměrem. Vzpomínám si, že se tam několik pacientů v osmdesátých letech, tenkrát se to moc nehlídalo, cestou krevní transfuze nakazilo virem HIV. Byla z toho kauza, ale tehdejší režim se to snažil ututlat, jednoho postiženého jsem po roce 1989 soudil, ale on v průběhu soudního řízení zemřel, takže spor nebylo možné dokončit. Potom jsem přešel na Obvodní soud pro Prahu 1, a na Praze 1 zase pro změnu sídlily velké pojišťovny, časté byly soudní spory z povinného ručení, dopravních nehod, havárií a podobně. Následně jsem postoupil na Městský soud v Praze, kde jsem se

věnoval úplně něčemu jinému a před osmi lety jsem byl jmenován soudcem Ústavního soudu.

Ale já to teď pojmu osobně, protože před rokem umírala moje maminka, takže jsem se ocitl v roli blízké osoby hospitalizovaného pacienta, který v nemocnici zemřel. Maminka byla hospitalizovaná na neurologii, zjistili u ní mozkový nádor, bohužel špatně umístěný a těžko operovatelný. Nicméně se lékaři rozhodli, že ji budou operovat, respektive že jí udělají nějakou punkci na začátek. Vy tomu asi budete rozumět.

Odeberou asi vzorek.

Vzpomínám si, že mi bylo řečeno, že v mozku něco odsají, aby se to trochu uvolnilo, v zásadě jsme to s bratrem pochopili jako napůl ambulanti a málo závažný zákrok. Bratr měl s lékaři předtím pohovor, účastnil se s maminkou konzilia, ze kterého však odešel a nevěděl, co nás čeká. A i já, ačkoli jsem se v té době už věnoval medicínskému právu poměrně dlouho, jsem vlastně netušil, co se děje. Dokonce nám řekli ... ona šla na zákrok někdy v pondělí nebo v úterý ... že si ji v pátek budeme odvézt domů. Tak jsme se začali s bratrem domlouvat, kdo si maminku v nemocnici vyzvedne. Jenže se všechno vyvinulo úplně jinak, zákrok se nepovedl, do rány se dostala infekce, maminka upadla do kómatu a za dva měsíce zemřela. S bratrem jsme za ní do nemocnice jezdili pravidelně a často, v roli těch nejbližších, byla to neuvěřitelně stresující záležitost, představte si sama sebe, jak jedete do nemocnice a vidíte vlastní mámu, jak vám před očima odchází – nejprve ještě trošku komunikovala, ale občas už mluvila úplně nesmysly, potom to bylo čím dál ... potom už tam jenom ležela, a pořad jsme s bratrem do nemocnice jezdili. No a když jsme se

Korespondující autor:

Doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D., Klinika paliativní medicíny 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice, U nemocnice 2, 120 00 Praha 2, e-mail: katerina.rusinova@vfn.cz



ptali na její zdravotní stav, tak odpověď byla většinou ve stylu „ano, je to v pořádku, vaše maminka je stabilizovaná“. Tak jsme zase odjeli domů a vůbec jsme nevěděli, co si o tom máme myslet. Pak se do toho vložila sestra ze Švýcarska, která začala pátrat, kdo za to může a podobně. Já jsem ji uklidňoval, že máma je ve špičkové nemocnici, takže se jí určitě dostalo náležitě péče. Když se mě ale sestra ptala, co se tam s maminkou celou dobu dělo, tak jsem si uvědomil, že na to nemám uspokojivou odpověď a nabyl jsem dojmu, že participační práva, jak pacientů, tak příbuzných, možná nejsou vždycky úplně respektovaná.

Kdyby se lékaři pokusili k mamince postavit čelem a promluvit s ní ... a chápu, nebyla to operace slepého střeva, ale zákrok na mozku ... kdyby jí řekli „paní, máme před sebou dvě možnosti, jak to může dopadnout, je to 50 na 50, vyberte si, můžete být v docela dobrém stavu, sice s potřebou komplexní péče vaší rodiny, ale doma ještě 1–2 roky, anebo se operace nemusí povést a nemusíte přežít“, tak by dostala příležitost vyslovit své přání, ale to se prostě nestalo. Jsem dalek toho, abych lékařům něco vyčítal. Určitě maminka dostala náležitou péči, nejlepší, jaká mohla být, ale jako celkový dojem si s bratrem odnášíme rozpaky. A potom v době, když jsme si my všichni sourozenci už přáli, aby maminka klidně a důstojně odešla, protože jsme viděli, že léčení už nikam nevede, tak byla ještě dva dny před smrtí operována, snad se žlučníkem, s takovým pro nás divným a nepochopitelným odůvodněním, že se to musí udělat, aby si někdo nestěžoval...

A přišlo nám to všem jako trápení, různě se okolo okamžiku smrti kroužilo, nikdo z lékařů nám nedokázal říct, že něco jako „DNR“ existuje. To jsem se dozvěděl vlastně až náhodou od svého kamaráda primáře z urologie. Řekl mi přímočaře: „Zeptej se jich na DNR, a hlavně jim srozumitelně naznač, že vy jako příbuzní nebudete dělat problémy, když ten pokyn bude dán.“ V tu chvíli jsem pochopil, že se kolem problému šetrně našlapuje, řada lékařů nechce na sebe vzít odpovědnost, nechce přiznat na rovinu, že je to jen ukončení marné léčby. Mluvil jsem v nemocnici s pěti různými lékaři a pořad jsem přesně nechápal, co to vlastně „DNR“ je. A až těsně před smrtí maminky jsem narazil na jednu lékařku na JIPce, a ta mi řekla „připravte se na to, odhaduju to tak na týden nebo 14 dnů, tak se s maminkou rozlučte, my zajistíme, aby ji nic nebolelo, aby se nedusila a netrápila,“ což byla vlastně první opravdu srozumitelná informace, kterou mi někdo sdělil na rovinu.

