

Etika: 5. Na konci života - II. První otázkou není, kdo rozhoduje, ale kdo doprovází

První etická otázka tedy nezáleží tolik na tom, kdo o léčbě rozhoduje, ale kdo doprovází.



Etika na konci života

První etickou otázkou není, kdo rozhoduje, ale kdo doprovází

Toto je druhý díl ze čtyřdílné série.

Sekulární západní lékařská etika bývá zásadová a procedurální. Dvě zásadní základní zásady lékařské etiky jsou autonomie a informovaný souhlas.

To je i za nejlepších okolností dost těžké. Je to proto, že průměrní pacienti nejsou lékaři; jsou zranění nebo nemocní a cítí se ochromeni rozhodnutími, která mají před sebou, někdy jednají s lékaři, kteří ztratili schopnost mluvit srozumitelně s běžnými lidmi. Nejčastěji se pacienti potýkají s nejsložitějšími rozhodnutími právě ve chvílích, kdy jsou jejich rozhodovací schopnosti výrazně oslabeny nebo dokonce neexistují – když jsou léčeni, těžce poraněni, nemocní, napůl v bezvědomí nebo v bezvědomí nebo postupně ztrácejí svou intelektuální sílu a schopnosti. kvůli vlivům spojeným s extrémním stářím.

Každý, kdo má mnoho zkušeností s hospitalizací jako pacient, poskytovatel zdravotní péče nebo s obojím, může snadno potvrdit, jak nedokonalé jsou procesy pro ochranu autonomie pacienta a informovaného souhlasu.

Lékařská praxe, ratifikovaná zákonem v mnoha zemích, reagovala na tyto potíže, částečně tím, že nabídla procedury pro deklaraci něčí volby předem. Ve Spojených státech se jim nejprve říkalo *živé vůle* a poté podle dalších směrnic. Ty se přesunuly do oblasti standardních dokumentů, které státy poskytují, a nasazují nemocnice, lékaři nebo právníci, aby jednotlivcům pomohli s lékařským

rozhodnutím předem. Tyto dokumenty jsou dnes obecně koncipovány tak, že nabízejí spektrum možností, jak nemocní lidé chtějí, aby poskytovatelé zdravotní péče udržovali jejich život za takových podmínek, jako je jejich závažné poškození mozku nebo trvalá závislost na dýchacím přístroji.

“Je to hrůzostrašná a strašlivá odpovědnost.”

S takovými dokumenty **jsou tři zásadní problémy**. Nejprve předpokládají kontinuitu preference například mezi zdravým 35letým člověkem, který vyplňuje nějaké papíry, a těžce nemocným 75letým člověkem ve zdravotní krizi. Za druhé, tyto dokumenty jsou a mohou být pouze vágní a obecné, zatímco lékařské situace jsou podrobné a konkrétní. Za třetí, celé paradigma směrnic předem nezohledňuje skutečnost, že když většina lidí zamíří do nemocnice, přinesou nejen dokument (pokud to vůbec udělají), ale také své blízké, kteří se téměř vždy stanou ústředními činiteli s rozhodovací pravomocí bez ohledu na to, co jimi podepsaný dokument říká.

Proto byl krok k doplnění nebo nahrazení předběžných směrnic dokumentem, kterému v USA říkáme „*Trvalá plná moc pro zdravotní péči*“, moudrý. Už ne vágní obsah specifikovaný roky předem jednotlivcem, ale tentýž jedinec udělí plnou moc pro zdravotní péči svému zástupci zdravotní péče nebo zástupci s rozhodovacími pravomocemi, pojmenuje důvěryhodnou osobu, aby se rozhodovala ve svém nejlepším zájmu.

Náhradní ochranná zdravotní péče je založena na konceptu náhradního úsudku. Zástupce nahrazuje úsudek zdravotně postiženého pacienta, buď pokusem udělat jen to, co pacient předem řekl, co by chtěl, nebo změnou nebo zrušením tohoto předběžného úsudku na základě určení zmocněnce, co je pro pacienta nejlepší řešení.

I u zástupce je autonomie pacienta respektována na právní/morální úrovni, protože pacient je tím, kdo pro takovou chvíli určil svého zástupce. Poté však zástupce doplní, pomůže nebo dokonce nahradí svým úsudkem úsudek pacienta, který již není schopen fungovat autonomně.

Je to strašná a děsivá zodpovědnost. Každý, kdo někdy byl náhradníkem zdravotní péče – stejně jako já pro svého otce – to ví do hloubky. Role má své hluboké morální složitosti, včetně problému, který již byl zmíněn výše – zda zmocněnec musí udělat to, co se nemocný pokusil předem specifikovat, nebo zda bude muset učinit jiné rozhodnutí na základě všech relevantních faktorů, které se nyní objevují v době jeho zdravotní krize.

Komplikací je, že zájmy zmocněnce nejsou nutně totožné se zájmy vážně nemocného pacienta. Možná mluvíme o tom, že jeho dítě vidí malé dědictví, které den za dnem odtéká drahou péčí o rodiče v závěru jeho života, a vytváří tak finanční pobídku k přerušení léčby. Navíc i ten nejmilovanější zástupce – opět zvažte milujícího manžela nebo dítě – se vypořádává se svým vlastním akutním traumatem, když sledují, jak jejich milovaný trpí a možná se pohybuje směrem ke smrti, takže jejich vlastní fungování je poněkud narušené. Nebo má zástupce pravděpodobně nevyřešené problémy s milovanou osobou a nemůže unést rozhodnutí, které by mohlo vést k jeho rychlejšímu konci, protože potřebuje nebo si přeje více času nebo naději na další zásadní rozhovor.

