



O ČEM TAKÉ PŘEMÝŠLEJÍ NAŠI MEDICI

Sborník studentských prací (2024)
Psychiatrická klinika
Lékařská fakulta v Plzni Univerzity Karlovy

O ČEM TAKÉ PŘEMÝŠLEJÍ NAŠI MEDICI...

Sborník studentských prací (2024)

Psychiatrická klinika

Lékařská fakulta v Plzni Univerzity Karlovy

Sestavili:

doc. MUDr. Jiří Beran, CSc.; PhDr. Václav Jiříčka, Ph. D.; Alena Korelusová;

Mgr. Vojtěch Linka, Ph.D.; Vojtěch Pišl, MSc. a prof. MUDr. Jan Vevera, Ph.D.

Texty esejí neprošly jazykovou korekturou.

Pro ARBYD CZ foto © Tomáš Dittrich

© 2024 Univerzita Karlova

ISBN 978-80-88120-35-3

Obsah:

PŘEDMLUVA	5
(NE)ÚČINEK KINESIO TEJPOVÁNÍ (<i>Esej získala Cenu děkana</i>)	
Kamila Krůtová	7
PŘÍSTUP K PACIENTŮM SE STRACHEM Z OŠETŘENÍ Z POZICE ZUBNÍHO LÉKAŘE (<i>Esej získala Cenu děkana</i>)	
Marie Teplá	12
MOTIVACE PACIENTA V DIABETOLOGII	
Klára Bečvářová	18
ETICKÉ ASPEKTY VYPNUTÍ UMĚLÉHO SRDCE	
Marek Brousil	21
VLIV KOMUNIKACE NA PRŮBĚH LÉČBY U PACIENTŮ S CHRONICKOU NEMOCÍ	
Lenka Černá	25
NEGLECTFUL, ABUSIVE, AND DISRESPECTFUL CARE IN FEMALE PATIENTS DURING DELIVERY	
Quirin Debus	30
BIOPSYCHOSOCIAL MODEL IN TREATMENT OF CHRONIC PAIN	
Daniela Filipe	35
DIAGNÓZA ZÁVAŽNÉ VÝVOJOVÉ VADY PLODU: PSYCHICKÝ DOPAD VOLBY MEZI POKRAČOVÁNÍM TĚHOTENSTVÍ A INTERRUPCÍ	
Tereza Haasová	40
NEMOC MNOHA TVÁŘÍ?	
Tereza Hřibová	46
DOMÁCÍ PORODY: RIZIKA, PŘÍČINY A JEJICH VLIV NA VÝVOJ ČESKÉHO PORODNICTVÍ	
Tereza Humlová	50
PSYCHOLOGICKÁ INTERVENCE PRO PACIENTY PŘED A PO TRANSPLANTACI ORGÁNU	
Anna Chumová	55
PROBLEMATIKA ZACHRAŇOVÁNÍ EXTRÉMNĚ NEZRALÝCH NOVOROZENCŮ	
Monika Janáčková	58
ABA TERAPIE	
Patricie Klosse	62

A PSYCHOSOMATIC DISORDER OR MALINGERING?	
Ieva Mikulyté	67
FROM THE DIAGNOSIS OF INFERTILITY TO ARTIFICIAL INSEMINATION, THE ROLE OF THE DOCTOR IN THE THERAPEUTIC AND PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF THE COUPLE	
Giovanni Moles	70
CAN WE USE CRISPR-CAS9 TO SHAPE THE HUMANS OF TOMORROW? – THE CASE OF GENETICALLY EDITED HIV RESISTANT TWINS	
Paul Nekadi	75
VZTAH MEZI LÉKAŘEM A PACIENTEM: HLAVNÍ PROBLÉMY A NÁVRHY ŘEŠENÍ	
Adéla Pacaltová	82
INTERRUPTCE A PRÁVA ŽEN NA SVOBODNOU VOLBU	
Lucie Sanetrníková	88
VÍRA U NEMOCNIČNÍHO LŮŽKA – REFLEXE FUNKCE ABRAHÁMOVSKÝCH NÁBOŽENSTVÍ V PROCESU LÉČBY	
B. Sc. Daniel Uschkereit	93
LIMITACE LÉČBY U PACIENTŮ V TERMINÁLNÍCH STÁDIÍCH ŽIVOTA	
Ondřej Vankát	99
LATE TERMINATION AFTER THE 22ND WEEK OF GESTATION	
Charlotte Witte	103
RODIČ VS. PEDIATR: SRDCE A ROZUM V OTÁZCE OČKOVÁNÍ DĚTÍ	
Eliška Zaengerová	107
PROBLEMATIKA BLOKÁTORŮ PUBERTY U TRANSGENDER DĚTÍ	
Kateřina Zemanová	112
PŘÍSTUP VE ZDRAVOTNICTVÍ K TRANSGENDER A NEBINÁRNÍM OSOBÁM	
Patrik Žiška	117

Předmluva

Vážení čtenáři,

předkládáme vám výbor nejlepších letošních esejí napsaných studenty Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Plzni pro předmět Lékařská psychologie a etika, v nichž budoucí lékaři demonstrují své schopnosti kritického zhodnocení informací, odborného úsudku a srozumitelné argumentace.

Covidové nároky na spolupráci lékařů různých specializací, matematiků a sociologů, na průsečíků jejichž expertiz ležela možnost předvídat šíření viru, demonstrovaly potřebu znát hranice vlastního poznání a odbornosti stejně jako nutnost kriticky vyhodnocovat informace. Právě neschopnost práce s daty, kritického zhodnocení studií a reflexe vlastních limitů vedly za covidu k nadužívání Ivermectinu, jak jsme popisovali v loňském úvodníku.

Kritické myšlení a reflexe hranic vlastních kompetencí přitom patří ke každodenní práci lékaře. Postupující poznání role kognitivních zkreslení a omylů v lékařské praxi ¹⁻⁴ ukazuje, že se lékaři v sociálních a humanitních oborech nepotřebují vzdělávat jen proto, aby porozuměli svým pacientům, ale také – zejména – aby porozuměli sami sobě. Léčba založená na etických principech a vědeckých důkazech předpokládá překonání nedokonalosti intuitivního lidského úsudku snadno ovlivnitelného osobními emocemi a motivacemi.

Legislativní i etické standardy vyžadují neustálé přizpůsobování klinické práce aktuálnímu poznání oboru. Proměnlivé a neustále doplňované poznání přitom lékař v každém momentu skládá z mnoha suboptimálních zdrojů: obecnou mozaiku teoretických znalostí a postupů vyučovaných na fakultách doplňuje o zastarávající a neúplně standardizované postupy, abstraktní výsledky studií, vlastní zkušenost ovlivněnou kognitivními zkresleními a stereotypy, stejně jako rady starších kolegů ovlivněné jejich vlastními stereotypy a chybami. Pro efektivní léčbu lékař navíc potřebuje flexibilně vstřebávat nové informace – zavádění novinek do praxe koneckonců trvá spíše dekády než jednotky let ⁵ – i odolávat dezinformacím a málo podloženým tvrzením.

Přizpůsobení klinické práce aktuálnímu odbornému poznání tak vyžaduje zhodnocení kvality a relevance informačních zdrojů a nalezení kompromisu mezi často protichůdnými informacemi po reflexi vlastní omylnosti ^{6,7}. Důvěra veřejnosti ve zdravotníky a zejména lékaře (tzv. efekt bílého pláště) navíc společně s možností ovlivňovat veřejnost přináší i zodpovědnost za sdělení, které lékař ze své autority veřejnosti podává.

Prospěch pacienta i zachování vlastní důstojnosti tak vyžadují racionální, kritické uvažování založené na objektivním zhodnocení dostupných dat, precizní argumentaci a odlišení

vlastního, subjektivního vnímání světa od konsenzuálního odborného poznání, které lékaři zastupují před svými pacienty i veřejností.

Jak může takové vítězství rozumu a důkazů nad předsudky a domněnkami vypadat v praxi demonstruje jedna ze dvou vítězných esejí: (Ne)účinek kinesio tejpování Kamily Krůtové. Autorka v ní dává osobní zkušenost do souvislosti s odborným poznáním: popisuje, že její vlastní, jedinečná zkušenost je sice veskrze pozitivní, ale že odborné studie účinky tejpování neověřily, aby nakonec svou práci uzavřela literárním poukazem na placebo efekt: „Věř a víra tvá tě uzdraví“.

Inspirativní čtení nabízí i další eseje, včetně druhé z prací, které získaly Cenu děkana: Přístup k pacientům se strachem z ošetření z pozice zubního lékaře Marie Teplé. I její autorka vychází z vlastní zkušenosti a znalosti dentální medicíny, takže zavedené způsoby asistence pacientům, kteří se dentálního zákroku bojí, hodnotí z praktického pohledu. Zároveň shrnuje odborná data, která porovnávají efektivitu jednotlivých metod. Právě díky kombinaci praktických zkušeností s vědeckými daty může přinášet ucelený přehled problematiky, jejíž podstata je každému čtenáři intuitivně jasná, aniž by sklouzávala k banalitám.

Soubor esejí krom odborných vhledů do aktuálních etických a psychologických otázek přináší i ukázkou kompetence budoucích lékařů, jejichž úsudek bude v následujících dekádách formovat české zdravotnictví.

Příjemné čtení textů přeji

Vojtěch Pišl & Jan Vevera & Psychiatrická klinika LFP UK a FNP

1. Mendel R, Traut-Mattausch E, Jonas E, et al. Confirmation bias: why psychiatrists stick to wrong preliminary diagnoses. *Psychol Med.* 2011;41(12):2651-2659. doi:10.1017/S0033291711000808
2. Saposnik G, Redelmeier D, Ruff CC, Tobler PN. Cognitive biases associated with medical decisions: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2016;16(1):1-14. doi:10.1186/S12911-016-0377-1/TABLES/2
3. Whelehan DF, Conlon KC, Ridgway PF. Medicine and heuristics: cognitive biases and medical decision-making. *Ir J Med Sci.* 2020;189(4):1477-1484. doi:10.1007/S11845-020-02235-1/FIGURES/1
4. Bornstein BH, Christine Emler A. Rationality in medical decision making: a review of the literature on doctors' decision-making biases. *J Eval Clin Pract.* 2001;7(2):97-107. doi:10.1046/J.1365-2753.2001.00284.X
5. Morris ZS, wooding S, Grant J. The answer is 17 years, what is the question: Understanding time lags in translational research. *J R Soc Med.* 2011;104(12):510-520. doi:10.1258/JRSM.2011.110180/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1258_JRSM.2011.110180-FIG2.JPEG
6. Burns HK, Foley SM. Building a Foundation for an Evidence-Based Approach to Practice: Teaching Basic Concepts to Undergraduate Freshman Students. *Journal of Professional Nursing.* 2005;21(6):351-357. doi:10.1016/J.PROFNURS.2005.10.001
7. Dawes M, Summerskill W, Glasziou P, et al. Sicily statement on evidence-based practice. *BMC Med Educ.* 2005;5(1):1-7. doi:10.1186/1472-6920-5-1/TABLES/1

(Ne)účinek kinesio tejpování

Kamila Krůtová

Esej získala Cenu děkana

Úvod

Tejpování se stalo v poslední době velmi oblíbenou terapeutickou metodou nejen ve sportu, ale i u veřejnosti. Jedná se o metodu vyvinutou jako léčebný prostředek, ale je jen málo studií, které by dokazovaly pozitivní účinek tejpování na pohybový aparát. Na tejpování je řada nesourodých a protichůdných názorů. Jedna skupina tvrdí, že tejpování funguje skvěle. Druhá skupina tvrdí přesný opak a tejpování nevěří.

