

Návrh aktualizace terminologie při péči o pacienty v závěru života na jednotkách intenzivní péče v České republice

Maláska J.^{1-4*}, Doležal T.^{5*}, Kratochvíl M.¹, Štourač P.^{1,4}, Doležal A.⁵, Sláma O.^{3,6}, Zielina M.⁷, Rusinová K.⁸, a výzkumná skupina RIPE-ICU

¹Klinika dětské anesteziologie a resuscitace, Fakultní nemocnice Brno a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

²Interní hematologická a onkologická klinika, Fakultní nemocnice Brno a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

³Ústav paliativní a podpůrné péče, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

⁴Ústav simulační medicíny, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

⁵Ústav státu a práva AV ČR, v. v. i., Praha

⁶Klinika komplexní onkologické péče, Masarykův onkologický ústav a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno

⁷Ústav lékařské etiky a humanitních základů medicíny, 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Praha

⁸Klinika paliativní medicíny, 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

*tito autoři přispěli stejným dílem (sdílené prvoautorství)

Péče v závěru života v prostředí intenzivní péče představuje komplexní klinickou, právní a etickou výzvu, v níž srozumitelný a správně používaný jazyk a terminologie hrají klíčovou roli pro kvalitu rozhodování i mezioborovou spolupráci. Tento článek představuje návrh dokumentu, který reaguje na potřebu sjednocení a aktualizace terminologie v oblasti péče v závěru života v České republice. Cílem je reflektovat dynamický vývoj v mezinárodním odborném diskurzu a ukotvit terminologii v českém klinickém, právním a etickém kontextu. Dokument je výsledkem konsenzuálního procesu, který probíhal metodou modifikované Delphi techniky. Na tvorbě se podílela multidisciplinární skupina odborníků včetně intenzivistů, anesteziologů, paliatrů, právníků a bioetiků. Zohledněny byly i připomínky externí oponentní skupiny. Výstupem je návrh aktualizované terminologie, která je systematicky strukturovaná do tematických oblastí (např. přiměřenost péče, sdílené rozhodování, limitace léčby) a doplněná o definice v souladu s klinickou praxí. Dokument poskytuje eticko-právní rámec rozhodování v závěru života a přehled vhodné terminologie. Klade důraz na srozumitelnost, etickou konzistenci a respekt k autonomii pacienta. Jeho cílem je podpořit klinickou i akademickou debatu a nabídnout základ pro další vývoj vzdělávacích materiálů, doporučení a legislativních rámců v oblasti intenzivní a paliativní medicíny.

Klíčová slova: závěr života, intenzivní péče, terminologie, sdílené rozhodování, limitace léčby, lékařská etika.

Proposal for updating terminology in end-of-life care in intensive care units in the Czech Republic

End-of-life (EOL) care in intensive care units (ICUs) is a complex clinical, legal and ethical challenge where language and terminology play a critical role in supporting decision-making and interdisciplinary collaboration. This article presents a proposal for a document that responds to the need to update and unify the terminology used in EOL care in the Czech Republic. Its aim is not to redefine terms from scratch but to reflect current developments in international discourse and to align terminology with the Czech clinical, legal and ethical context. The document is the result of a consensus process using a modified Delphi method. It was developed by a multidisciplinary expert panel including intensivists, anesthesiologists, palliative care specialists, legal experts, and bioethicists, and further reviewed by an external advisory group. The outcome is a structured set of updated terms grouped into thematic areas (e.g., appropriateness of care, shared decision-making, treatment limitations) and accompanied by practical definitions. The document also provides an ethical and legal framework for EOL decision-making

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORKY:

doc. MUDr. Kateřina Rusinová, Ph.D., katerina.rusinova@lf1.cuni.cz

Článek přijat redakcí: 20. 5. 2025; Článek přijat k tisku: 22. 7. 2025

Cit. zkr: Anest intenziv Med. 2025;36(3):182-187

in ICUs an overview of appropriate terminology. It emphasizes clarity, ethical consistency, and respect for patient autonomy. Its broader goal is to support clinical and academic dialogue and to offer a foundation for future development of educational materials, practice guidelines, and legislative documents related to palliative and intensive care.

Key words: end-of-life, intensive care, terminology, shared decision-making, treatment limitation, medical ethics.