Několik mých vlastních zkušeností na konci života s umírajícími blízkými mě vede k závěru, že *autonomie / informovaný souhlas / nahrazený úsudek* etický proceduralismus vůbec nevystihuje to, jaké je rozhodování u lůžka, když je umírající člověk obklopen jedním nebo více lidmi, kteří jej skutečně milují.

Jaký sterilní vzorec: Pacient A vyplní formulář v roce 1985 a rozhodování jeho blízkých u postele je ve srovnání s touto starou formou údajně irelevantní. V reálném životě se to tak neděje a já tvrdím,

že by to tak v reálném životě nemělo být.

“To, co se skutečně děje v nemocničním pokoji nebo pečovatelském domě, zahrnuje *komunitu* (obvykle rodinu), nikoli pouze jednoho autonomního pacienta.”

Je to proto, že to, co se skutečně děje v nemocničním pokoji nebo pečovatelském domě, zahrnuje *komunitu* (obvykle rodinu), nikoli pouze jednoho autonomního pacienta.

Tvrdím, že první etická otázka tedy nezáleží tolik na *tom*, kdo *rozhoduje*, ale kdo *doprovází*.

V nejlepším případě umírajícího doprovází osoba nebo lidé, kteří je hluboce milují a kteří udělají vše pro to, aby – ve svém smutném, zmateném a nedokonalém způsobu – milovali svou osobu věrně až do konce. Další způsob, jak to říci, je, že smlouvy, které spojovaly umírajícího s kýmkoli, kdo je pro něj rodinou, jsou testovány a odhaleny u jeho postele. To, co bychom si všichni přáli, je mít s námi nějakou osobu nebo osoby, které nás při slábnutí povzbudí a které pro nás udělají maximum, jakmile se setkáme s naší smrtí. Týden před smrtí ale takového člověka nenajdeme.

Když člověk jednou prožije úplnou zranitelnost umírajícího člověka a nevýslovné pohodlí, které cítí, když je obklopen láskou a ví, že rozhodnutí se pro něj dělají výhradně z věrnosti smlouvě, je zcela jasné, že je tato láska smlouvy mnohem více než právní dokumentace, která zajišťuje řádnou péči o umírající.

“Byla to ochromující zátěž. Ale zvládli jsme to.”

Komunita **rozhodování** a péče **mého otce** nakonec zahrnovala mé dvě přeživší sestry, moji manželku, mého švagra a mě jako jeho oficiálního zástupce. V předposlední fázi svého života, když měl ještě jasnou mysl, dosáhl bodu, kdy řekl, že už není schopen se rozhodovat, a my jsme to museli udělat za něj. Docela jeho posledním rozhodnutím bylo dohodnout se na domácí hospicové péči. Poté jsme byli zodpovědní nejen za rozhodování otce o jeho další zdravotní péči, ale také za její provádění. To byla ochromující zátěž. Ale zvládli jsme to.

Společnost jako současné USA, v níž je rodinná dysfunkce tak vysoká a celoživotní manželství tak vzácné, vyvolává hluboké otázky, jak bude vypadat zdravotní péče na konci života. Zdá se, že stále více lidí umírá osaměle, zcela závislých na dobré vůli zdravotníků, kteří budou ti poslední, kdo je bude doprovázet na jejich pozemské cestě. Naštěstí si většina zdravotnických pracovníků také uvědomuje své vlastní povinnosti vyplývající ze smlouvy. Lékaři, sestry a asistenti ale nejsou členy rodiny a nelze očekávat, že budou nabízet to, co rodiny.

Proces umírání je často hrozný. Troufám si jen doufat, že mě nebudou doprovázet hlavně lidé, kteří budou respektovat moji předběžnou směrnicí, ale rodinní příslušníci, kteří mě opravdu milují a udělají pro mě maximum až do konce.

[David Gushee](#)

David Gushee



David Gushee

David P. Gushee M.Div., M.Phil., Ph.D. je přední křesťanský etik. Působí jako významný univerzitní profesor křesťanské etiky na Mercer University a je bývalým prezidentem The American Academy of Religion and The Society of Christian Ethics. Je autorem knih *Kingdom Ethics, After Evangelicalism, and Changing Our Mind: The Landmark Call for Inclusion of LGBTQ Christians*. On a jeho manželka Jeanie žijí v Atlantě. Další informace: davidpgushee.com nebo [Facebook](#).

Články této série:

[Etika: 4. Na konci života – I. Jak medicína a technologie změnily kontext umírání](#)

[Etika: 5. Na konci života – II. První otázkou není, kdo rozhoduje, ale kdo doprovází](#)

[Etika: 6. Na konci života – III. Konečným etickým problémem je, zda budeme čekat na smrt](#)

Můžete také navštívit naši facebookovou stránku [Baptisté – Česká republika](#) nebo facebookovou skupinu [Zpravodaj baptistických sborů](#)