A taky se tak stalo, během necelých dvou týdnů maminka odešla. A teď si představte, že přijdu do kanceláře Ústavního soudu a tam mně napadla (to se tak říká v naší branži, tím nemyslím, že jsem dostal nápad, ale že mi přistál na stole nový případ) kauza pozůstalých, kteří nabyli dojmu, že se jejich matce nedostalo té nejlepší možné péče. Tím, že byl vydán pokyn „DNR“, lékaři a zdravotnické zařízení nepostupovali podle pozůstalých *lege artis* a přímo požadovali za usmrcení odškodnění, které ještě bývalý občanský zákoník upravoval paušálními částkami. Nový občanský zákoník už našťastí paušální částky nezná, takže soud zkoumá in-

tenzitu vztahu, zkoumá, jak silně rodinu zasáhla smrt jejich blízkého, a pokud dospěje k závěru, že za usmrcení někdo odpovídá, posuzují se i osobnostní práva blízkých a příbuzných. Není již předem stanovená částka 120 000 Kč nebo 240 000 Kč podle stupně příbuzenství, ale soudy by měly pečlivě zvažovat, jak velké je utrpení pozůstalých.

Když shrnu důvody našeho rozhodnutí, dospěli jsme nakonec k závěru, že nemocnice za usmrcení neodpovídá, že pokyn „DNR“ byl v pořádku, nicméně jsme jedním dechem dodali, že to, co opravdu nebylo v pořádku (a bude se to ještě řešit v druhé linii toho sporu), byl právě chybějící respekt k právu na soukromí a rodinný život blízkých osob, se kterými se – podobně jako se mnou a s mým bratrem – nikdo nebavil.

Takže tak. Trošku rozvláčný úvod, za který se omlouvám, ale... chtěl jsem vysvětlit, že soudce nežije, či spíše nesmí žít ve vzduchoprázdnu, a že se do jeho rozhodování promítají jeho životní zkušenosti. Kdybych neměl čerstvou zkušenost s umíráním maminky, věc by zřejmě skončila jednoduchým rozhodnutím na dvě stránky a o nálezu bychom se dnes nebavili. Chtěl jsem svým rozhodnutím založeným na konkrétním prožitku dát jakýsi návod lékařům i pacientům, jak se ideálně chovat a čeho se ideálně vyvarovat v kontextu problematiky konce života a pokynu DNR.

Na vašem osobním příběhu je dobře vidět, jakým způsobem se o zdravotních výkonech v ČR rozhoduje. Řada rozhodnutí zůstává tabu, nevyřčená, nemluví se o tom úplně nahlas a pro řadu lékařů je právě problematika přiměřenosti péče a etiky v souvislosti s právem něco vzdáleného, velmi citlivé téma a dlouhou dobu to bylo pro medicínu taky velmi okrajové téma, hodně se soustředila na výkony prodlužující život.

Medicína vítězná.

Ano. V poslední době se tomu dostává mnohem větší pozornosti, jak odborně, tak vlastně i ze strany pacientů. Ke každé větě, kterou jste říkal, bych měla otázku nebo komentář, tak to vezmu krok po kroku.

Je to tak, že zdravotnické právo, otázky závěru života, jsou na okraji právního zájmu, podobně jako tomu bylo v medicíně?

V justici, stejně jako ve společnosti, se o smrti, zejména o té vlastní, nechce nikomu mluvit. A v té kauze se prolíná etická a náboženská, medicínská a laická problematika, to, že spolu lidé v dnešní době neumějí mluvit, což je z mého pohledu klíčové zjištění. Říkám svým asistentům „nepiš na soud, zvedni telefon, zavolej tam a zeptej se“. A oni mi pak řeknou „víte, pane doktore, měl jste pravdu, já jsem tam zavola a věděl jsem za pět minut všechno, co jsem potřeboval a co bych se jinak dozvěděl za měsíc“. Vytrácí se schopnost komunikace, což se projevuje v justici i v medicíně. Názorně jsem to zažil ve svém profesním životě, protože jsem asi před 20 lety přednášel na lékař-

ském kongresu a už tenkrát jsem lékařům říkal „*podívejte se, já vím dobře, že máte ty vaše vzory informovaných souhlasů, ale uvědomte si, že smyslem souhlasu není, abyste vyrobili nějakých 10 stránek textu, kterému váš pacient nemůže rozumět, ale vy mu to musíte srozumitelně podat*“. A teď stříh: 20 let poté – a zjišťuji, že v tomto ohledu se doba moc nezměnila. Vidím, že komunikace vážne i dnes a je moc dobře, že se o této problematice začíná mluvit.

Nejen v ČR se hodnotově orientovanému rozhovoru lékaře s pacientem a rozhodování etické povahy v závěru života dostává mnohem větší pozornosti než před 10–15 lety.

To je dobře. Pozornost se tomu věnuje i v právu, jak je vidět například na paragrafu 36 zákona o zdravotní péči, kde je upraveno dříve vyslovené přání. Ale zjišťuji, že o tomto institutu pomalu nikdo neví. Přitom například naše maminka, než na operaci šla, tak nám jasně řekla „*kdybych v té nemocnici měla být napojená na hadičky nadlouho, tak to já nechci*“. Kdyby jí tu možnost někdo z lékařů nabídl, předem vyslovit své přání – ale to se prostě nestalo – tak jsme si všichni navzájem mohli ušetřit spoustu stresujících, až nedůstojných situací, přestože je to i moje chyba, protože jsme si měli o DVP zjistit víc.