Téma jsem si vybrala, protože sama mám s tejpováním mnoho zkušeností. Závodně jsem sportovala a v našem týmu se tejpováním řešil skoro každý zdravotní nebo svalový problém. Moje zkušenost byla hlavně pozitivní, věřila jsem, že funguje a také podle mých zkušeností to fungovalo. Po jedné hodině farmakologie byly ale moje iluze o pozitivním účinku tejpování zničeny. A tak bych chtěla účinek tejpování zhodnotit a podložit ho na ověřených studiích.

Historie tejpování

Důležitá je historie tejpování, která je dle mého názoru velmi problematická. Tejpování se poprvé objevilo v 60. letech 20. století. Tehdy se začaly používat pevné fixační pásky, které předcházely vzniku Kinesio tejpů. Byly používány hlavně u vrcholových sportovců. Pevné fixační pásky měly „na pevnost“ fixovat a podporovat svaly a klouby. Jde v podstatě o ortézy a bandáže, které nelimitují sportovní výkon.(1)

Kinesio logické elastické tejpky vznikly v 70. letech 20. století v Japonsku. Vynalezl je chiropraktik Kenzo Kase. Okamžité celosvětové rozšíření tejpů se ale nekonalo. (1) K popularitě tejpování pomohly dvě situace.

První situací jsou letní olympijské hry v Soulu v roce 1988. Až za dlouho se objevily opět na olympiádě v Athénách v roce 2004.(1)

K velké oblibě tejpování poté přispěly olympijské hry v roce 2012. Došlo k inovaci barev a také tomu pomohla tvrzení o terapeutických výhodách, jako jsou prevence zranění a zvýšení výkonu.(2) Zviditelnit tejpky na největší sportovní události světa byl skvělý nápad. Pomohlo k tomu tvrzení o terapeutických výhodách. A také to, když zatejpovaní sportovci vyhráli zlatou medaili. To byl pak signál pro veřejnost, že na tom tejpování musí něco být.

Za druhou situaci je považován rok 2008, kdy přišel geniální marketingový nápad rozeslat do 58 zemí celého světa vzorky tejpů. Tento marketingový tah přispěl k jejich velkému zviditelnění.(1)

Tento typ propagace na mně na mě ale působí negativním dojmem, a vyvolává pochybnosti. Proto jsem se tejpováním začala intenzivněji zabývat.

Co Kinesio tape dokáže

Tejpování je fyzioterapeutická metoda. Její základ tvoří tejpovací pásky, které se nalepí na kůži v místě, kde cítíme bolest. S nadsázkou se dá říct, že Kinesio tape se dá použít úplně na všechno, ať už jde o svaly, klouby nebo na snižování otoků. Dokonce dokáže pomoci zlepšit výkon, zajistit prevenci zranění a zrychlit zotavení, také snižuje bolest a nadzvedává kůži. Ale není to jen o úrazech sportovního aparátu, tejpování je používáno dokonce k léčbě migrén, k uvolňování dutin při rýmě a ke zlepšení pohybu lymfatické tekutiny. (3) Jak tohle všechno dokáže, zůstává ale záhadou.

Navzdory těmto tvrzením o účinku nikdo neví, jak snižuje bolest a zlepšuje pohyb. Studie z roku 2016 ukázala na to, že různé nervové stimuly pod kůží mohou inhibovat přenos nociceptivních signálů do míchy. To znamená, že tejpování snižuje citlivost nociceptorů, takže se můžeme pohybovat s menší bolestí. Toto je vysvětlení, jak by měl Kinesio Tape fungovat. Problém je, že původním záměrem bylo se vyhnout smyslovým podmětům. (4)

Populárním názorem je, že Kinesio Tape dokáže nadzvednout pokožku, aby snížil tlak, bolest a otok způsobený zraněním. „*Kinesio Tape spočívá na povrchu kůže. Jako fyziolog je pro mě těžké pochopit, jaký to může mít vliv na svalová vlákna, která leží pod svalovou fascií,*“ řekl Dr. John Brewer, který je ředitelem sportu na University of Bedfordshire ve Spojeném království. Dodal, že neexistují žádné důkazy, které by ukázaly na zvýšený průtok krve nebo lymfy, které bychom dosáhli při lymfodrenážní masáži. (4)

V roce 2014 ve studii Leonarda Costy et al., která zahrnuje 12 studií a téměř 500 účastníků, nebyl shledán rozdíl mezi Kinesio tejpováním a falešným tejpováním. (5) Costa konstatoval, že nikdo netestoval, jestli tejp skutečně zvětší prostor mezi dermis a epidermis. „Pokud jde o zmírnění bolesti z psychologického hlediska: všechny studie jasně ukázaly, že účinky Kinesio Tape jsou způsobeny nespecifickými účinky, včetně psychologických účinků,“ (5) „*Myslím, že by se daly udělat psychologické studie. Pokud sportovci vnímají přínos a jejich výkon se díky tomuto vnímání zlepšuje, pak to může být přínos i bez vědeckých důkazů,*“ řekl Dr. Ahmad M. Mostafavifar, který je hlavním autorem jedné z prvních systematických recenzí Kinesio tejpingu. (6)

Zatím tedy nepanuje jednotná shoda, jak Kinesio tejpování funguje. Žádná studie nepotvrdila výrazně příznivý vliv na pohybový aparát. Zůstává ale záhadou, proč tejpování doporučují fyzioterapeutové a proč ho tak často používají profesionální sportovci. Kinesio tejpování funguje jako silný placebo efekt. Dle mého názoru jde o to, že když nám někdo nalepí tejp na něco, co nás bolí, očekáváme pozitivní výsledek a upneme se na něj. Nastavíme hlavu tak, že teď máme prostředek, který

nám pomůže, a věříme tomu. A ono to opravdu může pomoci asi ne úplně zázračně, ale může. Stačí jen věřit.

Záleží na aplikaci?

Je racionální předpokládat, že na aplikaci záleží, ale podle studií je to jinak. Vědecké důkazy ukazují, že není téměř žádný rozdíl v tom, jak se tejp aplikuje. Studie z roku 2019 zjistila, že nejsou téměř žádné rozdíly mezi Kinesio tejpováním, Mc Connell tejpováním a falešným tejpováním na bolest kolena.(7) Zjištění, že na aplikaci nezáleží je dalším upozorněním na pochybné účinky tejpování. Což je velmi zajímavé, protože bych předpokládala, že právě správná aplikace zaručí správný účinek. Ale opak je pravdou.

Záleží na barvě?

Ne nezáleží. Studie z roku 2018 uvedla negativní výsledky z testování vlivu barvy tejpů na výkon a funkci Dr. Clay Jones pro ScienceBasedMedicine.org:

Na ničem nezáleželo. Na barvě pásky nezáleželo. Na preferenci barev nezáleželo. „Správné“ umístění KT s napětím nehrálo roli. U žádného z experimentálních subjektů nebyl zjištěn žádný vliv na výkon, sílu nebo funkci ve srovnání s kontrolními subjekty. Šlo o solidně negativní výsledek, který je v souladu s předchozími a mnohem lepšími studiemi, které ukazují, že KT nemá žádný specifický přínos, ani nespecifický přínos. (2)

Na zjištění, že u tejpování nezáleží na barvě, není nic překvapujícího. Ale člověk si stejně podle barvy vybírá. Lidé věří, že barva může mít specifický účinek, který ovlivní vnímání bolesti. Vybíráme si tedy tu barvu, které věříme, že nám nejvíce pomůže. Důkazy nejsou jednoznačné, psychologický efekt barev může být pro každého jedince rozdílný.

Moje zkušenost

Já sama mám s tejpováním velkou zkušenost, ale nikdy mě nenapadlo, jak funguje. Na fotbale nám bylo říkáváno, to zatejpujeme a bude to dobré a ono to dobré bylo. Žila jsem v domněnání, že je to skvělá věc, která funguje. Já sama jsem jí používala na natažené svaly, anebo na zpevnění kolena po operaci. Moje pocity po nalepení pásky byly pozitivní. Získala jsem ztracenou jistotu, přestala jsem se bát, že by se mi s kolenem opět něco stalo a začala jsem si víc věřit a dokonce zapoměla, že s kolenem je něco špatně. Je zajímavé, jaké pocity dokáže vyvolat barevný lepicí tejp.

První moje srážka s realitou o (ne)účinku tejpování byla na farmakologii, kde mě provedli o funkčnosti tejpů z omylu. Po přečtení studií jsem zjistila, že je to vše založené na velkém placebo efektu a hlavně nastavení hlavy. Pocitu, že mi něco může pomoci. A když do toho jdeme s tímto nastavením hlavy a věříme, že nám to pomůže, tak se opravdu může stát, že pomůže.

V současné době i po zjištění těchto informací stále věřím, že tejpování má něco do

sebe. Kdyby došlo k situaci, kdybych mohla Kinesio tape opět použít, věřila bych, že mi dokáže pomoci. Mám v sobě zafixované pozitivní účinky tejpování a ze své zkušenosti nemám důvod tomu nevěřit.

Závěr

Kinesio tejpování nepřináší zázračné účinky, ale když někomu dodá sebedůvěru, dá mu pocit, že se mu zranění hojí lépe, tak není důvod ho nepoužívat. Je to levná metoda, zcela bezpečná a nalepit pásky zvládne většina sama doma, třeba podle videa na youtube. K tomu všemu se dají koupit v lékárně nebo v drogerii a to celkem levně.