Úvod

Jak ukázala studie PEOpLE-C19, terminologie používaná v oblasti péče v závěru života (EOL, End-of-life) v České republice (ČR) je velmi nejednotná [1]. Rozhodování o péči v závěru života se v naší zemi často liší a podle výzkumů projektu DECAREL se v praxi obvykle odehrává bez znalosti hodnot a preferencí pacientů [1–4]. Mezi faktory, které k tomu přispívají, patří způsob komunikace a etické klima v multidisciplinárních týmech v prostředí intenzivní péče, dynamicky se vyvíjející terminologie i v mezinárodním kontextu, a také nedostatek širší diskuze o této problematice [1–7]. Jedním z prvních kroků ke zlepšení kvality péče v závěru života je sjednocení odborné veřejnosti v terminologii. Cílem aktuálního dokumentu je dosáhnout konsenzu nad základními principy a jednotnou terminologií v závěru života v ČR. Aktualizované termíny jsou výsledkem konsenzuálního procesu multidisciplinárního panelu odborníků, zahrnujícího lékaře, právníky a bioetiky. Tento dokument zohledňuje terminologii použitou v Doporučení České lékařské komory 1/2010, které se týká postupu u dospělých pacientů při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli [8].

Metodologie a postup tvorby dokumentu

Tento dokument vznikl jako výsledek mezioborové spolupráce v rámci výzkumné skupiny RIPE-ICU a externí skupinou oponentů – expertů v oblasti EOL. Cílem nebylo vytvořit nové definice pojmů, ale aktualizovat a ukotvit terminologii v oblasti péče o pacienty v závěru života na jednotkách intenzivní péče, a to v návaznosti na současný mezinárodní diskurz a s ohledem na český právní a klinický kontext. Východiskem byla analýza odborné české a zahraniční literatury a mezinárodních doporučení [9–11], expertní zkušenosti členů týmu a stávající české dokumenty včetně Doporučení ČLK 1/2010 [8]. Pro tvorbu dokumentu byla použita modifikovaná Delphi metoda, která je osvědčeným nástrojem pro dosažení odborného konsenzu v oblasti zdravotní péče [12]. Tento iterativní proces zahrnoval několik kol připomínkování a diskuzí mezi členy multidisciplinární skupiny složené z anesteziologů, intenzivistů, paliatrů, právníků, bioetiků a dalších odborníků. V průběhu procesu byli osloveni i externí oponenti, kteří poskytli zpětnou vazbu k navržené terminologii a formulacím. Výsledný text tak reprezentuje konsenzus odborné skupiny nad významem a používáním jednotlivých pojmů v prostředí české intenzivní péče, který odpovídá současnému vývoji v mezinárodní terminologii. Záměrem je přispět k aktualizaci pojmů, jejich srozumitelnosti, etické konzistenci a mezioborovému porozumění při rozhodování v závěru života.

Eticko-legislativně-klinický rámec a vymezení terminologie v závěru života na jednotkách intenzivní péče

Rozhodování v závěru života (EOLD, End-of-life decision making) probíhá v eticko-právním rámci České republiky a je zasazeno do kulturního

a spirituálního kontextu společnosti. Ačkoli mnoho zdravotníků považuje rozhodování v závěru života za něco výjimečného a odlišného od běžného rozhodování o jakémkoli zdravotním zákroku v režimu informovaného souhlasu, ve skutečnosti tomu tak není [2, 13]. Z etického i právního hlediska se rozhodování v závěru života řídí stejnými základními principy jako rozhodování v jiných situacích:

- Princip respektování autonomie, který vyjadřuje možnost pacienta činit rozhodnutí v souladu s vlastními hodnotami a preferencemi.
- Princip beneficence a non-maleficence, které se odrážejí při rozhodování v závěru života zejména v povinnosti poskytovat péči přiměřenou zdravotnímu stavu a prognóze pacienta.
- Princip spravedlnosti odrážející se v rovném přístupu ke zdravotní péči v závěru života pro všechny občany.

Tyto základní principy se promítají rovněž do procesních zásad, které by měly provázet proces rozhodování v závěru života [13]. Vždy je nutno vycházet z následujícího:

- Pacient by měl být vždy středobodem rozhodovacího procesu, a to bez ohledu na jeho právní způsobilost či schopnost aktivně se na rozhodování podílet. Právě pacienti by měli rozhodovat o otázkách týkajících se závěru jejich života. Přímá účast pacienta na tomto procesu může být ovlivněna jeho zdravotním stavem, například v případě intenzivní péče, kdy je pacient v bezvědomí. V takových situacích může být rozhodovací proces přiměřeně upraven, vždy však v souladu s platnou legislativou České republiky (§ 33 odst. 1 ZZS, § 34 odst. 7 ZZS, § 101 NOZ). V kontextu intenzivní péče často využíváme legislativně zakotvený institut, který umožňuje, aby každý občan České republiky měl někoho, kdo jej může při rozhodování zastupovat (podrobnosti níže). I v tomto případě má být v centru rozhodování pacient a jeho přání, nikoli zástupce pro poskytování zdravotních služeb (osoba blízká).
- Rozhodovací proces má vždy kolektivní rozměr – účastní se ho jak pacient, tak ošetřující tým. V případech, kdy pacienti nechtějí, nemohou nebo již nejsou schopni se na rozhodovacím procesu podílet, musí si rozhodování o závěru života z právního pohledu zachovat svůj kolektivní charakter. To může být zajištěno například tím, že příbuzní pacienta zastupují jeho nejlepší zájem, nebo je k dispozici dopředu vyjádřené přání pacienta. Ošetřující multidisciplinární tým nese odpovědnost za to, že při rozhodování budou respektována přání a hodnoty pacienta.