Z pohledu právníka bych shrnul, že se i nadále nemluví podle práva o vlastní smrti, ale to, co se změnilo podstatně, jsou nároky pozůstalých na odškodnění, nejen intenzita ale i jejich četnost, pokud pocítují újmu způsobenou smrtí ve zdravotnickém zařízení. Takže se mnohem více osmělují, než tomu bylo ještě před několika lety, a podávají žaloby, soudí se stejně jako v naší kauze. Požadují mnohdy až astronomické odškodnění, zvýšila se i výše částek, které se pozůstalým přiznávají, a to podstatně.

Já bych se v rozhovoru nechtěla věnovat tomu bezprostřednímu rozhodnutí v okamžiku zástavy oběhu. To je poměrně přehledná situace. Zajímá mě, jak postupovat, když očekáváme určitý vývoj onemocnění a chceme pro tu situaci udělat plán.

Data Ústavu zdravotnických informací a statistiky ukazují, že v ČR každý rok zemře přibližně 100 000 lidí, více než 60 % z nich ve zdravotnických zařízeních. Z našeho výzkumu, který probíhal ve velké fakultní nemocnici vychází, že úmrtí není pro zdravotníky překvapivé, ale vyplývá v 90 % z průběhu chronického onemocnění. Lékaři považují resuscitaci v kontextu očekávaného závěru života za nepřiměřenou. Takže kdybychom dnes prošli dokumentaci všech zemřelých v nemocnicích, tedy kolem 180 lidí v ČR, tak zhruba 85 až 90 % nebude před smrtí resuscitováno.

To je velmi vysoké číslo.

Ano. A 90 % z nich bude mít skutečně v dokumentaci rozvahu, že se jedná o vývoj nevratný, léčebně neovlivnitelný. V dokumentaci se pak objeví „DNR“.

Výzkum podpořený TAČR vedený doc. Kuřetem z Masarykovy univerzity (www.med.muni.cz/decarel) poukázal v multicentrické studii na to, že pouze zhruba u 10 % pacientů bychom současně našli to, o čem jste mluvil s vaší maminkou – „maminka nám říkala, že pokud by měla být na hadičkách, tak to nechce“, tj. záznam o vůli a preferencích pacienta. Často na to v rozhovorech lékaře s pacientem nebo s rodinou nepřijde řeč a pokud ano, tak spíše implicitně, dokumentace takového rozhovoru je ve zdravotnické dokumentaci raritně. Rodiny a blízcí pak říkají „my jsme to nějak tušili, nemluvílo se o tom nahlas, ale vlastně nám to došlo“. Nález Ústavního soudu se týká extrémně zaběhané praxe. Zajímalo by mne, co toto rozhodnutí bude znamenat pro praxi.

A mě by ještě zajímalo, kolik dříve vyslovených přání najdeme ve zdravotní dokumentaci.

Méně než 0,1 % pacientů.

V nálezů Ústavního soudu se píše, že není-li schopen pacient rozhodovat sám za sebe, je třeba brát zřetel na jeho dříve vyslovená přání. Zajímalo by mě, jestli výlučně dokument dříve vysloveného přání umožňuje pacientovi dát vědět zdravotnímu systému, co je pro něj ve zdravotní péči přijatelné a přiměřené a co není. Jestli lze do dokumentace pacienta jeho konzistentní vůli a hodnoty zaznamenávat i jinak – třeba do anamnézy jako jeho hodnoty a preference, podobně jako zaznamenáváme tlak a teplotu.

Náležitosti toho dokumentu jsou přesně uvedeny v § 36 zákona o zdravotních službách, ale v kontextu naší kauzy není důležitý jen nějaký úředně ověřený dokument.

To je jasné a ten dokument je jedna věc.

Jsmo u otázky života a smrti. Dovolte mi prosím takovou klasickou právnickou kličku – že každý případ je jedinečný. Narazíte třeba na soudce, který bude kauzu chápat materiálně: z průběhu léčby nebo z obsahu zdravotní dokumentace odvodí, co si pacient vlastně přál a vezme to v úvahu při svém rozhodnutí, i když formálně nepůjde o dříve vyslovené přání se všemi jeho náležitostmi. Můžete ale naopak narazit na formalistu, který řekne, že dříve vyslovené přání, takhle důležitá věc, neměla formální náležitosti podle zákona, a tedy nemusí mít platnost. Takže bych jednoznačně doporučoval držet se explicitně toho, co je uvedeno v zákoně.

A co u dětí, které mohou být také vážně nemocné a kde se dříve vyslovené přání nemůže uplatnit?

To nic nemění na faktu, že i s dítětem se má komunikovat s přihlédnutím k jeho rozumové a volní vyspělosti, jinak to bude u pětiletého dítěte a jinak u dítěte sedmnáctiletého. Především se musí srozumitelně hovořit se zákonnými zástupci dítěte, tedy nejčastěji s rodi-



Foto Michal Linhart

JUDr. Jaromír Jirsa absolvoval v roce 1989 studium na Právnické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Do justice nastoupil k Obvodnímu soudu pro Prahu 8 v roce 1990 a po složení justičních zkoušek v roce 1992 byl jmenován soudcem. Od roku 1993 působil jako civilní soudce u Obvodního soudu pro Prahu 8, v roce 2009 byl jmenován místopředsedou Městského soudu v Praze. V letech 2002–2008 byl prezidentem Soudcovské unie a je čestným prezidentem této jediné stavovské organizace soudců v Čechách.

Zejména v oboru procesního civilního práva, medicínského práva, rodinného a ústavního práva se dlouhodobě zabývá lektorskou, přednáškovou, pedagogickou a publikační činností především pro Justiční akademii, Českou advokátní komoru, Exekutorskou komoru ČR, Jednotu českých právníků, Soudcovskou unii, Unii podnikových právníků, Právnickou fakultu UK a další subjekty. Systematicky se věnuje vzdělávání vyšších soudních úředníků, justičních čekatelů a asistentů soudce – jako lektor, pedagog a autor řady odborných textů (učebnic).