Mnoho lidí věří, že tejpováním se zlepší všechny bolesti a úrazy spojené s pohybovým aparátem, ale velkou roli hraje placebo efekt a víra v to, že metoda funguje. Tejpování nemá takové účinky, jak se tvrdí. Dle mého názoru v tom hraje roli i neinformovanost veřejnosti a také sportovců. Ti ani netuší, jak tejpování funguje a jestli není lepší jiná metoda, která má ověřenější účinek. Stále ale probíhají stále studie a výzkumy ohledně účinnosti této metody. (8)

Důležité je říci, že tejpování nenahradí pravidelnou rehabilitaci a cvičení, ale může to být podpůrná metoda. Asi bych (ne)účinek tejpování nechala na každém z nás, ať je používá, kdo chce a jak chce, když věří, že to pomáhá, je to jen dobře. A celé bych to uzavřela citátem- „*Věř a víra tvá tě uzdraví*“ (9)

Seznam literatury

- (1) Tejpování. Zázrak nebo placebo? online. Rogelli. 2024. Dostupné z: <https://www.rogelli.cz/tejpovani/> [cit. 2024-05-29].
- (2) Ingraham, P. The Dubious Science of Kinesiology Tape: The origin story and science of therapy tapes like Kinesio Tape, KT Tape, Spider-Tech, RockTape. online. PainScience.com. 2021. Dostupné z: <https://www.painscience.com/articles/kinesio-taping.php> [cit. 2024-05-29].
- (3) Průvodce tejpováním: co to je a jaké má výhody? online. Unizdrav zdravotní pomůcky. 2024. Dostupné z: <https://unizdrav.cz/tejpovani> [cit. 2024-05-29].
- (4) Goldberg P. What Is Kinesio Tape and How Does It Really Work? online. Massage & Fitness Magazine, 2023. Dostupné z: <https://massagefitnessmag.com/massage/what-does-the-current-evidence-say-about-the-effectiveness-of-kinesio-taping/> [cit. 2024-05-29].
- (5) Parreira, P. D. C. S., Costa, L. D. C. M., Junior, L. C. H., Lopes, A. D., & Costa, L. O. P. (2014). Current evidence does not support the use of Kinesio Taping in clinical practice: a systematic review. *Journal of physiotherapy*, 60(1), 31-39.
- (6) Mostafavifar, M., Wertz, J., & Borchers, J. (2012). A systematic review of the effectiveness of kinesio taping for musculoskeletal injury. *The Physician and sportsmedicine*, 40(4), 33-40.
- (7) Kakar, R. S., Greenberger, H. B., & McKeon, P. O. (2020). Efficacy of kinesio taping and McConnell taping techniques in the management of anterior knee pain. *Journal of sport rehabilitation*, 29(1), 79-86.
- (8) Lemos, T. V., de Souza Junior, J. R., dos Santos, M. G. R., Rosa, M. M. N., Filho, L. G. C., & Matheus, J.

P. C. (2023). Kinesio Taping™ effects with different directions and tensions on the muscle activity of the rectus femoris of young adults with a muscle imbalance promoted by mechanical vibration: a randomized controlled trial. *Bulletin of Faculty of Physical Therapy*, 28(1), 33.

(9) Lukáš 17:19: Potom mu řekl: „Vstaň a jdi. Tvá víra tě uzdravila. online. YouVersion, 2024. Dostupné z: <https://www.bible.com/cs/bible/15/LUK.17.19.B21> [cit. 2024-05-29].

Přístup k pacientům se strachem z ošetření z pozice zubního lékaře

Marie Teplá

Esej získala Cenu děkana

Úvod

Strach ze zubního ošetření je dle Českého statistického úřadu třetím nejčastějším důvodem vynechání kontroly u zubního lékaře. Uvádí jej celkem 18,5 % Čechů. Světové údaje přitom nejsou o moc příznivější, studie napříč planetou uvádějí rozmezí mezi 5 a 20 % (Skaret et al., 1998; Arfield et al., 2013). Jedná se tedy o fenomén, se kterým se za dobu své praxe pravděpodobně setká převážná většina zubních lékařů.

Lze rozlišovat mezi strachem ze zubního ošetření (nepřesně „strach ze zubaře“), dentální úzkostí a dentální fobií. Strach se od úzkosti odlišuje tím, že je vázán na konkrétní předmět, osobu nebo situaci. Úzkost je na rozdíl od strachu neurčitá, projevuje se i bez přítomnosti obávaného stimulu. Dentální fobie patří mezi specifické fobie a lze ji chápat jako dlouhodobý nepřiměřený strach ze situace, předmětu nebo osoby související se zubním ošetřením (Armfield et al., 2013). Ačkoli jsou však tyto pojmy definovány rozdílně, jsou často zaměňovány.

Existuje řada důvodů, proč by se zubní lékař měl o strach pacientů zajímat, a nejedná se pouze o krátkodobé nepohodlí v průběhu ošetření. Bez řádného řešení může dojít k ustálení cyklu vyhýbavého chování (angl. Vicious cycle of dental fear). Pacient se v takovém případě vyhýbá zubnímu ošetření, což vede ke zhoršení problémů. Když poté není jiná možnost a do ordinace se dostaví, situace vyžaduje náročnější a potenciálně bolestivější léčbu, která v něm strach umocní, což v budoucnosti vede k dalšímu vyhýbání (Armfield et al., 2013).

Výsledkem je zhoršené orální zdraví a všechny problémy, které s sebou přináší. Pacienti trpící dentální úzkostí tedy vykazují podstatně nižší celkovou spokojenost, vitalitu a fungování v sociální oblasti (Mehrstedt et al., 2014).

Cílem této eseje je prozkoumat dostupné zdroje zabývající se léčbou dentální úzkosti v zubní ordinaci a popsat metody k tomuto účelu nejčastěji používané. Je přitom důležité zmínit, že kompetence zubního lékaře v této oblasti mají své hranice a zejména v těžších případech je vhodná léčba vedená odborníkem na duševní zdraví.

Vznik dentální úzkosti

Abychom mohli pacientovi se strachem z ošetření pomoci, měli bychom být alespoň stručně obeznámeni s povahou jeho obtíží. Považuji tedy za nutné nejprve zmínit

hlavní příčiny, které mohou vést k rozvinutí dentální úzkosti. Těch je hned několik. Mezi nejčastější patří bolestivý zážitek v zubní ordinaci. Původně neutrální stimul se v tomto případě spojí s nepodmíněným podnětem, jenž vyvolává odpověď – strach. Ten se poté projeví i u původně neutrálního stimulu. Pacient tedy zažije v zubní ordinaci bolest, která u něj vyvolá strach. Tuto bolest si poté spojí se zubním ošetřením, a strach se tak může při návštěvě zubního lékaře projevit i bez opakovaného zážitku bolesti (Carter et al., 2014).

Samotná bolest však k následkům vést nemusí. Z výzkumů vyplývá, že příčinou dentální úzkosti se stává zejména v kombinaci s pocitovaným nedostatkem kontroly (Milgrom et al., 1992). V tomto kontextu lze zmínit, že řada úzkostných poruch souvisí s tzv. nesnášenlivostí nejistoty. Úzkostní jedinci mají během nepředvídatelných situací tendenci přiklánět se ve svých očekáváních k negativním výsledkům. Dosažením pocitu kontroly se poté snaží zvýšit předvídatelnost situace a pocit úzkosti zmírnit (Boswell et al, 2013).

Je také dobré myslet na to, že negativní zážitky při ošetření mohou k dentální úzkosti vést nezávisle na věku pacienta. Nástup v dospělosti je poté typicky spojen s vícero silnými strachy a symptomy indukujícími psychické problémy (Locker et al., 1999).

Roli při dalším rozvoji dentální úzkosti následně hraje i vyhýbání se negativním pocitům. Pacient pocituje úzkost při očekávání zubního ošetření. Pokud se tomuto ošetření vyhne, úzkost se zmírní (Carter et al., 2014). To je důležité při vzniku dříve zmíněného cyklu vyhýbavého chování. Zmíněné způsoby označujeme jako přímé.

Dentální úzkost však může vzniknout také nepřímými způsoby. Pokud je pacient svědkem projevů negativních pocitů ve spojení se zubním ošetřením, může začít zubní ošetření sám vnímat jako hrozbu. K tomu může dojít i při poslechu vyprávění o traumatických nebo bolestivých zážitcích (Carter et al., 2014).

Přibližně polovina pacientů s dentální úzkostí zažije její nástup v dětství, přičemž existuje nezanedbatelná spojitost mezi strachem z dentálního ošetření u rodičů a dětí, a to zejména do věku osmi let (Themessl-Huber et al., 2010). Rodinná historie dentální úzkosti také hraje roli jen při rozvoji problémů v tomto období (Locker et al., 1999).

Výzkumy naznačují, že genetika nehraje při rozvoji těchto obtíží příliš významnou roli, ačkoli se může podílet na projevu vlastností, které jsou z tohoto hlediska rizikovými (Carter et al, 2014).

Existuje také nezanedbatelná spojitost mezi smyslovou přecitlivělostí a dentální úzkostí jak u dětských, tak u dospělých pacientů. Tito lidé potom uvádějí jako velmi nepříjemné zvuky a pachy typické pro zubní ordinaci (Stein Duker et al., 2022).

Možná řešení z pozice lékaře

Platí, že komunikace, důvěra a vzájemné porozumění tvoří základ přístupu k řešení

pacientovy úzkosti. Zejména v mírnějších případech je možné dosáhnout značných pokroků pouze na základě udržování dobrého vztahu mezi pacientem a lékařem.

Rozhovory s pacienty se strachem ze zubního ošetření dokonce odhalily, že míra porozumění ze strany lékaře je vnímána jako důležitější než jejich technická kompetence (Armfield et al., 2013). To je vhodné brát v průběhu ošetření v potaz.

Jak bylo zmíněno, na počátku dentální úzkosti nezřídka stojí prožitá bolest spolu s pocíťovanou absencí kontroly. Kontrola (a především její nedostatek) se tedy často stává velmi důležitým aspektem rozhodujícím o úspěchu ošetření. Existuje několik způsobů, kterými lze v takových případech docílit zmírnění pacientovy úzkosti. Tím nejjednodušším je poskytování relevantních informací o průběhu ošetření – tedy co může pacient očekávat. Je vhodné zmínit předpokládanou délku zákroku, z jakých úkonů bude sestávat nebo možné bolestivé podněty. To lze provést dvěma způsoby – postupně během samotného ošetření, nebo před jeho začátkem. Preferovaný způsob se mezi různými pacienty liší, je tedy vhodné zeptat se konkrétní osoby před začátkem procedury.

Další možností, jak pacientovi poskytnout pocit větší kontroly, je tzv. „tell-show-do“ metoda. Jedná se o upravený způsob, jak pacientovi předat informace o průběhu zákroku, a zvýšit tak v jeho očích jeho předvídatelnost. Její podstata tkví v rozdělení ošetření do tří částí. Lékař nejdříve teoreticky vysvětlí, jak bude zákrok probíhat. Následně daný postup názorně předvede, přičemž lze pacienta seznámit s vizuálními, zvukovými i čichovými aspekty.

Až poté přejde k samotnému zákroku (Armfield et al., 2013). Ačkoli však tato metoda patří k nejrozšířenějším, její vliv na zmírnění úzkosti je sporný. Při studiích prováděných na dětských pacientech vykazuje v porovnání s jinými postupy výrazně horší výsledky (SG G, George S, S A, et al., 2021; Abbasi et al., 2021).

Někteří pacienti se nepotýkají se strachem ze zubního ošetření jako celku, ale pouze z některé jeho části (např. aplikace lokální anestezie při strachu z jehel). Názorné předvedení postupu zákroku zahrnující objekt jejich strachu tedy může strach zvýšit. Za úvahu také stojí, zda za neúčinností této metody není výrazně prodloužená doba ošetření, která by mohla, podobně jako dlouhá čekací doba před samotným ošetřením, vést ke zhoršení pacientova strachu (Fux-Noy et al., 2019).