Rozhodování o zdravotní péči na jednotkách intenzivní péče (JIP) v závěru života nastává v situacích, kdy pacient dostává život udržující léčbu (Life-sustaining treatment). Tato léčba, nebo orgánová podpora, je nezbytná pro zachování života pacienta, aniž by se zaměřovala na odstranění základní příčiny onemocnění. Může sloužit k získání času pro

zlepšení zdravotního stavu pacienta, nebo, pokud je nepřiměřená, pouze prodlužuje proces umírání. Z tohoto důvodu hrají etické, psychologické, sociální a existenciální/spirituální aspekty při rozhodování v závěru života mnohem větší roli než při běžné zdravotní péči. Problematika rozhodování v závěru života tak přesahuje čistě medicínský diskurz a zasahuje do oblasti eticko-právní. Zároveň je patrné, že se v posledním desetiletí výrazně proměnil i medicínský pohled na tuto problematiku.

Aktualizovaná terminologie

Návrhy terminologie jsou seřazeny do **tematických skupin** a uvedeny systematicky takto: doporučený český termín (běžně používaný ekvivalent v anglosaském prostředí) – krátké vysvětlení / definice termínu na základě shody odborníků. Vybraný přehled doporučené terminologie používané v závěru života, včetně českých a anglických ekvivalentů a stručné charakteristiky, je uveden v tabulce 1 (Tab. 1).

PŘIMĚŘENOST PÉČE

- **Přiměřená léčba** (*appropriate treatment*) je medicínsky indikovaná léčba, která je v souladu s preferencemi a přáními pacienta.
- **Nepřiměřená léčba** (*inappropriate treatment*) – jedná se o léčbu, která není v souladu s přáními a hodnotami pacienta, nevede k pravděpodobnosti dobré kvality života a pouze prodlužuje přirozený proces umírání. Tento termín nahrazuje v praxi stále používaný koncept medicínské marnosti (*medical futility*); vyjadřuje medicínskou nepřiměřenost, a tudíž i nesprávnost, proto není postupem *lege artis*, resp. postupem na náležité odborné úrovni. Nejčastěji se používá v kontextu nadměrné léčby, ale zahrnuje i situace, kde je léčba nepřiměřeně málo intenzivní.

ZÁVĚR ŽIVOTA

- **Závěr života** (*end-of-life, EOL*) – období před smrtí pacienta (měsíce, týdny, dny, hodiny), které je způsobené ireverzibilním procesem – terminálním onemocněním. Závěrem života je míněn úsek života blízko jeho konci; předpokládaná prognóza je kratší než jeden rok (obvykle 6 až 12 měsíců).
- **Terminální onemocnění (stav)** (*terminal illness*) – je definován ve Věstníku MZ ČR 13/2017 a má význam také pro administrativní účely (např. indikaci domácí hospicové péče). Je popsán jako „*konečné období nemoci, které obvykle trvá dny, týdny až měsíce. Jedná se zpravidla o pacienta, u něhož lze s ohledem na předpokládaný přirozený průběh základního nevléčitelného onemocnění očekávat úmrtí v důsledku tohoto onemocnění, zpravidla do 6 měsíců*“ [14]. V klinické praxi je však vhodné rozlišovat i další, specifitější fáze závěru života, které mají odlišné nároky na plánování, komunikaci i organizaci péče.
- **Pokročilé stadium nevléčitelného onemocnění** (*advanced serious illness*) – tento pojem označuje fázi, kdy pacient trpí progresivní, život zkracující (limitující) nemocí, která již nereaguje na kauzální léčbu. Prognóza se pohybuje obvykle v řádu měsíců. Pacient může mít funkční omezení a významnou symptomovou zátěž a zvyšující se potřebu podpůrné a paliativní péče. Tato fáze je klíčová pro včasné zahájení plánování péče, komunikaci o prognóze a stanovení realistických cílů léčby a péče.
- **Bezprostřední umírání** (*imminent dying*) – závěrečná fáze života, kdy lze očekávat smrt v horizontu hodin až několika málo dní. Typicky se objevuje ztráta vědomí, změny v dýchání, poklesu příjmu potravy a tekutin a známky selhávání životních funkcí. V této fázi