V roce 2010 mu byla udělena Jednotou českých právníků bronzová medaile Antonína Randy za přednáškovou a publikační činnost v oboru civilního procesního práva. Je také autorem či spoluautorem řady odborných publikací a je vedoucím autorského kolektivu a hlavním autorem „právníckého bestselleru“ Klíč k soudní síni a pětidílného velkého soudcovského komentáře k občanskému soudnímu řádu: Občanské soudní řízení (soudcovský komentář), Havlíček Brain Team, Praha, 2014.

Dne 7. října 2015 ho prezident republiky jmenoval soudcem Ústavního soudu.

či. Aby bylo respektováno právo na lidskou důstojnost a ochranu rodinného života.

Když bych se vrátila k tomu příkladu vaší maminky, tak tam byl poměrně malý prostor pro formální úkony, a přesto ona jasně a přesně věděla, co chce a co nechce.

Zrovna u mé maminky byl docela velký prostor, pamatuju si dobře, že šla s mým bratrem na příjem do nemocnice naprosto při vědomí, zákrok byl plánovaný delší dobu dopředu. Byla při smyslech, ještě v neděli večer před hospitalizací mi uvařila doma večeri a bavila se se mnou o tom, co jí čeká, takže prostor zde nepochybně byl. Jiné je to pochopitelně v situaci, když přivezou do nemocnice pacienta ve stavu, kdy už není schopen projevit svou vůli, což se jistě děje také často. Ale v případě mé maminky zde prostor byl a zůstal podle mě, řekl bych, jaksi nevyužit.

Co přesně je myšleno participačními právy pacienta? Jak tomu rozumět?

Participační právo je v poslední době používaný (někdy možná až nadužívaný) právní termín, zejména v judikatuře Ústavního soudu a zejména v kauzách, které se týkají péče o nezletilé děti. Ústavní soud, posledních několik let opakovaně zdůrazňuje, že dítě, je **hlavním** účastníkem řízení, přestože si někdy rodiče myslí, že hlavními účastníky řízení jsou oni. Řeší mnohdy před soudem své vlastní křivdy, pocity ublíženosti a zapominají na toho hlavního, ale zároveň slabého účastníka řízení, kterým je jejich nezletilé dítě. Takže dítě by se mělo – logicky, když je hlavním účastníkem – rozumným způsobem zapojit do řízení, mít právo na něm participovat, podílet se na soudním procesu, ať už jde o úpravu péče, styku, změnu jména, výběr školy apod. Neexistuje žádná věková hranice, která by byla pevně stanovená. Uvedu příklad. Rozhodoval jsem kauzu, kde se rodiče své sedmileté dcery nezeptali, jestli chce chodit do školy nebo do školky, a soudili se o odklad školní docházky. Ale té dívky samotné se nikdo nezeptal, v kterém kolektivu chce být, ačkoliv to byla i ve svých sedmi letech schopná podle mě jasně formulovat. A nezeptaly se jí ani soudy. Participační právo chápu jako zapojení člověka do rozhodovacího procesu, kterému zcela nerozumí. V našem právním systému máme autonomii vůle pacienta a autonomii vůle příbuzných. Na druhou stranu si musíme uvědomit, že pacienti a příbuzní jsou laici, a i když se třeba věnují právu nebo mají i něco společného s medicínou, tak nemusí být schopni se orientovat ve složité medicínské situaci, jsou ve stresu a nedostane se jim příležitost, aby se na rozhodování dostatečně podíleli spolu se svým blízkým a s lékařem.

V medicínské řeči by se možná dalo říct, že participační práva znamenají, že pacient nebo jeho blízcí mají právo nejen na informovaný souhlas s definovanými

zdravotními výkony, jak je známe (souhlas s operací, s podáním chemoterapie apod.), ale i právo podílet se na plánu rozsahu budoucí péče, nebo plánu pro zhoršení zdravotního stavu?

Ano a ještě bych zdůraznil jednu velmi důležitou věc. Ptala jste se mě, jestli se u nás právně něco vyvíjí v této oblasti. Ano, vývoj vidím v tom, že se seklade čím dál větší důraz na autonomní a svobodnou vůli pacienta. A tím se opouští dosud rozšířený paternalistický přístup „*my jsme lékaři a víme nejlíp, co je pro vás dobře*“, kdy sice pacient má svou autonomní vůli, ta se však nezjišťovala a nebral se na ni ohled. V tom spočívá i jádro sdělení tohoto rozhodnutí Ústavního soudu, tedy že je nutné mnohem větší důraz klást na vůli konkrétního pacienta.

Může to být třeba formou účasti na plánování rozsahu budoucí péče?

Nejsem lékař, tohle musím nechat na vás. Ale z mého pohledu je doopravdy podstatné, aby laikovi v té složité, pro něj stresující chvíli, byla složitá situace srozumitelně vysvětlena. Je mi vlastně jedno, jak.

Dobře tak pojďme si to zkusit.

Než se k tomu dostaneme, rád bych ještě připomněl jednu kauzu, kterou řešil Ústavní soud. Jednalo se o trestní stíhání lékaře, který nechal zemřít ve vedlejší místnosti svoji maminku, tak jak si to přála, a zajistil jí k tomu vhodný komfort. A pak byl trestně stíhaný, a dokonce odsouzený za neposkytnutí pomoci v roli lékaře. A až Ústavní soud řekl, že autonomie vůle umírajícího byla na prvním místě a že zde není důvod k trestnímu stíhání.

Pojďme spolu zkusit rozhovor, který učíme mediky v rámci odebírání anamnézy. Jsou v něm tři otázky. Nejprve se ověřuje porozumění. Ověřujeme si také, jaké informační potřeby pacient nebo jeho blízcí mají. Jsou pacienti, kteří chtějí velmi podrobné detaily a jsou i tací, kteří se chtějí informací vzdát a delegovat je např. na svého partnera, protože by to bylo pro ně v dané situaci neúměrně zatěžující.