Účinným způsobem, jak zmírnit dentální úzkost, je poskytnout pacientovi možnost komunikace, o kterou z podstaty zubního vyšetření z velké části přichází. Toho lze docílit za užití předem domluvených signálů. Např. zvednutá ruka tedy může signalizovat, že si pacient přeje zastavit ošetření. Aby nedošlo k narušení důvěry a tento postup se nestal kontraproduktivním, je zapotřebí, aby lékař znamení pacienta vždy respektoval (Armfield et al., 2013).

Jinou metodou používanou v ordinacích je rozptýlení pacienta, aby se nesoustředil na samotné ošetření. Existuje několik různých možností, jak tohoto dosáhnout.

Nejsnadněji aplikovatelné je použití zvuků na pozadí. Při ošetření tedy lékař nechává puštěnou hudbu nebo televizi. Pacienta je také možné rozptýlit s pomocí virtuální reality. Mnoho studií potvrzuje, že hudba vede u většiny pacientů ke zmírnění úzkosti, zejména pak při použití sluchátek přímo během zákroku. Podobně pozitivní jsou i výsledky studií o vlivu použití virtuální reality (SG G, George S, S A, et al., 2021; Hoffmann et al., 2022).

Pozitivní posílení (positive reinforcement) je metoda uplatňovaná zejména u dětí, může však být použita i na dospělé pacienty. Požadované chování pacienta v tomto případě lékař odmění drobnou odměnou či slovní pochvalou. Stejně jako předchozí metody nemá ani tato žádné kontraindikace. Může být použita v kombinaci s jinými metodami. Je však důležité, aby byl lékař ve svých pochvalách upřímný (Armfield et al., 2013; Appukuttan et al., 2016).

O něco složitější metodou jsou dechová cvičení. Vyžadují od lékaře znalosti v této oblasti a jsou také časově náročnější. Doporučováno je hluboké, brániční dýchání, které lze kombinovat se svalovým cvičením. Tím může být např. Jacobsonova progresivní svalová relaxace, spočívající v postupném zatínání a uvolňování konkrétních svalových skupin. Cílem je uvolnění svalového napětí, které vlivem úzkosti vzniká (Appukuttan et al., 2016). Tato metoda je sice složitější pro lékaře i pacienta (doporučuje se, aby ji pacient procvičoval i mimo ordinaci), jeví se však jako poměrně účinná, a to nejen při překonání konkrétně dentální úzkosti. Její osvojení tedy může být pro pacienta prospěšné i v jiných aspektech života.

Závěr

Existuje celá řada způsobů, kterými může lékař dentálně úzkostným pacientům pomoci. Liší se jak míra prokázání jejich efektivity, tak i jejich dostupnost. Některé jsou náročné časově, materiálně nebo znalostně a jejich zavedení do praxe by od lékaře zřejmě vyžadovalo zvláštní zájem, plošná aplikace by poté byla značně náročná. Mezi takové se dle mého názoru řadí například dechová cvičení či rozptýlení s využitím virtuální reality.

Jiné metody, ačkoli jsou účinné, výrazně neprodlouží dobu ošetření ani nezvýší jeho náročnost. Mnohé přitom nejsou prospěšné pouze pro pacienty s dentální úzkostí. Zpříjemnění zubního ošetření, které mají za následek, je výhodné i pro jedince bez obtíží v této oblasti. Lze je ostatně považovat i za prevenci – jelikož dentální úzkost v mnohých případech vzniká v důsledku situace, v níž si pacient připadal bezmocný, je předcházení pocitu bezmoci při ošetření dobrým způsobem, jak u některých osob rozvinutí tohoto stavu předejít. Mezi tyto metody lze zařadit informování pacienta o průběhu zákroku, užití předem domluvených signálů, pozitivní posílení či rozptýlení za využití hudby.

Z vhodně zvoleného přístupu poté pacient netěží pouze v rámci daného ošetření. Dentální úzkost může vést ke zhoršené kvalitě spánku a narušení pracovního života

i osobních vztahů. Někteří pacienti trpí roky bolestí zubů, aniž by byli schopni vyhledat odbornou pomoc, což u části z nich vede k sebemedikaci (Cohen et al., 2000). Nejedná se tedy o stav, jenž by bylo radno podceňovat. Přesto je celosvětově velmi rozšířený. Myslím si proto, že je pro každého zubního lékaře výhodou mít o dentální úzkosti a možnostech jejího řešení alespoň základní povědomí. S vhodnými znalostmi ji lze zachytit již v počátku a zabránit tak ustálení cyklu vyhybavého chování.

Metod, které lze ve snaze o zmírnění strachu z ošetření využít, je podstatně více, než kolik je možno zmínit v rozsahu daném zadáním této eseje. Kromě přístupu k pacientům se výzkumy navíc zabývají i samotným prostředím ordinace, vlivem jejího vzhledu, vůně i přítomných zvuků. Významnou roli při stupňování strachu před ošetřením má také délka čekací doby, během které má pacient prostor nad stávajícím zákrokem přemýšlet (Fux-Noy et al., 2019; Cohen et al., 2000). To vše je vhodné mít při úvahách nad možnostmi zmírnění dentální úzkosti na mysli. Základem však zůstává dobrá komunikace a vzájemná důvěra mezi pacientem a lékařem.

Zdroje

Skaret E, Raadal M, Berg E, Kvale G. Dental anxiety among 18-yr-olds in Norway. Prevalence and related factors. *Eur J Oral Sci.* 1998 Aug;106(4):835-43. doi: 10.1046/j.09098836.1998.eos106402.x. PMID: 9708686.

Armfield JM, Heaton LJ. Management of fear and anxiety in the dental clinic: a review. *Aust Dent J.* 2013 Dec;58(4):390-407; quiz 531. doi: 10.1111/adj.12118. PMID: 24320894. Mehrstedt M, Tönnies S, Eisentraut I. Dental fears, health status, and quality of life. *Anesth Prog.* 2004;51(3):90-4. PMID: 15497298; PMCID: PMC2007483.

Carter AE, Carter G, Boschen M, AlShwaimi E, George R. Pathways of fear and anxiety in dentistry: A review. *World J Clin Cases.* 2014 Nov 16;2(11):642-53. doi:

10.12998/wjcc.v2.i11.642. PMID: 25405187; PMCID: PMC4233415.

Milgrom P, Vignehsa H, Weinstein P. Adolescent dental fear and control: prevalence and theoretical implications. *Behav Res Ther.* 1992 Jul;30(4):367-73. doi: 10.1016/00057967(92)90048-I. PMID: 1616471.

Boswell JF, Thompson-Hollands J, Farchione TJ, Barlow DH. Intolerance of uncertainty: a common factor in the treatment of emotional disorders. *J Clin Psychol.* 2013 Jun;69(6):63045. doi: 10.1002/jclp.21965. Epub 2013 Feb 4. PMID: 23381685; PMCID: PMC3712497.

Locker D, Liddell A, Dempster L, Shapiro D. Age of onset of dental anxiety. *J Dent Res.* 1999 Mar;78(3):790-6. doi: 10.1177/00220345990780031201. PMID: 10096455.

Themessl-Huber M, Freeman R, Humphris G, MacGillivray S, Terzi N. Empirical evidence of the relationship between parental and child dental fear: a structured review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent.* 2010 Mar;20(2):83-101. doi: 10.1111/j.1365-263X.2009.00998.x. PMID: 20384823.

Stein Duker LI, Grager M, Giffin W, Hikita N, Polido JC. The Relationship between Dental

Fear and Anxiety, General Anxiety/Fear, Sensory Over-Responsivity, and Oral Health Behaviors and Outcomes: A Conceptual Model. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Feb 18;19(4):2380. doi: 10.3390/ijerph19042380. PMID: 35206566; PMCID: PMC8872083.

SG G, George S, S A, et al. Comparative Evaluation of the Efficacy of Virtual Reality Distraction, Audio Distraction and Tell-show-do Techniques in Reducing the Anxiety Level of Pediatric Dental Patients: An In Vivo Study. *Int J Clin Pediatr Dent* 2021;14(S-2):S173 – S178.

Abbasi H, Saqib M, Jouhar R, Lal A, Ahmed N, Ahmed MA, Alam MK. The Efficacy of Little Lovely Dentist, Dental Song, and Tell-Show-Do Techniques in Alleviating Dental Anxiety in Paediatric Patients: A Clinical Trial. *Biomed Res Int*. 2021 May 23;2021:1119710. doi: 10.1155/2021/1119710. PMID: 34124238; PMCID: PMC8166486.

Hoffmann B, Erwood K, Ncomanzi S, Fischer V, O'Brien D, Lee A. Management strategies for adult patients with dental anxiety in the dental clinic: a systematic review. *Aust Dent J*.

2022 Mar;67 Suppl 1(Suppl 1):S3-S13. doi: 10.1111/adj.12926. Epub 2022 Jul 12. PMID: 35735746; PMCID: PMC9796536.

Appukuttan DP. Strategies to manage patients with dental anxiety and dental phobia: literature review. *Clin Cosmet Investig Dent*. 2016 Mar 10;8:35-50. doi: 10.2147/CCIDE.S63626. PMID: 27022303; PMCID: PMC4790493.

Cohen, S., Fiske, J. & Newton, J. The impact of dental anxiety on daily living. *Br Dent J* 189, 385–390 (2000).

Fux-Noy A, Zohar M, Herzog K, Shmueli A, Halperson E, Moskovitz M, Ram D. The effect of the waiting room's environment on level of anxiety experienced by children prior to dental treatment: a case control study. *BMC Oral Health*. 2019 Dec 30;19(1):294. doi:

10.1186/s12903-019-0995-y. PMID: 31888588; PMCID: PMC6937630.

Motivace pacienta v diabetologii

Klára Bečvářová

V posledních desetiletích medicína dospěla k velkému technickému pokroku, rozvoji diagnostických metod, účinnější medikaci. Stále však míra úspěchu léčby spočívá z velké části na lékařském i nelékařském personálu, jejich komunikačních schopnostech a snaze pacienty v jejich léčbě motivovat. A také se v těchto oblastech dále vzdělávat. To platí ještě více v oblastech léčby chronicky nemocných pacientů, například u nemocných Diabetem mellitem, kterým se bude tento text dále věnovat.