Tab. 1. Doporučená terminologie v závěru života

Český ekvivalent	Anglický ekvivalent	Charakteristika
Přiměřená léčba	Appropriate treatment	Medicínsky indikovaná léčba, která je v souladu s preferencemi a přáními pacienta.
Závěr života	End-of-life	Závěrem života rozumíme období předcházející úmrtí pacienta v důsledku ireverzibilního (nejčastěji terminálního) onemocnění; typicky se jedná o stav s předpokládanou prognózou kratší než jeden rok, nejčastěji 6 až 12 měsíců.
Terminální onemocnění	Terminal illness	Pacient s nevléčitelným onemocněním v konečné fázi, u něhož lze očekávat úmrtí zpravidla do 6 měsíců.
Plánování budoucí péče	Advanced care planning	Společný proces lékaře a pacienta (nebo jeho zástupce), jehož cílem je stanovit rozsah, cíle a případná omezení budoucí péče na základě pacientových hodnot a preferencí. Součástí je i plán pro očekávané zhoršení stavu.
Cíle péče	Goals of care	Společně stanovené cíle diagnostických, terapeutických nebo preventivních postupů s ohledem na přání a hodnoty pacienta.
Sdílené rozhodování	Shared-decision making	Spolupráce lékaře, pacienta a jeho blízkých při stanovování cílů léčby a přiměřených postupů, propojující medicínské možnosti s pacientovými hodnotami.
Limitace péče	Treatment limitations	Vyplývá ze sdíleného stanoveného cíle léčby. Nepřiměřené diagnostické či léčebné postupy nejsou indikovány, nejsou zahajovány nebo jsou ukončeny.
Nerostírání (zadržení) život udržujících léčebných postupů (léčby)	Withholding of life-sustaining treatment	Nenavyšování stávající úrovně nebo nerostírání o další orgánovou podporu nebo léčebnou modalitu.
Ukončení život udržujících léčebných postupů (ukončení život udržující léčby)	Withdraw of life-sustaining treatment	Ukončení podpory orgánových funkcí nebo léčebné modality.
Terapeutický test / časově ohraničené ověření léčebné účinnosti	Time-limited treatment trial	Zahájení život udržující léčby na předem stanovené období v situaci prognostické nebo cílové nejistoty. Má definované trvání, konkrétní cíle, kritéria úspěchu a neúspěchu, a plán další péče pro oba možné výsledky.
Paliativní sedace	Palliative sedation	Podání sedativ k úlevě od refrakterního utrpení v závěru života, pokud jiné způsoby selhaly.

Tabulka 1 nabízí vybraný přehled doporučené terminologie používané v závěru života, včetně českého a anglického ekvivalentu a stručné charakteristiky. Jednotlivé pojmy jsou podrobněji vysvětleny v části Aktualizovaná terminologie.

je prioritou mírnění symptomů, zajištění důstojnosti umírajícího člověka a podpora jeho blízkých [3].

- **Smrt** (*death*) – událost završující proces umírání, z medicínského hlediska definovaná jako ireverzibilní zástava všech funkcí mozku nebo krevního oběhu.

PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

- **Péče o pacienta v závěru života** (*end-of-life care*) – oblast zdravotní péče, která se soustředí na péči o pacienta v celém závěru života, kdy hlavní domény péče jsou zaměřeny na kontrolu symptomů, psychosociální a spirituální podporu. Aplikace procesů a přístupů k pacientovi, který se nachází v závěru života a u kterého bylo provedeno rozhodnutí o ukončení/nerozšiřování život udržujících terapie [15].
- **Terminální paliativní péče** (*terminal palliative care*), **komfortní péče** (*comfort care*). Poskytování obecné a specializované paliativní péče pacientovi s prognózou přežití v týdnech a kratší. Jedná se o péči v bezprostředním závěru života.