Vytěšňují to. Stejně jako se mezi lidmi často vytěšňuje téma smrti...

Někdy pro to mohou mít velmi dobrý důvod. Pak se ptáme na osobu důvěry, případně na osobu, která by mohla za pacienta rozhodovat (osoba s právem zastupného souhlasu, pozn. redakce). Třetí aspekt je, co je pro ty pacienty důležité v životě, jejich hodnoty a preference. Pojďme si to projít a vy mi řeknete, jestli tyto otázky pacientům v uplatnění jejich participačních práv mohou pomoci.

Moje jméno je Kateřina Rusinová, jsem lékař a vy jste se teď vlastně nedávno dozvěděl, že máte poměrně závažnou nemoc. Než se začneme spolu bavit o tom co a jak

dál, tak se vás nejdřív potřebuji zeptat, jak vy tomu vlastně teď rozumíte?

Nerozumím tomu, jaký mám výhled do budoucna, jaké jsou možné varianty, jestli tady budu ještě pět let, rok nebo 14 dnů. Chápu, že mi to neřeknete přesně, ale potřeboval bych to vědět aspoň orientačně, abych si mohl zařídit své záležitosti.

Rozumím tomu tak, že informace o výsledcích vyšetření jste dostal, a vám leží na srdci to, abyste věděl, co vás čeká do budoucna? Co můžete čekat, kdyby léčba šla dobře, na co se máte připravit, jaký obvyklý průběh vidáme u pacientů, kteří mají stejnou nemoc jako vy, to byste potřeboval vědět?

Ano, abych si uspořádal ještě nějaké své věci, s dětmi, s manželkou a tak dále.

Ještě se chci zeptat, jestli všechny informace ohledně zdravotního stavu chcete slyšet nejdříve vy, a pak se budete rozhodovat, nebo jestli v životě důležité věci s někým sdílíte a chtěl byste, abychom se o tom bavili s více lidmi?

Říkejte to mně a mému synovi.

A to znamená, kdyby vám třeba nebylo dobře v důsledku léčby nebo zhoršení vaší nemoci, nebo se nebudete prostě cítit dobře k nějakému rozhodnutí...

Řešte to s Martinem.

Takže Martin za vás může rozhodovat, děkuji.

Abych se o vás mohla dobře starat taky já, jako doktor bych potřebovala vědět, co je pro vás důležité jako pro člověka, protože medicína má spoustu technických možností, jak zasahovat do průběhu nemoci, některé jsou velmi invazivní. Jsou pacienti, kteří jsou ochotni podstoupit velmi velké riziko, a jsou pacienti, pro které jsou důležité v životě jiné věci a chtějí například podstupovat jen léčbu, která je co nejméně drží mimo nemocnici.

A vidíte paní doktorko, vy používáte třeba pojem invazivní zásah, co to vlastně je?

Mohou to být operační výkony, může to být připojení k různým přístrojům, které budou nahrazovat funkci orgánů jako plíce nebo ledviny, můžeme vás na ně připojit a prodlužovat život. To jsem myslela tou invazivitou a děkuji, že se na to ptáte. Jsou pacienti, kteří o to jednoznačně stojí a dává jim to smysl, protože i třeba malá šance na to, že by to mohlo vést k léčebnému úspěchu je pro ně cenná a pak jsou naopak pacienti, kteří když jim tohle navrhnou, tak řeknou „v žádném případě – já mám jinou představu“ a pro mě jako pro lékaře je důležité o vás vědět něco víc, než jen jakou nemoc máte.

Nezeptala jste se mě na jednu velmi důležitou věc, jestli třeba nejsem věřící člověk, to je podle mě velmi důležité.

Teď přesně je na tohle prostor, to co je pro vás důležité...

Já jsem praktikující katolík, stejně jako můj syn a my to vidíme rozumně, to znamená že smrt je součástí života a nepřeji

si, abych zůstával jako třeba pan Saudek dvacet let v nemocnici v kómatu a moji nejbližší se trápili tím, že mě tam budou sledovat neúměrně dlouhou dobu, to opravdu nechci.

To znamená, že stojíte o rozumnou šanci, kdy medicína pomocí technických prostředků vás umí vrátit do kvality života, do té míry že můžete komunikovat se svými blízkými. Pokud by ten tohle nebylo možné dosáhnout....

... tak si přeji neprodužovat tu fázi za pomoci přístrojů a umělého dýchání.

A bylo by možné, abych souhrn našeho rozhovoru zapsala do dokumentace a příště až se uvidíme bychom si řekli, jestli to platí, vy si to nechte projít hlavou. Mohlo by to bylo vodítko pro další lékaře, kteří se o vás budou starat.

Určitě, já to v klidu proberu se svým synem Martinem, zajdeme si spolu na pivo, promluvíme si o těch vážných záležitostech, abych nerozhodoval za něj a nenakládal na něj víc odpovědnosti, než unese. A přeji si, aby to všechno, co jsme tady spolu probírali, bylo ve zdravotní dokumentaci a aby to pak bylo respektováno.

Děkuji.

Jaké to bylo, projít takovým rozhovorem? Lékaři občas namítají, že na podobný rozhovor není čas. Ten náš trval ani ne tři minuty. Někdy bývá pochybnost, zda tento typ informací zaznamenávat do dokumentace (co když si to pacient zítra rozmyslí). Já jsem ráda, že jste říkal „já si přeji, aby to tam bylo a aby na to lékaři nezapomněli a aby na to brali zřetel, až nastane ta situace“.