Diabetes mellitus (DM) je progresivní chronické onemocnění, které je charakteristické zvýšenou glykemií. Dle etiologie můžeme rozdělit DM na více typů, z čehož nejvýznamnější je DM I. typu a DM II. typu. DM I. typu trpí přibližně 5-10 % pacientů a je způsoben autoimunitní reakcí, namířenou proti beta buňkám Langerhansových ostrůvků, které produkují hypoglykemizující hormon insulin. Jeho absence tak vede ke zvýšené glykemii. DM II. typu trpí asi 90 % diabetiků a má multifaktoriální původ. V roce 2016 bylo v České republice léčeno pro DM přibližně 930 000 nemocných. Někteří nemocní ovšem nejsou zachyceni, proto je důvod se domnívat, že nemocných může být až jeden milion, což by odpovídalo každému desátému obyvateli České republiky bez ohledu na věk. Česká republika není výjimkou ve světě, dle International Diabetes Federation v roce 2019 trpělo DM 9,3% světové populace ve věku od 20-79 let. (1)(2)

Dnešní společnost a její myšlení je o poznání jiné, než například bylo před sto lety. Změnilo se i vnímání vztahu lékaře a pacienta. Pacient již není odkázaný na informace, které mu poskytl ošetřující lékař. Může se na své edukaci aktivně podílet využíváním moderních technologií a tvořit si vlastní názor na optimální léčbu své nemoci. Je tedy jen na rozhodnutí pacienta, zda se bude doporučením lékaře řídit, medikaci užívat a dodržovat jiná léčebná opatření. (3) V rámci dotazníkového šetření, které proběhlo v únoru roku 2017, se více než 60 % pacientů vyslovilo, že rádi hledají informace z více zdrojů a rozhodují o své léčbě, i na základě informací, poskytnutých lékařem, sami. Je však nutné zohlednit, že 34 % pacientů naopak odpovědělo, že jim spíše vyhovují jasné pokyny od lékaře, kterým se nemocný podřídí. U těchto pacientů by tedy mohl být vhodnější odlišný přístup než u první skupiny tázaných. Dále se text bude věnovat zejména první skupině pacientů. (4)

„Můžeš dovést koně až k řece, ale napít se musí sám.“ (České přísloví)

I přes nové typy insulinu, antidiabetik a diagnostických metod stále nedochází k uspokojivé kompenzaci diabetu u pacientů. To, mimo jiné, proto, že pacientova motivace v léčbě je nesmírně důležitá. Správná spolupráce při léčbě chronických onemocnění je založena na dostatečné edukaci nemocného. To ovšem v případě DM není postačující, léčba vyžaduje změnu životního stylu, tedy například stravo-

vacích návyků, pohybových aktivit, kouření a mnoha dalších. Pacienta, kterého lékař úspěšně motivuje, bychom mohli poznat dle jeho aktivního přístupu a konstruktivních dotazů při návštěvě ambulance. Při pokusu o posílení motivace pacienta ke změně je základem dobrý pracovní vztah, kdy pacient svému lékaři důvěřuje a spolupráce probíhá na partnerské úrovni. Zdravotník by měl mít snahu vést rozhovor tak, aby pacient sám nalézal důvody ke změně a aby aktivně přemýšlel nad jejím uskutečněním. Neměl by se uchýlit jen k prostému výčtu rad a doporučení, které je pro něj rychlejší, avšak pro pacienta méně efektivní. Pacienta za dílčí úspěchy ocenit a podpořit ho. Zdůraznit bychom měli zejména roli respektu k pacientovu chování a k jeho volbě změnu životního stylu a přístupu k léčbě neudělat. Zároveň myslet na to, že změna je stále možná. Jen menší část lidí je totiž schopna se rozhodnout ke změně ihned. (4)

Vedeme-li rozhovor s nemocným, měli bychom pečlivě sledovat jeho reakce, všimnout si, co ho zajímá a co již ví. Pokud se potřebujeme vyjádřit jako lékaři k určitému tématu, zeptáme se pacienta, zda bychom se tomuto tématu mohli dále věnovat. Neustále dbáme na aktivní zapojení pacienta do rozhovoru. Je vhodné využití otevřených otázek na pacienta, reflexí a nabídek informací. Na konci setkání je užitečné stručně shrnout nejdůležitější body, cíle a motivaci jich dosáhnout. Jakousi výhodu, že DM je chronickým onemocněním, přeci máme. Je jí opakované setkávání se s nemocnými a prostor k budování důvěry a dobrého pracovního vztahu. Možnost opakovaně podněcovat pacienty ke změně životního stylu, motivovat je a směřovat k reálným cílům. (4)

„Úkolem zdravotníka je uchovat si naději, že změna je možná, protože alespoň jeden člověk v ordinaci by ji měl mít – a není-li to pacient, zbývá zdravotník.“ (4)

Když přes veškeré naše snažení pacient doporučení a léčbu nedodrží, sám si ji upravuje podle svých dojmů bez konzultace nebo nepodává pravdivé informace o svém chování, je důležité pamatovat, že lékař nemůže donutit pacienta k léčbě a nemá v tomto ohledu odpovědnost za jeho zdravotní stav. O tom, jak se svým zdravím pacient bude zacházet, může rozhodnout jen on sám. My můžeme setrvat v edukaci pacienta a nutit ho k aktivnějšímu přístupu, aby se na své zdraví musel doptávat. Předávat větší část odpovědnosti na pacienta a dát mu čas a prostor. (4)

V kazuistice, převzaté z publikace s názvem Motivace pacienta v diabetologické ambulanci (4), se autorka věnuje pacientovi s diagnostikovaným DM II. typu. Nemocný se do ordinace dostavil kvůli zhoršenému zraku a vzrůstající únavě v období posledního měsíce. Po edukaci byla nasazena léčba perorálním antidiabetikem. Pacient do další návštěvy nesnížil hmotnost a životní styl a byl neuspokojivě kompenzován. Z následujících kontrol se z důvodu špatného zdravotního stavu omluvil. Avšak po dalších dvou kontrolách změnil životní styl, zařadil pravidelný pohyb a stravování pomocí krabiček, načež snížil výrazně hmotnost. Kompenzace se zlepšila. Co ovlivnilo chování pacienta, se můžeme jen domnívat. Je pravděpodobné, že po první

návštěvě diabetologa nebyl na změnu životního stylu připraven a potřeboval na rozhodnutí ke změně čas. S ohledem na svou budoucnost a rodinu, kdy podpora rodinných příslušníků může hrát velmi důležitou roli, se rozhodl ke změně. Svou úlohu také mohly sehrát zdravotní komplikace, kvůli kterým se z kontroly omluvil. Mohlo dojít ke konfrontaci s riziky setrvání v dosavadním nezdravém životním stylu. Je jisté, že samotná informace o rizicích nemá takový dopad na chování pacienta, jako vlastní prožitek situace. Pozdní komplikace DM jsou často pro pacienty neosobní a vzdálené téma, nad kterým možná ani nechtějí přemýšlet.

Edita Šimáčková ve své rozvaze o životě s DM popisuje, jak se cítí nově diagnostikovaný pacient a co by mohlo lékaři pomoci usnadnit přístup a úspěšně pacienta léčit. Zmiňuje důležitost individuálního přístupu k nemocným, dostatečnou srozumitelnou edukaci pacientů a empatii. Doporučuje také možnost sdílení myšlenek, zkušeností a pocitů s osobami se stejným onemocněním, například v rámci skupinových edukací či edukačních pobytů. (4)

Motivace pacientů s chronickým onemocněním DM je jedním z hlavních faktorů úspěšnosti léčby. Není nahraditelná sebelepšími léčivými ani novými technologiemi. Měla by být založena na dobrém pracovním vztahu mezi lékařem a pacientem, důvěře a aktivním přístupem pacienta k léčbě. Lékaři nabízejí možnosti léčby, ale pacient sám se ke změně rozhoduje. Důležitá je i podpora rodiny nemocného.

(1) TURKOVÁ, Eliška. Analýza nákladovosti léčby pacientů s diabetes mellitus 2. typu antidiabetickou léčbou SGLT2i a GLP1a. 2022. Master's Thesis. České vysoké učení technické v Praze. Vypočetní a informační centrum.

(2) KRKOŠKOVÁ, Hana. Edukace nevléčitelně nemocných pacientů trpících Diabetes mellitus.

(3) ŠTEFÁNEK, Josef a ŠTEFÁNKOVÁ, Jozefína. Komunikace v diabetologické praxi. Jessenius. Praha: Maxdorf, [2020]. ISBN 9788073456733.

(4) ŠTEFÁNKOVÁ, Jozefína a LACIGOVÁ, Silvie. Motivace pacienta v diabetologické ambulanci. Aeskulap. Praha: Mladá fronta, 2017. ISBN 9788020445902.

Marek Brousil

ÚVOD

Během posledního století se lékařská věda zásadním způsobem posunula vpřed. Mezi přelomové události, konkrétně na poli kardiologie, řadíme objev angiografie v roce 1927, vynález echokardiografu v roce 1953, zavedení akutních koronárních jednotek v roce 1961, první úspěšnou angioplastiku v roce 1977 nebo objev možnos trombolytické terapie [1]. Dalším milníkem v péči o pacienty byl vynález intrakorporální umělé srdeční náhrady poprvé úspěšně implantované do pacienta v roce 1982 [2]. Podobně přelomových objevů na poli medicíny se v posledních dekádách vyrojilo nespočet. Spolu s rychlým rozvojem medicíny tak vyvstávají zcela nové etické otázky [3,4].

Zajímavým problémem je, zda je, v případě chronicky trpícího pacienta se špatnou prognózou, který má implantovanou umělou srdeční náhradu, eticky přípustné přistoupit k vypnutí této vitální podpory [5,6,7]. K výběru tohoto tématu mě vede zájem o chirurgii a nové aspekty doprovázející rozvíjející se možnos operativy.

Je známé, že pacienti v terminálním stavu mohou požádat o odpojení od přístrojové techniky. Jedná se o pasivní eutanasi, kdy pacienta nezabijeme, pouze počkáme na samovolné dostavení smrti [8]. Tuto možnos „passive end of life decision“ mohou využít pacienti téměř ve všech státech USA [4,5,6]. V našich končinách je rovněž možné v krajním případě přistoupit k odpojení pacienta od přístrojové techniky.

Díky miniaturizaci přístrojové techniky v medicíně můžeme stále častěji přistupovat k implantaci umělých zařízení a orgánových náhrad do těla pacienta. Přístrojů implantovaných místo srdce nebo jako podpory správné srdeční činnosti je dnes řada [9]. Funkce těchto přístrojů může být zastavena stejně dobře, jako např. ventilátor. Je to ale etické? Spolu s rozvíjejícími se možnostmi transplantační medicíny budeme na podobné otázky pravděpodobně narážet stále častěji a měli bychom se jimi intenzivně zabývat [5].

Před dvěma desetiletími bylo téma vypnutí umělého srdce bouřlivě diskutováno zejména v Americe [4]. Navzdory těmto diskuzím, etici stále nedospěli k jednotné odpovědi na tuto podstatnou otázku. Od té doby nebylo však nalezeno příliš mnoho nových argumentů, proto můžeme z původní diskuze čerpat i nadále [6].

UMĚLÉ SRDCE A ETICKÉ ASPEKTY JEHO INAKTIVACE

Umělá srdeční náhrada byla poprvé úspěšně implantována do 61-letého pacienta s nepříznivou prognózou (nedostal by dárcovský orgán) v roce 1982. S touto podporou přežil více než 100 dní. Následně se začalo s dočasnou substitucí srdce touto umělou pumpou u pacientů, kteří v kritickém stavu čekali na vhodný dárcovský orgán [2].