ROZHODOVÁNÍ A PLÁNOVÁNÍ PÉČE

- **Plánování budoucí péče** (*advanced care planning*) – je proces stanovování rozsahu a cílů budoucí péče, včetně její eventuální limitace, na kterém se podílí lékař i pacient (zástupce pacienta). Na základě vyjádřených preferencí, hodnot a priorit pacienta se formuluje a dokumentuje plán budoucího poskytování zdravotních služeb a zdravotní péče. Explicitně pojmenovává i plán péče pro (očekávané) zhoršení zdravotního stavu.
- **Cíle péče** (*goals of care*) – je stanovením cílů, ke kterým mají směřovat diagnostické a terapeutické nebo preventivní postupy při zohlednění hodnot a přání pacienta; cíl péče je stanovován společně lékařem a kompetentním pacientem v procesu sdíleného rozhodování, v prostředí intenzivní péče spolurozhoduje často zástupce pacienta (osoba s právem zástupného souhlasu) nebo soud (opatrovník), v nejzazším případě lékař (pokud pacient není kompetentní a není stanovena osoba s právem zástupného rozhodování).
- **Sdílené rozhodování** (*shared-decision making*) – tento proces spočívá ve spolupráci mezi lékaři a pacienty (a jejich blízkými) při vytváření konsenzu ohledně cílů léčby a přiměřených diagnosticko-terapeutických postupů. Sdílené rozhodování propojuje (*alignment*) indikované medicínské intervence opřené o klinické důkazy, které zohledňují rizika a očekávané výsledky, s pacientovými preferencemi a hodnotami. Je to základní předpoklad zdravotní péče zaměřené na pacienta. V prostředí intenzivní péče se sdílené rozhodování nejčastěji realizuje během tzv. rodinné konference (*family conference*), která má formalizovanou strukturu [16]. Sdílené rozhodování může být zahájeno na jednotce intenzivní péče a pokračovat i po přeložení pacienta na oddělení nižšího typu. Kritický stav často odhalí celkovou (nejen zdravotní) situaci pacienta, což představuje příležitost tento proces zahájit.
- **Limitace péče** (*treatment limitations*) vychází ze stanoveného cíle léčby. Předpokládá, že proběhlo sdílené rozhodování o přiměřeném

cíli léčby. Organová podpora nebo diagnostické metody, které nevedou k naplnění realistického cíle léčby, nejsou indikovány a ve zdravotnické dokumentaci jsou uvedeny jako nepřiměřené postupy, o které nebude léčba rozšiřována, nebo budou ukončeny.

- **Nerozšiřování (zadržení) život udržujících léčebných postupů (léčby)** (*withhold of life-sustaining treatment*) – nenavyšování stávající úrovně nebo nerozšiřování o další organovou podporu nebo léčebnou modalitu.
- **Ukončení život udržujících léčebných postupů (ukončení život udržující léčby)** (*withdraw of life-sustaining treatment*) – ukončení aktuální organové podpory nebo léčebné modality. O nerozšiřování (WH, *withhold*) a ukončení (WD, *withdraw*) léčebných postupů je třeba přemýšlet jako o **limitaci péče**, přičemž konečný stav je v obou případech stejný – daná léčebná modalita není poskytována. Zatímco u WD se léčba dříve poskytovala, u WH nebyla zahájena. Převážně se limitace péče objevuje u pacientů v závěru života, avšak koncept je platný univerzálně a nevztahuje se časově výlučně až na závěr života (příklad: pacient může odmítnout připojení k dýchacímu přístroji dlouho před tím, než daná situace nastane, například formou dříve vysloveného přání). Součástí limitace péče může být nerozšiřování/ukončení léčebných postupů, které se může týkat například následujících modalit léčby:
 - orotracheální intubace (OTI)
 - umělá plicní ventilace (UPV)
 - neinvazivní ventilační podpora (NIVS)
 - tracheostomie
 - kyslíková terapie
 - podávání vazopresorů/ionotropik
 - mechanická srdeční podpora
 - kardiopulmonální resuscitace (CPR)
 - renální eliminační techniky (RRT)
 - chirurgický výkon
 - antibiotika
 - krevní transfúze a deriváty
 - arteficiální hydratace
 - arteficiální parenterální/enterální nutrice
 - drenáž/invazivní vstupy
- **Specifické termíny a postupy v oblasti limitace péče:**
 - **Terminální odpojování** (*terminal weaning*) – ukončování mechanické ventilační podpory, která není v souladu s cíli péče pacienta, při ponechání nebo odstranění orotracheální/tracheostomické kanyly.
 - **Terminální extubace/dekanylace** (*terminal extubation/decannulation*) – odstranění arteficiálního zajištění dýchacích cest (orotracheální kanyly/tracheostomické kanyly) v závěru života.
 - **Nezahájení kardiopulmonální resuscitace** (*do not resuscitate, DNR*) – rozhodnutí nezahájení postupů kardiopulmonální resuscitace v případě zástavy oběhu. Status DNR může vzniknout dvěma způsoby: (a) na základě rozhodnutí lékaře ve spolupráci s pacientem, případně s osobou s právem zástupného sou-

hlasu. V prostředí JIP, kde bývá často pacient nekompetentní k rozhodování, musí být takové rozhodnutí provedeno s respektem k platnému legislativnímu rámci ČR (§ 33 odst. 1 ZZS, § 34 odst. 7 ZZS, § 101 NOZ). I v těchto situacích je nutné zajistit, aby byli zástupci pacienta přiměřeným způsobem do rozhodování zapojeni. Jednostranné rozhodnutí lékaře o limitaci péče lékařem, včetně stanovení DNR, je v rozporu s participačními právy pacienta – viz nálezy ÚS 2023) [17] nebo (b) na základě dříve vysloveného přání pacienta (v souladu s § 36 odst. 4 ZZS), kterým pacient předem stanoví, že si v případě zástavy oběhu nepřeje zahájení resuscitace.