Protože platí „*Litera scripta manet*“ (co je psáno to je dáno), a já jsem právník, tak to chci mít na papíře. Ale vy jste teď řekla jednu důležitou frázi „nemám čas“. To zní jako „...my jsme tady od toho, abychom léčili, a ne abychom se bavili s pacienty...“.

Ceník zdravotních výkonů takový rozhovor, který týká se hodnot, případně tvorby plánu péče včetně plánu pro zhoršení zdravotního stavu, zatím nezohledňuje. Možná se to bude měnit s tím, jak bude více kladen důraz na participační práva pacientů...

To chápu, ale musí to být opravdu jen ošetřující lékař, kdo se s pacientem bude bavit?

To je pravda, takový rozhovor může vést částečně i sestra.

Nejen to, podle mě. Jedinou opravdu vynikající komunikační zkušenost v nemocnici před rokem jsme udělali s nemocničním kaplanem. Velmi zkušený člověk, byl před tím vojenským kaplanem na misi v Afghánistánu, někdo, kdo se setkává se smrtí dnes a denně. Zašel se za maminkou pomodlit, ona už nevnímala své okolí, ale pro mě to byla velká úleva, a pak mi řekl „to je škoda, že jste se nebavili se mnou hned na začátku hospitalizace, teď vím, že vaše maminka sice není věřící, ale vy ano“, mohlo to

tenkrát probíhat úplně jinak. Při té vzpomínce ve mně stoupá vztek, to mi nemohl někdo alespoň říct „*máme tady duchovního, je tu od toho a toho, zkuste za ním zajít*“? Informaci jsem si musel najít sám na internetu. Dneska můžete najít pomalu na každém rohu psychologa, spousta lidí dochází na různé terapie, už skoro každá škola má svého školního psychologa – a v nemocnici není nikdo takový? Nebo aspoň externista...

V tuhle chvíli má asi čtvrtina nemocnic paliativní tým, který tenhle krátký rozhovor může pojmout jako standard péče. A 1. lékařská fakulta spolu s lékařskou fakultou v Plzni to učí příští generaci lékařů. Jsem moc ráda, že to vnímáte jako důležité. Kdyby to proběhlo s vámi a s vaší maminkou, tak možná ten průběh byl jiný.

No vidíte, osobní zkušenost je nenahraditelná. My jsme tři sourozenci, sestra žije ve Švýcarsku, v jiném prostředí, a tak začala hned pátrat, kdo operoval, proč se to nepovedlo, co s mámou dělali... Ona je zdravotní sestra, a my jsme jí nedokázali poskytnout validní informace, protože jsme je sami neměli a nebylo tak co předat. Ale důležité je – vracím se na začátek našeho rozhovoru – a je to napsané i v našem nálezu, že se zde prolíná několik rovin, není to čistě medicínská záležitost. Je to otázka náboženská, etická, psychologická, medicínská, laická a všechny roviny se musí citlivě vyvažovat a řekl bych, že asi není správná cesta, chtít to všechno jenom po lékařích. Nebo se zase obloukem vrátíme k přístupu „*já nemám čas se bavit, protože musím léčit a navíc vím nejlépe, co je pro pacienta dobře*“.

Čili tím povzbuzujete pacienty a jejich blízké k tomu, aby si o tohle dokázali sami říci.

Teď provedu určité srovnání. Když soudím medicínský spor a v něm se rozhoduje o odborné skutkové otázce, jestli byl postup *lege artis*, tak i kdybych měl jako soudce vystudovanou zároveň medicínu a problematice rozuměl, odbornou otázku nesmím řešit sám. Musím si na to vzít odborníka, znalce, aby odborný problém vysvětlil všem účastníkům řízení, nejen, abych mu rozuměl já v jednací síni. Takže jde vlastně o určité delegování z naší odborné právní do vaší odborné medicínské oblasti.

To znamená, že nestačí, když medicínské otázky rozumí všichni zúčastnění zdravotníci a nestačí, když vědí že to je to nejlepší, co současná medicína může nabízet, ale je tady pacient, který je důležitým hráčem v hledání přiměřenosti péče.

A ještě se vrátím k tomu, kdybychom zaznamenali do dokumentace vaše přání, které jste celkem explicitně a velmi strukturovaně popsal. Je to příklad toho přání, které má být zohledněno?

Určitě.

Takže máme institut dříve vysloveného přání, ale i tato forma je formou vyjádření vůle pacienta, která má mít svůj prostor ve zdravotnické dokumentaci.

Rozhodně! Pro soudce bude důležitá jakákoliv informace o tom, že autonomie vůle byla respektována u konkrétního pacienta, a mohu to pojmout jako svým způsobem vstupní rozhovor, na který bude pacient reagovat. Svoje rozhodování jako pacient proberu s rodinou, s kamarády, sejdeme se tady za měsíc a už se budeme bavit o konkrétním obsahu a formulaci mého dříve vysloveného přání. Tak, ale pak opravdu chci, aby to bylo zapsáno do zdravotní dokumentace hned.

Dobře. Takhle by to tam mohlo být:

Hodnotová anamnéza

Porozumění a informační potřeby:	Pacient přesně orientován v nemoci, stojí zejména o prognostické informace a alternativy postupu
Osoba s právem zástupného souhlasu	Syn (Martin)
Hodnoty a preference	Praktikující katolík. V případě zhoršení zdravotního stavu ve smyslu trvalé ztráty soběstačnosti a nemožnosti kontaktu a komunikace s blízkými si nepřeje umělé prodlužování tohoto stavu za pomoci přístrojů.

Nedávno se na nás obrátila rodina pacienta po těžké devastující mozkové příhodě, která s ošetřujícím týmem podobnou rozvahu zohledňující postoj a přání pacienta udělala a byla zadokumentovaná, včetně plánu pro zhoršení a DNR, avšak po překlada na lůžka dlouhodobé intenzivní péče jim bylo řečeno „*to pro nás není relevantní, že jste si s někým jiným domluvili tenhle plán, u nás se pacienti léčí*“.