Odhaduje se, že transplantaci srdce každoročně potřebuje 4000 lidí. Kvůli nedostatku dárcovských orgánů ji podstoupí ale jen zhruba dvě třetiny těchto pacientů [6], 25 % pacientů zapsaných na čekací listinu zemře [5]. Technologie a konstrukce umělého srdce se stále posouvá vpřed. Proto není divu, že je stále častěji implantováno i jako dlouhodobá srdeční náhrada [5]. Také u nás v posledních letech dramaticky narůstá počet pacientů čekajících na transplantaci srdce a doba čekání na dárcovský orgán se prodlužuje. I v české republice se proto stále častěji aplikují různé druhy mechanické srdeční podpory [9].

Někteří etici zastávají názor, že neexistuje etický rozdíl mezi odpojením trpícího pacienta od externího přístroje jako je např. ECMO a zastavením umělého srdce [5]. Argumentují zejména tím, že jediný rozdíl mezi těmito dvěma typy lékařských přístrojů je jejich umístění – ventilátory nebo ECMO se nacházejí vně pacienta, kdežto umělé srdce uvnitř. Tento rozdíl nepovažují za podstatný a neměl by proto určovat zda zařízení může nebo nemůže být vypnuto. K čemu je perfektně sloužící přístroj, pokud reálně nepomáhá zlepšovat úroveň života našeho pacienta [5]? Medicína by měla přece sloužit k zajištění lepších životních podmínek a vést k minimalizování lidského utrpení [10]. Udržování trpícího pacienta se špatnou prognózou na vitální podpoře se již dlouhou dobu považuje za zbytečnou nebo dokonce nežádoucí léčbu [11,12]. Pokud tedy umělé srdce neumožní pacientovi žít lépe, neplní svůj účel a mělo by se uvažovat o jeho zastavení [5,6].

Oponenti tohoto názoru naopak tvrdí, že vypnutí umělé srdeční náhrady je přímou příčinou smrti. Srdce, byť umělé, plní funkci vitálního orgánu. Na rozdíl o toho např. ventilátor je „přídavným“ zařízením, které udržuje pacienta při životě. Podobně je tomu například u mechanické podpory komor, která se aplikuje na povrch pacientových srdečních komor, které pomáhá stlačovat. Není tedy přímou náhradou srdce, pouze se jedná o mechanickou podporu jeho funkce [13]. Naproti tomu vypnutí umělého srdce je srovnatelné spíše s řízeným zastavením lidského srdce, a proto má již velmi blízko aktivní eutanázii či k vraždě [4,7]. Etici, kteří zastávají toto smýšlení, pak dodávají, že zástava takového srdce by měla být umožněna pouze po důkladné examinaci mozkové smrti pomocí zobrazovacích metod a laboratorních testů. Nicméně přístrojová technika v medicíně je značně rozmanitá a je obtížné stanovit, kde se nachází hranice mezi pasivní a aktivní eutanázií při jejich vypnutí [7,3].

ZÁVĚR A VLASTNÍ NÁZOR

Osobně jsem přesvědčen, že by nemělo být možné vypnout mechanickou náhradu srdce ani implantovanou náhradu jiného vitálně důležitého orgánu. Zcela jistě by se k němu nemělo přistupovat v případech obtíží nebo utrpení pacienta, které přímo nesouvisí s implantovaným zařízením. Pokud bychom měli pacienta, který je v bolestech upoután na lůžko a zároveň má umělé srdce, možností jeho vypnutí bychom značně znevýhodnili pacienta, který se nachází ve stejném stavu s tím rozdílem,

že má transplantované lidské srdce. Mohlo by se pak snadno stát, že starší pacienti očekávající transplantaci srdce by v rámci nejistých vyhlídek své budoucnosti častěji požadovali implantaci umělého srdce namísto transplantace. Rozhodnutí pacienta by nemělo být motivované možností předčasného ukončení života. Domnívám se, že uvažováním nad možností inaktivace umělého srdce se dostáváme poměrně blízko k myšlence aktivní eutanázie. O té bylo řečeno již mnoho a názory na ni jsou stále nejasné. Opět bychom se dostali ke konfliktu zásadních dvou posláních medicíny – 1) ochrany života a 2) zabezpečení příjemnosti života. Tato pradávná, všudypřítomná a palčivá otázka však značně přesahuje rámec mého textu.

Dalším důvodem, proč by nemělo být umožněno vypnout umělé srdce, je fakt, že pacient by se mohl dočkat optimální dárcovské shody a transplantace. Transplantované srdce je přeci jen fyziologičtější než mechanická pumpa a stav našeho pacienta by se mohl po transplantaci zlepšit. Pokud u daného pacienta s umělým srdcem v budoucnosti nevyklučujeme možnost transplantace, neměli bychom mu dovolit rozhodnout se pro vypnutí dočasně umělého srdce ani v případě, že by určitý časový úsek protrpěl. Samozřejmě se v budoucnosti setkáme s různými kauzistikami a životní a zdravotní situace pacientů se mezi jednotlivými jedinci bude zásadně lišit. Je důležité přistupovat k pacientům individuálně dle jejich potřeb a osobností.

Ve zkratce řečeno, domnívám se, že vypnutí umělého srdce by se mělo považovat za aktivní eutanázii a nemělo by být umožněno, pokud sama eutanázie nebude právně možná. Nicméně k eutanázii se přímo vyjadřovat nechci, nemám k tomu stále dostatečné množství znalostí a samotné téma je lépe diskutováno jinde.

ZDROJE:

[1] Mehta, N. J. Cardiology's 10 Greatest Discoveries of the 20th Century. *Texas Heart Institute Journal*, 2002, roč. 29, č. 3, s. 164-71.

[2] Devries, W. C. (1984) Clinical Use of the Total Artificial Heart. *Online. New England Journal of Medicine*. 1984, roč. 310, č. 5, s. 273-278. ISSN 0028-4793. Dostupné z:

<https://doi.org/10.1056/NEJM198402023100501>. [cit. 2023-11-26].

[3] Siipi, H. (2023) Ethical Aspects and Innovations in Healthcare. *Online. In:*

PAKARINEN, Anni; LEMSTRÖM, Thomas; RAINIO, Eeva a SIIRALA, Eriikka (ed.). *Design Thinking in Healthcare*. Cham: Springer International Publishing, 2023, s. 9-23. ISBN 978-3-031-24509-1. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/978-3-031-24510-7_2. [cit. 2023-11-26].

[4] Hansson, S. O. (2005). Implant ethics. *Journal of Medical Ethics*, 31(9), 519–525. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.009803>

[5] Bramstedt, K. A. (2003). Contemplating total artificial heart inactivation in cases of futility. *Death Studies*, 27(4), 295–304. <https://doi.org/10.1080/07481180302900>

[6] DeMarco, E. S. (2017). Ethical Analysis of Withdrawing Total Artificial Heart Support. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(5), 719–725. <https://doi.org/10.1016/j.MAYOCP.2017.01.021>

[7] Veatch, R. M. (2003). Inac va ng a total ar ficial heart: Special moral problems. In *Death Studies* (Vol. 27, Issue 4, pp. 305 – 315). <https://doi.org/10.1080/07481180302902>

[8] Laws, E. H. (1971) Views on euthanasia. *Journal of Medical Educa on*. 1971, 46(6), 540-542.

[9] Fiala, P. (2014) Mechanické podpory a transplantace srdce v léčbě chronického srdečního selhání. *Kardiol Rev Int Med*. 2014, roč. 2, č. 16, s. 109-115.

[10] Jonsen, A. R. (1992). *Clinical Ethics: A prac cal approach to ethical decisions in clinical medicine*, McGraw-Hill. Inc. Health Professions Division, New York.

[11] Murphy, D. J. (n. d.). Do-Not-Resuscitate Orders Time for Reappraisal in Long-term-

Care Ins tu ons. [h p://jama.jamanetwork.com/](http://jama.jamanetwork.com/)

[12] Schneiderman, L. J., Jo, L., Faber-langendoen, K., & Jecker, N. S. (n. d.). Beyond Fu lity to an Ethic of Care.

[13] Mueller, P. S. (2010, September). Ethical analysis of withdrawing ventricular assist device support. In *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 85, No. 9, pp. 791-797). Elsevier.

Vliv komunikace na průběh léčby u pacientů s chronickou nemocí

Lenka Černá

V současné době se stále více a více setkáváme ať už v našem okolí známých nebo v nemocničním prostředí při našem studiu s pacienty, kteří trpí chronickou chorobou. Podle Světové zdravotnické organizace WHO budou kolem roku 2050 chronické nemoci, jako jsou kardiovaskulární onemocnění, rakovina, diabetes nebo různá respirační onemocnění, odpovídat za 86 procent z 90 milionů úmrtí každý rok (news.un.org, 2023). Mohli bychom si mylně myslet, že jde jen o seniory, avšak tato čísla zahrnují i zvyšující se počet mladých lidí, kteří trpí alespoň jednou z chronických onemocnění. Při přečtení těchto údajů jsem si položila otázku, zda dokážeme tento narůstající trend snížit lepší edukací pacientů. Mnohdy jde o neléčitelné nemoci, které však pacient při dobré kompenzaci dokáže ve velké míře ovlivnit, zlepšit si kvalitu života, a tedy i prodloužit roky života. Z vlastní zkušenosti usuzuji, že pacienti si často neuvědomují vážnost jejich nemoci, což v konečném důsledku zhoršuje průběh léčby. V této eseji se zaměřím na otázku, zda má komunikace, kterou zvolí lékař vliv na průběh chronického onemocnění a tedy zlepšení kompenzace. Jelikož jde o velmi velkou skupinu nemocí, zaměřím se na jednu z nich, a to konkrétně diabetes mellitus, protože život dobře kompenzovaného diabetika se v současné době neliší od kvality života zdravého člověka, nediabetika (Medical News Today, 2022).