- **Terapeutický test / časově ohraničené ověření léčebné účinnosti** (*time-limited treatment trial*) – představuje možnost aplikace život udržující léčby v situacích, kdy panuje nejistota ohledně cíle léčby, plánu péče nebo prognózy. Tato léčba by měla mít jasné definované parametry, včetně omezení jak v čase, tak v použitých léčebných modalitách, specifikované cíle, jejichž efektivita má být průběžně hodnocena a konečně je nutné definovat, jaká péče bude poskytována po skončení terapeutického testu v obou případech, tj. v případě úspěchu nebo neúspěchu.
- **Paliativní sedace** (*palliative sedation*) – použití sedativ, jejichž primárním cílem je zmírnit refrakterní diskomfort při umírání, který nelze potlačit jinými prostředky.

Používání terminologie

S ohledem na vývoj v oblasti péče v závěru života a proměnu odborného diskurzu předkládáme přehled vybraných doporučených pojmů, které lépe odrážejí současné porozumění této problematice a podporují kvalitní mezioborovou komunikaci. Tabulka 1 uvádí terminologii, jejíž používání považujeme za vhodné a přínosné pro klinickou praxi. Cílem je nabídnout jazyk, který je srozumitelný, respektující a lépe odpovídá hodnotám moderní paliativní a intenzivní péče.

Terminologie v širším kontextu EOL

Kompetentní pacient (*competent patient/medical decision-making capacity*) – pacient, který je způsobilý učinit rozhodnutí o dalším lékařském postupu a udělit tzv. informovaný souhlas. U takového pacienta musí být v dostatečné míře přítomny následující schopnosti: schopnost pracovat s relevantními informacemi, kognitivní schopnost rozvažovat, schopnost zhodnotit situaci a její pravděpodobné následky, a konečně schopnost učinit rozhodnutí. Ke zhodnocení kompetence slouží např. pomůcka CURV [18].

Informovaný souhlas (*informed consent*) – sdílený proces komunikace, při kterém pacient po obdržení všech potřebných informací uděluje svolení k poskytování zdravotních služeb. Informovaný souhlas má jasné atributy, mezi které patří jeho dobrovolnost, kompetence osoby udělující souhlas (pacienta) a náležitý přenos informací. Pacient musí být předem řádně informován o účelu a povaze poskytované zdravotní služby, jakož i o jeho důsledcích a rizicích, a musí těmito informacím dostatečně porozumět. Podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách informovaný souhlas nemusí mít vždy písemnou podobu. Může mít ústní, písemnou nebo jinak prokazatelnou formu.

Písemná forma je vyžadována pouze v určitých specifických situacích (invazivní výkony, účast ve výzkumu apod.). Podstatné je, aby proběhl jako vědomé a srozumitelné rozhodnutí pacienta. Samotný podpis formuláře totiž ještě nemusí nutně znamenat, že šlo o skutečně informovanou rozhodování.

Dříve vyslovené přání (*advanced directives*) – pacient může předem vyjádřit svůj souhlas či nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a jejich způsobem pro případ, že by se ocitl ve stavu, kdy nebude schopen rozhodovat. Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu, být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta a splňovat další zákonem stanovené náležitosti. Nelze jej uplatnit u nezletilých pacientů nebo osob s omezenou svéprávností. Pokud pacient učiní takové rozhodnutí v průběhu hospitalizace, není úřední ověření podpisu vyžadováno. Stačí, když je přání zaznamenáno do zdravotnické dokumentace v souladu s § 36 odst. 4 zákona o zdravotních službách a podepsáno pacientem, zdravotnickým pracovníkem a svědkem. V takovém případě však platí pouze pro danou hospitalizaci.

Zástupné rozhodování (*surrogate decision making*) – je rozhodování za osobu, která již není nadále kompetentní k rozhodování o zdravotní péči. K náhradnímu rozhodování může dojít:

- na základě plné moci dané pacientem pro oprávněnou osobu (která může být součástí souhlasu s hospitalizací), tzv. zástupný souhlas
- nebo na základě zmocnění, které je výslovně uvedeno v zákoně, tzv. zástupce pro udělení souhlasu s poskytováním zdravotních služeb
- a konečně na základě soudního rozhodnutí, kterým je taková osoba výslovně stanovena (typicky opatrovník/poručník).