Pro mě by to relevantní bylo! V podstatě jsou dvě roviny toho sporu o „DNR“, participační a medicínská. Ve finále je DNR čistě medicínské rozhodnutí, nemůžeme si představovat a očekávat, že příbuzní budou rozhodovat o tom, jestli jejich blízký bude naživu nebo nebude.

Rozumím, zde byla dokumentovaná vůle pacienta, že nechce uměle prodlužovat stav bezvědomí a plné závislosti na přístrojích. A zdravotnické zařízení, kam byl pacient přeložen, přesně všechno to, co pacient nechce, dělá. A blízcí volají a říkají „*my jsme si tím vším prošli, my jsme to s lékaři zapsali, moc se nám ulevilo, že pro tatínka v téhle beznadějně situaci můžeme udělat něco, co by si přál, a teď jsme v dalším zdravotnickém zařízení, kde to nechtějí respektovat*“.

Zdůrazňuji, že jde o dvě různé roviny a jsem přesvědčen, že by se vůle pacienta respektovat vždy měla, i když si jeho blízcí myslí něco jiného. Hodnoty chráněné Listinou základních práv a svobod, to není jenom právo na život a na zdraví, tedy záležitosti spíše medicínské, ale je v ní explicitně zaručeno i právo na lidskou důstojnost, osobní integritu, ochranu soukromí, na ochranu rodinného života – a tady jsme u druhé roviny sporu – nemedicínské. Tvrdím, že když s pacientem ani s jeho blízkými lékař nekomunikuje, nebaví se o hodnotách a přáních pacienta, tak nerespektuje jeho právo na lidskou důstojnost, nerespektuje ani právo rodinných příslušníků na ochranu rodinného života. Jinými slovy, zdravotnické zařízení, které se tváří, jako kdyby příbuzní pacienta neexistovali, se vystavuje riziku, že bude odsouzeno, sice ne za usmrcení, ale za to, že lékaři s osobami blízkými dostatečně nemluvili, nekomunikovali.

Tohle je velmi důležité.

Druhá rovina naší kauzy ještě probíhá – a bude velmi zajímavé dále sledovat, jak spor dopadne. Svého asistenta jsem požádal, aby zjistil víc, jak se spor vyvíjí... Všichni dosud asi čekali na naše rozhodnutí.

Takže plánování budoucí péče zohledňující vůli pacienta je hodné respektu napříč zdravotnickými zařízeními, které se o toho pacienta starají. Pro syllabus výuky mediků je rovněž klíčové, že ačkoli to není běžná praxe v českém zdravotnictví, je to žádoucí a správný postup, podpořený rozhodnutím Ústavního soudu.

Vidím to z pozice právníka a mohu konstatovat, že věci jsou ve své podstatě velmi jednoduché a přímočaré. My si tady spolu i díky vám srozumitelně povídáme, ale znovu zdůrazňuji, se mnou, ani s mým bratrem se nikdo po celou dobu nemoci a hospitalizace mojí maminky takhle nebavil. Podstatou problému je, že lidé mnohdy nedokážou vzájemně komunikovat, nejsou schopni se spolu bavit. Každý radši něco napíše do diskusního vlákna na internetové stránce, ale schopnost říct druhému něco věcně a srozumitelně přímo do očí, se vytrácí. Nechci být skeptický, ale máte opravdu strašně náročnou práci, protože vy už budete mít před sebou generaci, která je zvyklá něco psát na sociální síť, ale hrozně se v ní vytrácí schopnost komunikovat a diskutovat napřímo se živými lidmi.

Nemyslím si, že by lékaři nepředávali informace. Určitě ale chybí ověření, jak tomu pacient rozuměl. Já zkrátka nevidím do vaší hlavy a bez toho, že se zeptám: „Jak vy tomu vlastně rozumíte?“, tak nevím, jak vy o té nemoci přemýšlíte, na čem vám záleží, co je důležité a co vám dělá starost. Řada pacientů odpovídá podobně jako vy – nezajímají je detaily diagnostiky nebo techniky výkonů, ale to, co jim nemoc přinese do budoucna, co to bude pro ně znamenat.

Víte, co vám poradím? Často říkám svým asistentům, když pro mě píšou koncepty rozhodnutí – „vezmi to a dej přečíst své mamince a zeptej se jí, jestli tomu rozumí“. Odborné exhibice a disputace v zásadě zajímají jenom znalce, můžete o tom zasvěceně diskutovat s kolegou u oběda, ale opravdu podstatné je, co na to řekne čtenář rozsudku, podobně jako čtenář zdravotní dokumentace nebo pacient, se kterým by se mělo vhodným způsobem komunikovat, jak tomu – jak vy říkáte – rozumí on, tedy pacient.

To znamená třeba i explicitně popsat, jakým způsobem si pacient představuje, že o něm se bude rozhodovat? Jak vy říkáte: „Kdyby mně nebylo dobře, bude rozhodovat Martin.“

Není problém spíš v tom, že řada pacientů nemá žádného Martina, protože jsou sami, nemají to na koho delegovat... Nebo je to spíše výjimka?

Jen kolem 10–15 % pacientů v závěru života v nemocnici skutečně nikoho blízkého nemá. Problém je, že takhle závažné rozhovory (o prognóze nebo o plánu pro zhoršení zdravotního stavu) se odkládají, často až do doby, kdy pacient ztrácí kompetenci se k tomu vyjádřit.

To jste napsala i do svého odborného vyjádření v kauze DNR. Dlouho s pacienty nemluví, a až když se v důsledku pokročilé nemoci dostanou do stavu, kdy se s nimi mluvit nedá, tak se další rozhodování přesouvá čistě do medicínské roviny: my, lékaři, rozhodneme výlučně o tom, co bude dál. Z mého pohledu je to zásadní a vážná chyba, neboť medicínskému rozhodnutí musí předcházet participace pacienta a jeho blízkých.