Přibližně 537 milionů pacientů, které se podle expertů může zvýšit až o sto milionů do roku 2030 a dalších sto milionů do roku 2045. Diabetes mellitus je chronické metabolické onemocnění, které se projevuje hyperglykémií, která vzniká v důsledku nedostatečné tvorby inzulínu v betabuňkách Langerhansových ostrůvků slinivky břišní nebo v případě diabetes mellitus druhého typu jde o rezistenci inzulínových receptorů. Přestože jsou pacienti trpící onemocněním diabetes mellitus celoživotně odkázáni na inzulínovou léčbu, právě jejich životní styl může ve velké míře ovlivnit průběh onemocnění. Nízkosacharidová strava, pravidelná pohybová aktivita a dodržování přesně stanovené farmakologické terapie vedou k dobře kompenzovanému diabetu. Mnozí pacienti mají problém udržet glykémii ve fyziologickém rozmezí a až 50 % pacientů má nepříznivé hodnoty glykovaného hemoglobinu. (Beverly EA, Ganda OP, Ritholz MD, et al.;2012). Proč u některých pacientů, kteří mají k dispozici všechny potřebné léky a pomůcky potřebné k léčbě své nemoci, nejsou výsledky optimální? Zdá se, že klíčovým prvkem, který vede ke zlepšení výsledků při léčbě diabetu je právě komunikace mezi poskytovatelem zdravotní péče a pacientem. (Parchman ML, Flannagan D, Ferrer RL, et al.;2009). Jako první příklad uvádím mezinárodní studii s názvem DAWN2 (The Second Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), která uvádí, že komunikace mezi pacientem a lékařem je jeden z klíčových elementů zkvalitnění života diabetika. (A. Nicolucci, K. Kovacs Burns, R. I. G. Holt,

M. Comaschi, N. Hermanns, H. Ishii, A. Kokoszka, F. Pouwer, S. E. Skovlund, H. Stuckey, I. Tarkun, M. Vallis, J. S. Wens, M. Peyrot, 2013). Studie navíc naznačuje, že psychosociální potřeby pacientů s diabetem z celého světa nejsou uspokojeny alespoň částečně kvůli nesprávně zvolené komunikaci ze strany poskytovatelů zdravotní péče. Retinopatie, nefropatie, neuropatie, infarkt myokardu, cévní mozková příhoda jsou všechno komplikace, které si pacient může „vypěstovat“ dlouhodobou špatnou kompenzací své nemoci. Často jde o komplikace, které se rozvíjejí pomalu, léty. Z vlastní zkušenosti, kterou jsem nabyla během praxe na diabetologickém oddělení, pacienti o těchto komplikacích ani nevědí, a tak při hyperglykémii párkrát do týdne mávnou rukou. Jejich nevědomost pomalu ale jistě vede k narušování krevních cév, poruchám zraku, vzniku infekcí, rozvoji osteoporózy, demence a mohli bychom v tomto seznamu pokračovat dál a dál. Z mého pohledu právě edukace pacienta v momentě diagnostiky by mohla vést k lepšímu porozumění následků a varování se zmíněnému seznamu komplikací. Rovněž správná edukace vede k lepší spolupráci pacientů, jak vyplývá z mnoha studií (Schoenthaler AM, Schwartz BS, Wood C, et al., 2012). Celodenní monitorování hladin glukózy, pravidelné podávání inzulínu a fyzická aktivita jsou nejdůležitější body z pomyslného seznamu, ke kterým dokážeme pacienta motivovat.

Jakou komunikaci by tedy měl lékař zvolit při léčbě diabetes mellitus obou typů? Jaké body v komunikaci se zdají být klíčové? Na co by měl být kladen důraz? Na tyto body se zaměřím v následujících odstavcích. Tvzení v následujících odstavcích vyplývají čistě z mého pozorování během praxe na diabetologickém oddělení, kde jsem měla možnost vyslechnout si mnoho konverzací mezi lékařem a pacientem a také jsem měla možnost si promluvit se samotnými pacienty. Rozeberu tedy 5 situací, ve kterých podle mého uvážení selhává komunikace ze strany lékaře, a také poskytnu mé řešení na daný problém.

1. Život dobře kompenzovaného diabetika = život „nediabetika“

„Podle výsledků z laboratoře to vypadá na diabetes mellitus prvního typu, to znamená, že se doživotně budete léčit inzulínem.“ Mnohokrát lékař zahájil konverzaci se svým novým pacientem touto větou, která následovala ihned výkladem o tom, jak a kdy je třeba podávat inzulín. U mnoha pacientů to ihned vyvolalo paniku. O existenci samotné nemoci věděli, avšak tam to končilo. Z mého pohledu tento přístup není zcela správný. K lepšímu psychickému nastavení by podle mě pomohla právě věta, kterou jsem pojmenovala tento odstavec – život dobře kompenzovaného diabetika = život nediatetika. To znamená vysvětlit pacientům, že při dobré kompenzaci se vedlejší komplikace s velkou pravděpodobností nikdy nedostaví. Také je třeba apelovat na dodržování režimu, ať už z pohledu farmakologického, stravovacího nebo fyzické aktivity. Vysvětlit, že se všemi pokroky dnešního „medicínského světa“ léčba nemusí být až tak komplikovaná a dá se zvládnout bez výrazného omezení zaběhnutého režimu.

2. Nedostatečné vysvětlení možných komplikací diabetu v době diagnostiky

Během mé praxe byli pacienti mnohokrát propuštěni z nemocnice s tím, že nebyli dostatečně edukováni o možných následcích této nemoci. Jak jsem již výše zmínila, neléčený diabetes může vést k chorobám, jako jsou retinopatie, nefropatie, neuropatie, infarkt myokardu a cévní mozková. Cílem by nemělo být pacienta zstrašovat, ale právě motivovat, že v případě spolupráce se do takové situace nikdy nedostanou. Vidět smysl v udržení optimální hladiny glukózy může být pro ně obtížné, a právě poukázání na možné komplikace může být podle mého názoru dobrým způsobem, jak pacienta namotivovat správným směrem. Také když se na to podíváme z etického hlediska, pacient by měl být informován o charakteru své nemoci a potenciálních výsledcích.

3. Stres jako faktor ovlivnění průběhu nemoci

Chronický stres může vést k narušení homeostázy glukózy v těle a vést ke chronické hyperglykémii. (Kuo T, McQueen A, Chen TC, Wang JC., 2015). Je faktem, že nejčastějším důvodem zvýšené hyperglykémie je nepřiměřené stravování vzhledem k podávané dávce inzulínu, avšak při nastavování léčby by měly být brány v úvahu také faktory jako je stres. Z mé zkušenosti se mnoho lékařů řídí rovníci zvýšená glykémie = nevhodné stravování. Podle mého názoru by ze strany lékaře měl být podpořen otevřený dialog, lékař by s pacientem měl diskutovat o možných příčinách a neuzavírat závěry na základě subjektivních pocitů. Každý pacient je jedinečná osobnost, a právě proto ne každý spadá do rovnice zvýšená glykémie = nevhodné stravování.

4. Jídelníček diabetika

Na větu z předchozího odstavce, že každý pacient je jedinečná osobnost bych chtěla navázat také v tomto odstavci. Často jsem se setkala s tím, že pacient dostal jídelníček, který ne zcela odpovídal podmínkám reálného života. Uvádím příklad od Slovenské diabetologické asociace:

OBĚD za 5 SJ: polévka bramborová – 1 SJ hovězí guláš – 0,5 SJ dušená rýže – 5 PL – 2,5 SJ zeleninový salát – hlávkový – 0 SJ porce ovoce za 1 SJ

(Mária Štefáková, <https://www.sdia.sk/o-nas-aktuality/24/jedalny-listok-pre-diabetika/>)

Z mého pohledu může být tento jídelníček nejasný pro pacienty z více aspektů: pacient se může ztratit v pojmech sacharidová jednotka, porce ovoce může být pro někoho jeden banán a pro dalšího 1 kiwi (obě by odpovídaly úplně jiným sacharidovým jednotkám) a navíc z tohoto jídelníčku není jasné, co znamená porce bramborové polévky. Je pravda, že některé jídelníčky uvádějí přesnou gramáž, avšak když se na to podíváme ze stránky nás, studentů, neumím si představit, jak bychom si přesnou gramáž kontrolovali například ve školní menze. Řešením by tedy byla

mezioborová spolupráce mezi lékařem a dietní sestrou, popřípadě přesná edukace o výše zmíněných bodech ze strany lékaře.

5. Vliv podpůrných skupin na průběh léčby

Na toto téma bych ráda použila slova klinického psychologa Gary Levestona: „Diabetes komunita má obrovský potenciál usnadnit břemeno svých členů. Bez ohledu na to, zda se jedná o neformální nebo strukturované, osobně nebo online, individuálně nebo ve skupině, spojení s dalšími lidmi zabývajícími se diabetem může být uvolňující, povzbuzující a posilující. Podpora může nabídnout pocit porozumění. Může poskytnout příležitosti ke sdílení praktických informací. Může vzbudit naději. Vzájemná podpora – hledání pomoci a poskytování pomoci jiným může být zvláště účinná.“ (Gary Levenston, 2016). Doporučení podpůrných skupin svým pacientům může mít úžasný vliv na jejich psychické zdraví v pozitivním smyslu, což se samozřejmě následně odráží i v následujícím průběhu kompenzace jejich chronické choroby. Mnozí pacienti by takové podpůrné skupiny ocenili, avšak ne vždy mají k nim přístup.

Jak z výše zmíněných studií v úvodu vyplývá, správně zvolená komunikace ze strany lékaře opravdu má vliv na průběh chronické nemoci, obzvláště v případě jako je diabetes mellitus. Z mých vlastních zkušeností a postřehů se často objevují určité mezery v komunikaci lékař-pacient, které mohou vést k selhání léčebného procesu. Cílem mé eseje tedy bylo vysvětlení základních principů potřebných pro život s diabetem a navržení určitých kroků ke zlepšení přístupu lékaře k diabetickému pacientovi. Tato esej vychází čistě z mé osobní zkušenosti v konkrétní nemocnici, a tak tyto problémy v komunikaci nemusí platit obecně. Jelikož situace je nepříznivá a čísla chronických pacientů mají narůstající trend každý z nás, budoucích lékařů, se s velmi velkou pravděpodobností za svou praxi alespoň jednou setká s pacientem diabetikem, a proto je dobré na tyto chyby v komunikaci myslet. Můžeme tak totiž někomu jednou zachránit život.

Chronic diseases taking 'immense and increasing toll on lives', warns WHO. (2023, květen 19). UN News. <https://news.un.org/en/story/2023/05/1136832>

Beverly EA, Ganda OP, Ritholz MD, et al. Look who's (not) talking: Diabetic patients' willingness to discuss self-care with physicians. *Diabetes Care*, 2012

Parchman ML, Flanagan D, Ferrer RL, et al. Communication competence, self-care behaviors and glucose control in patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns*, 2009

A. Nicolucci, K. Kovacs Burns, R. I. G. Holt, M. Comaschi, N. Hermanns, H. Ishii, A. Kokoszka, F. Pouwer, S. E. Skovlund, H. Stuckey, I. Tarkun, M. Vallis, J. Wens, M. Peyrot (2013, květen 27) <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.12245>

Schoenthaler AM, Schwartz BS, Wood C, et al. Patient and physician factors associated with adherence to diabetes medications. *Diabetes Educ*, 2012

Reader TW, Gillespie A, Roberts J. Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Qual Saf*, 2014

Regulation of glucose homeostasis by glucocorticoids. Kuo T, McQueen A, Chen TC, Wang JC. *Adv Exp Med Biol*. 2015

Mária Štefáková, <https://www.sdia.sk/o-nas-aktuality/24/jedalny-listok-pre-diaabetika/>

Gary Levenston. The benefits of support groups, 2016. https://diabetesresearch.org/parent_news/diabetes-support-group-benefits/

Neglectful, abusive, and disrespectful care in female patients during delivery

Quirin Debus

This essay developed out of a dilemma. Medicine as we understand it nowadays is based on a set of ethical codes in which we, as doctors, describe how we understand our profession and our rights and duties towards the patient. In its rudimentary form first described by Hippocrates, the core of these obligations is built by the idea, that *“The doctor must only use his or her professional knowledge to improve or maintain the health of those who entrust themselves to his or her care, at their request; the doctor may not, in any case, act to their detriment.”* (International Conference of Medical Professional Associations and Bodies with Similar Remits, n. d.)