Zástupný souhlas (*surrogate decision*) – zástupný souhlas jako jedna z forem zástupného rozhodování je udělován osobou se zástupčím oprávněním. Toto zástupčí oprávnění může mít formu smluvního zastoupení nebo zákonného zastoupení (zákon uděluje oprávnění určité specificky stanovené skupině osob, viz níže). Zástupný souhlas či odmítnutí se uplatňuje v situacích, kdy je rozhodovací kapacita dospělého pacienta významně narušena – například při bezvědomí.

Zástupce pro poskytování zdravotních služeb / Osoba s právem zástupného souhlasu (*health-care surrogate decision maker*) – Pokud pacient z důvodu svého zdravotního stavu není schopen udělit souhlas s poskytováním zdravotních služeb, a nejedná-li se o služby, které lze poskytnout bez souhlasu, je nutné získat souhlas osoby určené pacientem podle § 33 odst. 1. Pokud taková osoba není k dispozici, souhlas se vyžaduje od manžela/ky nebo registrovaného partnera. V případě, že ani tyto osoby nejsou dostupné, je třeba souhlas rodiče. Pokud ani rodič není k dispozici, je nutné získat souhlas jiné svéprávné osoby, která je pacientovi blízká, pokud je taková osoba známa. Možnost určování zástupce podle platné legislativy je v mnoha nemocnicích již běžnou praxí při příjmu v rámci souhlasu s hospitalizací.

Závěr

Tento dokument vznikl jako odpověď na naléhavou potřebu sjednotit terminologii v oblasti péče o pacienty v závěru života na jednotkách intenzivní péče v České republice. Jazyk, který v této citlivé oblasti

používáme, není neutrální – formuje přemýšlení zdravotníků, ovlivňuje klinické rozhodování a dotýká se pacientů i jejich rodin v jedné z nejzranitelnějších životních situací. Vymezení a upřesnění klíčových pojmů je proto nezbytným krokem k transparentnější komunikaci, většímu respektu k autonomii pacientů a k rozhodovacím procesům, které odpovídají současným etickým a dalším odborným standardům.

Tento dokument je zároveň výzvou k proměně praxe: ke kritickému přehodnocení užívaných výrazů, k větší citlivosti vůči slovům, která volíme, i k otevřené debatě nad tím, co vlastně znamená poskytovat „dobrou péči“ na konci života. Věříme, že jednotná a srozumitelná terminologie je jedním ze základních stavebních kamenů kvalitní péče – a že má moc měnit nejen jazyk, ale i přístup.

PROHLÁŠENÍ AUTORŮ: Prohlášení o použití AI: Potvrzujeme, že jsme při psaní tohoto odborného článku nepoužili žádnou formu umělé inteligence. Všechny informace a analýzy jsou výsledkem našeho vlastního výzkumu, zkušeností a úsudku s důrazem na relevantní literaturu, primární zdroje a konzultace s odborníky v oboru. **Prohlášení o původnosti:** Potvrzujeme, že je práce původní a nebyla publikována ani není zaslána k recenznímu řízení do jiného média. **Střet zájmů:** Autoři nemají střet zájmů v souvislosti s tématem práce. **Souhlas se zněním článku:** Potvrzujeme, že všichni autoři rukopis četli, souhlasí s jeho zněním a zasláním do redakce časopisu Anesteziologie a intenzivní medicína. **Podíl autorů:** konceptualizace JM, TD, KR, metodologie JM, KR, osobní účast při Delphi – všichni, psaní (originální návrh) JM, KR, TD, psaní (recenze a úpravy) všichni, vedení a koordinace JM, validace všichni, formální analýza všichni, správa dat N/A, administrace projektu JM, KR, TD, získávání financí N/A. **Poděkování:** Poděkování těm, kteří přispěli ke vzniku práce, ale nesplňují kritéria spoluautorství. **Výzkumná skupina RIPE-ICU:** Jan Maláška, Kateřina Rusinová, David Černý, Jozef Klučka, Andrea Pokorná, Miroslav Světlák, František Duška, Milan Kratochvíl, Alena Slezáčková, Petr Štourač, Tomáš Gabrhelík, Daniel Suk, Tomáš Doležal, Tereza Prokopová, Jana Čerňanová, Kamil Vrbica, Klára Fabiánková, Eva Straževská, Jan Hudec, Jan Stašek, Tomáš Doležal. **Financování:** Studie byla podpořena výzkumným fondem Univerzity Karlovy Cooperatio Intenzivní medicína a institucionální podporou RVO-VFN64165. Podpořeno grantem SV Lékařské fakulty Masarykovy univerzity: MUNI/A/1733/2024; MUNI/A/1771/2024 a Fakultní nemocnicí Brno, grantem MZ ČR – RVO (FNBr, 65269705).. **Projednání etickou komisí:** N/A