To znamená, že je důležité se ptát mnohem dříve, jaké informace pacient potřebuje a jak se budeme rozhodovat, když se se zdravotní stav zhorší.

Přesně tak. A ještě jedna důležitá věc je, že řada lidí, ať už právníci, lékaři nebo další profese, nedokáže udělat tak banální a jednoduchou věc, kterou bych nazval „jak by ses cítil ty, kdyby sis roli prohodil, vžij se do pocitů druhého“. Někdy jsem kolegyním, když jsem je jako šéf soudu kontroloval, jestli nemají průtahy v řízení, říkal: „Maruško, myslíš, že ta firma má čas čekat, že se tím budeš probírat tři roky?“ Pro onu firmu je to otázka bytí a nebytí, ale jako řada jiných lidí se ne každý soudce dokáže ze své profese, ze své role virtuálně přesunout do role opačné a pochopit pocity druhé strany... Nakonec to není žádná věda, vzpomeňme na biblické „dělej ostatním jen to, co chceš, aby ostatní dělali tobě“. Kdybychom se tím řídili, máme vyhráno na všech frontách...

Studenti ve 3. ročníku na medicíně tenhle pohled „zvenčí“ stále mají. Také ale víme, že „vžít se“ do osudu pacientů zvyšuje riziko vyhoření zdravotníků. Proto je důležité mladé lékaře naučit strukturovaný odběr hodnotové anamnézy.

Z hlediska přiměřenosti medicína v současné době uvažuje binárně: postup buď je nebo není indikován. My se v našem rozhovoru bavíme o tom, že to nestačí. I indikované postupy mohou být nepřiměřené, pokud nejsou v souladu s vůlí pacienta. Myslím si, že tento náleze Ústavního soudu bude znamenat poměrně velkou změnu, protože zavedená praxe, i tak jak jste si ji zažil, se odehrává jinak. Jak bychom vlastně s tímhle nálezem měli v medicíně zacházet?

Doufám, že náleze je napsaný tak, že mu budou lékaři rozumět, snažil jsem se, aby byl čtivý. No, jak s ním zacházet... znovu se vracím k těm dvěma rovinám: pokyn „DNR“ je nakonec čistě medicínské rozhodnutí, které nepřísluší dělat příbuzným; a druhá rovina je komunikační, týká se lidské důstojnosti, příbuzných, blízkých osob, jejich soukromí, jejich práva na rodinný život. Tyhle dvě roviny se musejí prolínat a respektovat současně, což se ovšem v naší kauze nestalo.

Je tedy žádoucí, aby tahle druhá rovina byla součástí zdravotnické dokumentace.

Když tam můžou být nesrozumitelné informované souhlasy, proč tam nemá být srozumitelná vůle pacienta?

Já si to jen odškrtávám, aby to jasně zaznělo...

Musím se zasmát při jedné vzpomínce na dané téma. Před dvěma lety mě v zimě v Jižním Tyrolsku „sestřelil“ jeden klučina na lyžích, a výsledkem byla moje zlomená klíční kost. Hned pod svahem mají krásné soukromé zdravotní zařízení, pracují tam specialisti na lyžařské úrazy, kteří mi vysvětlili, že bude nutná operace a přinesli mi k podpisu informovaný souhlas v italštině na X stran. Moje italština stačí tak na objednání oběda, takže jsem něco podepsal a a vůbec jsem netušil, ve stresu a pod prášky proti bolesti, co podepisuju, ale oni mají v dokumentaci můj „informovaný souhlas“. Tak když může být v dokumentaci tohle... Když budu jako soudce řešit spor týkající se informovaného souhlasu, řeknu si: dobře, pacient podepsal formálně platný informovaný souhlas, ale to přece ještě neznamená, že když pa-

cient podepíše odborný elaborát, kterému objektivně nemohl rozumět, že byl skutečně a fakticky informován.

To znamená, že souhrn takového rozhovoru (například toho, který jsme spolu vedli), bude pro vás jako soudce důležitější než podepsaný informovaný souhlas. Nejde tedy o to v reakci na náleze Ústavního soudu vytvořit další z řady dokumentů typu „informovaného souhlasu k DNR“ a ten nechávat pacienty podepisovat. Možná to zní pro vás jako že opakuji již mnohokrát řečené, ale množství informovaných souhlasů ve zdravotnických zařízeních je skutečně velké. Náleze Ústavního soudu může znamenat opravdu velkou změnu, a tak přemýšlím, kudy a jak do toho, na co se zaměřit v dokumentaci, jak to promítnout do výuky lékařů, nebo jak například řešit neshodu pacienta a rodiny, kdy pacient nechce být resuscitován a nechce podstupovat zatěžující výkony a rodina by si je naopak přála – „bojujte!“ Jsem ráda, že máme možnost rozhovor s vámi přinést čtenářům časopisu, protože respekt k potřebám pacienta představuje samotné jádro oboru paliativní medicína.

Musíme si uvědomit, že jde o respekt k Listině základních práv a svobod, a k Ústavě. Tedy o respekt k nejdůležitějším právům, která jsou chráněna v ústavní rovině.

Možná, že tenhle rozhovor vzbudí vlnu otázek a zájmu, a tak se chci zeptat, zda v něm můžeme pokračovat?

Moc rád! A mám i radost, že mi volal jeden váš kolega z Olomouce a pozval mě, protože učí na medicínu. A v listopadu tam jedu za mediky si o všem popovídat. Třeba se pohnou ledy a věci se posunou k lepšímu.

A přijal byste pozvání na celonárodní kongres paliativní medicíny, kde téma přiměřenosti bude?

Přijdu rád.

Děkuji za rozhovor.