LITERATURA

- Prokopová T, Hudec J, Vrbica K, Stašek J, Pokorná A, Štourač P, et al. Terminologie a praxe paliativní péče na jednotkách intenzivní péče v České republice: výsledky studie PEOpLE-C19. *Anest. intenziv. Med.* 2022;33(5):198-204. doi: 10.36290/aim.2022.032.
- Slezáčková A, Dvořáčková K, Kopecký O, Rusinová K, Sláma O, Černý D, et al. Factors influencing the end-of-life decisionmaking process about care in hospitalized patients. *Cas Lek Cesk.* 2021 Fall;160(5):176-184. English. PMID: 34674531.
- Lékařská Fakulta Masarykovy University. [Internet] DECAREL: Výstupy projektu [cit. 2023-03-03]. Available from: <https://www.med.muni.cz/decarel/vystupy-projektu>.
- Prokopová T, Hudec J, Vrbica K, Stašek J, Pokorná A, Štourač P, et al; RIPE-ICU study group. Palliative care practice and moral distress during COVID-19 pandemic (PEOpLE-C19 study): a national, cross-sectional study in intensive care units in the Czech Republic. *Crit Care.* 2022 Jul 19;26(1):221. doi: 10.1186/s13054-022-04066-1. PMID: 35854318; PMCID: PMC9294824.
- Kuře J. Rozhodování o zdravotní péči v závěru života. Academia: Praha; 2022.
- Avidan A, Sprung CL, Scheffold JC, Ricou B, Hartog CS, Nates JL, et al; ETHICUS-2 Study Group. Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study. *Lancet Respir Med.* 2021 Oct;9(10):1101-1110. doi: 10.1016/S2213-2600(21)00261-7. Epub 2021 Aug 6. PMID: 34364537.
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al; Ethicus Study Group. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA.* 2003 Aug 13;290(6):790-7. doi: 10.1001/jama.290.6.790. PMID: 12915432.
- Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. [Internet] [cit. 2023-02-28]. Available from: https://www.lkcr.cz/doc/cms_library/48-doporučení-představenstva-clk-c-1_2010-k-postupu-pri-rozhodovani-o-zmene-lecby-intenzivni-na-lecby-paliativni-u-pacientu-v-terminalnim-stavu-keri-nejsou-schopni-101349.pdf.
- Kesecioglu J, Rusinova K, Alampí D, Arabi YM, Benbenishty J, Benoit D, et al. European Society of Intensive Care Medicine guidelines on end of life and palliative care in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 2024 Nov;50(11):1740-1766. doi: 10.1007/s00134-024-07579-1. Epub 2024 Oct 3. PMID: 39361081; PMCID: PMC11541285.
- Doležal T, Doležal A. Právní aspekty rozhodování o zdravotní péči v závěru života člověka. Legal aspects of end-of-life decisions. *Časopis zdravotnického práva a Bioetiky.* 2020;10(2):105-127. Available from: <https://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/202>.
- The Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, the Committee on Bioethics (DHBIO) of the Council of Europe. Available from: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8c5>.
- Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and Reporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med.* 2017 Sep;31(8):684-706. doi: 10.1177/0269216317690685. Epub 2017 Feb 13. PMID: 28190381.
- Steinlauf B. Právo a péče v závěru života: Rozhodování na pomezí intenzivní medicíny a paliativní péče. Wolters Kluwer: Praha; 2022.
- Ministerstvo zdravotnictví České republiky. [Internet] Věstník MZ ČR Částka 13/2017. [cit. 2023-02-28]. Available from: <https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/webpub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADK%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>.
- OECD Health Policy Studies. Time for Better Care at the End of Life; 2023. Available from: <http://chain.kent.ac.uk/login?url=https://www.proquest.com/other-sources/time-better-care-at-end-life/docview/2861460084/se-2?accountid=7408%0Ahttps://chain.kent.ac.uk/login?url=https://resolver.ebscohost.com/openurl?sid=&genre=article&issn=&ISBN=&volume=&i>.
- Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med.* 2001 Feb;29(2 Suppl):N26-33. doi: 10.1097/00003246-200102001-00006. PMID: 11228570.
- Nález Ústavního soudu I. ÚS 1594/22. [Internet] [cit. 2023-02-28]. Available from: https://www.usoud.cz/fileadmin/user_upload/Tiskova_mluvci/Publikovane_nalez/2023/1-1594-22-AN.pdf.
- Chow GV, Czarny MJ, Hughes MT, Carrese JA. CURVES: a mnemonic for determining medical decision-making capacity and providing emergency treatment in the acute setting. *Chest.* 2010 Feb;137(2):421-7. doi: 10.1378/chest.09-1133. PMID: 20133288.