On the other hand, for many years an unheard minority of women tells a different story. It's the narration of pregnant women, who went into hospital for delivery in uncomplicated and on-schedule cases, just for the perception of safety in case of unexpected issues, but experienced psychological traumas, which in severe cases drastically changed their behavior their goals in live and established a long-term dependence on psychotherapy to continue a “normal” live. The Etiology ranges from disregard of personal wishes, neglect of concerns, therapeutic actions without information or consent of the patient till abusive or brutal behavior of the medical staff.

Why is this topic gaining popularity recently? The growing number of feministic movements which encourage women to raise their voices against grievances in combination with the “protective” anonymity in social networks, gives these women a platform to share their observations and increase public awareness for the topic. Obstetric violence is not a new phenomenon. It is a sin, not only of modern medicine, instead it is historically documented in many parts of the world, although the quality has changed, at least in the western world. Whereas in countries of the global south like Ethiopia or Ghana, the general disrespect, abuse and lack of autonomy & empowerment of women in their society might be strong indicators, in almost all European countries this view thankfully belongs to the past. But still, evaluation of the established measures to survey women experiences with maternity care like the “Mothers on Respect” (MOR)-index, the “Mothers’ Autonomy in Decision Making” (MADM)scale and the Mistreatment-index (MIST-I) support a picture of ongoing grievance in our modern medical facilities. In 2014 even the World Health Organization (WHO) remarked the need of action and announced a worldwide investigation in a public statement:

Every woman has the right to the highest attainable standard of health, which includes the right to dignified, respectful health care throughout pregnancy and childbirth, as well

as the right to be free from violence and discrimination. Abuse, neglect or disrespect during childbirth can amount to a violation of a woman's fundamental human rights ... In particular, pregnant women have a right to be equal in dignity, to be free to seek, receive and impart information, to be free from discrimination, to enjoy the highest attainable standard of physical and mental health, including sexual and reproductive health (World Health Organization, 2014)

In 2015, the WHO research group published their first investigation results. A Meta-analysis, based on 65 qualitative studies in 34 countries (predominantly low- and mid-income countries). To describe the problematic, the experiences of the affected women were divided into seven different categories of quality: (1) physical abuse, (2) sexual abuse, (3) verbal abuse, (4) stigma and discrimination, (5) failure to meet professional standards of care, (6) poor rapport between women and providers, and (7) health system conditions and constraints. The most representative studies used in for analysis showed a total of >70% of women, who had any experience of mistreatment during labor and delivery. Most frequent complaints were from the group of failure to meet professional standards, above all, lack of informed consent in therapies or physical examinations followed by physical violence and violation of physical privacy. Even though these numbers are alarming, they fail to display the current situation and trend in western European countries. In the WHO study not only European but in general highincome countries are underrepresented by a simple reason: there are less studies, due to lack of the perceptive need for them, in our excellent medical care system. In this essay, a study conducted 2018 by the medical faculty of Hannover in Germany, will represent the current situation in European countries with high standards in maternity care. Within 2045 participating women, from which 92% gave birth in hospitals and 60% were considered lowrisk pregnancies, a shocking number of 1586 (= 77,6%) reported some kind of mistreatment. Also here, the frequencies of qualities do not differ much from that in the general WHO study: *"Non-consented interventions (42.8%) were most frequently reported, followed by physical violence (33.6%) and violation of physical privacy (32.7%). Fundal pressure by the Kristeller maneuver was reported by 27.3% of the women during the second stage of labor. Verbal abuse was reported by 19–30% and around 30% of women felt neglected or ignored by health care providers. Breaches of confidentiality were reported by less than five percent of the participating women"*(Limmer et al., 2023) The individual actions are multiple. Women report cases of getting coerced into accepting the options the doctor suggested also by threatening (e.g. with danger for the unborn child), painful vaginal examination, insufficient anesthesia for an episiotomy, inappropriate sexual conduct, aggressive physical contact, shouting, disparaging remarks, neglect or even refuse of help. Predominantly the women tolerated this action, preventing to be regarded as "difficult" by the seemingly rushed staff.

Obstetric violence is an experience, with the potential to deeply impact a mothers and possibly also a childs live. The German study found strong correlation between

traumatic birth experiences and postpartal depression as well as PTSD symptoms. A study of the University of Naples on Italian women, focused on the magnitude, how women's mental health is consequently affected by these incidences. They found that obstetric violence increases the probability to suffer from psychological stress by 25% and posttraumatic stress by 35%, whereas the impact of other stressors like, being younger, not having a partner or delivery by Caesarean section was negligible (<1%). Finally, a study conducted by the University of Manitoba (Canada), in 2021, put their effort into the different qualities of psychological affection of women in the perinatal period. Although the number of participants were only 10 the result was homogenous. The women expressed feelings of being overwhelmed, worried and experiencing long-term low mood and anxiety. In cases of additional traumas around the same time, like divorce from the partner, helplessness and hopelessness were evident, accompanied by the perception of losing control over their lives. These psychological traumas impact of course in their postnatal daily lives. They range from constant fear of the baby's death and therefore strong urge to continuously checkup for breath, active avoidance of cues and situations that would lead to remember of the birth e.g. TV scenes or other parents, fearing worst-case-scenarios in everyday situation, a completely diminished reproductive drive, inability to hold their own child or come near the hospital, till insomnia or self-isolation with subsequent breakups with partners and friends (often with children). In patients who were forced follow the kind of treatment the doctor recommended instead of their own preferences, anxiety and fear were frequently caused by the increased pressure to make right decisions for their own children, often resulting in hypervigilance to safety, or the urgent wish to breastfeed even in situations possibly harmful for the mother from a medical point of view.

Currently it is validly confirmed that obstetric violence still exists even in our modern medical care and is proven to have, potentially severe, psychological impact on the women who experienced it. So how can the situation be improved? Two steps must be accomplished for that: at first our society must validate the existence of such experiences and destigmatize psychological help for young mothers to be unable to care for a child if they are "not even able to keep a healthy mind", which is still fairly common in Europe. In consequence, existing psychotherapeutic services must be extended and the staff specifically trained to meet the posttraumatic needs of these women in terms of validation, support and coping. In the second step it is essential to eradicate or at least minimize the cause of these traumatic experiences. In European countries the stressful hospital environment plus the mechanization of medical diagnostic and treatment, progressively dissociates the doctors-patients relationship, leading to an increased mutual distrust in the good intentions/compliance of the doctor/patient. This observation was also evident in the Canadian study: "Many women expressed the importance of humanizing individuals in a medical system that de-humanizes." (Perera et al., 2023) Out of this situation many misunderstandings and false interpretations are distorting the view from the doctors as

well as the patient's side. Nevertheless, it's the physicians duty to take the first steps into the right direction, as it's our profession. In the often-following law suits after such incidences, physicians report that unforeseen issues which required urgent action in favor for both, mother and child, were the reasons why no consent was obtained. Others describe aggressively or abusively precepted actions, as medically indicated and necessary interventions which effect is based on the facilitation of force or pressure e.g. the kristeller maneuver or the vacuum extraction. In most of these cases lack or insufficiency of communication (especially information) and therefore the gradual absence of the psychosocial elements of treatment, were the common factors facilitating the experience of obstetric traumas. Regarding this, it would be wrong to generally assume bad intentions from health care providers in maternity care. Furthermore, the modern medical care must take lesson from these incidences, assess their current care modalities and focus on preventing misunderstandings by reflecting what is the most important tool we are working with: the patient itself. Repeatedly the most important characteristics of perinatal care, described by study participants include being helpful, responsive, attentive, and supportive. In practice, this could be realized by intensified education of the pregnant women prior to delivery about, standard, and possible 2nd line interventions/therapy and evaluation of the level of responsibility she is willing to transfer to her medical team in terms of urgent decision making.

Also acknowledging women experiences to match the treatment to their emotions and specific needs. To accomplish these improvements the most important measure to be adjusted is time. The time to learn about the specific needs and wishes of a patient, the time to enlighten and educate her about procedures and complications including psychological preparation for the upcoming experience, the time to pause for a moment to think about the well-being, comfort, and privacy during examinations and of course the time to check up not only on the mothers physical but also on her mental health throughout the postnatal period. In conclusion, we as physicians cannot meet our own standards of what a good doctor should be like, unless we are able to care for the mental health of a childbearing woman in the same way as we do for her physical health, to provide her nothing else but the pure essence of what birth should be: The wonder of life!

Bibliography

Bohren, M. A., Mehrtash, H., Fawole, B., Maung, T. M., Balde, M. D., Maya, E., Thwin, S. S., Aderoba, A. K., Vogel, J. P., & Irinyenikan, T. A. (2019). How women are treated during facility-based childbirth in four countries: a cross-sectional study with labour observations and community-based surveys. *The Lancet*, 394(10210), 1750–1763.

Bohren, M. A., Vogel, J. P., Hunter, E. C., Lutsiv, O., Makh, S. K., Souza, J. P., Aguiar, C., Coneglian, F. S., Diniz, A. L. A., & Tunçalp, Ö. (2015). The mistreatment of women during childbirth in health facilities globally: a mixed-methods systematic review. *PLoS Medicine*, 12(6), e1001847.

Burrowes, S., Holcombe, S. J., Jara, D., Carter, D., & Smith, K. (2017). Midwives' and patients' perspecti-

ves on disrespect and abuse during labor and delivery care in Ethiopia: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 1–14.

Darilek, U. (2018). A woman's right to dignified, respectful healthcare during childbirth: A review of the literature on obstetric mistreatment. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(6), 538–541.

Biopsychosocial model in treatment of chronic pain

Daniela Filipe

"To provide a basis for understanding the determinants of disease and arriving at a rational treatment and patterns of health care, a medical

model must also take into account the patient, the social context in which he lives and the complementary system devised by society to deal with the

disruptive effects of illness, that is, the physician role and the health care system. This requires a biopsychosocial model."

Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. 1977:132

Pain is an experience unique to everyone. It's the most common form of human malaise and it can drastically decrease the quality of life in people. In contrast to acute pain, which can be caused due to a skin cut or a broken bone, in chronic pain the cause or causes, may never be known and even if they are identified it doesn't mean that it can be cured.(1) This, occurring for long periods of time can lead to depression, anxiety and an overall negative influence in their daily activities. The international association for the study of pain (IASP) defines chronic pain as "an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage"(2). To be considered chronic it needs to last for a period of over 3 months, below that it's considered to be acute. However, for investigation purposes, it's necessary for it to last at least 6 months. The most common types of chronic pain include: arthritis, back pain, neck pain, headaches (including migraines), fibromyalgia and neurogenic pain. (1) In opposition with the acute type, the chronic one can appear for a few months and then disappear, it can also have periods of more intensity and others of less. It is not a constant pain, its dynamic and that also makes it more difficult to treat.

With the passage of years, a lot of different theories and models have been made to understand where does pain come from, how its influenced and its forms of therapy, which eventually led, to the conceptualization of the Biopsychosocial model. The first theory is the Intensity Theory and was conceptualized by the philosopher Plato, who in his book Timaeus (written around the 4th century BC) defined pain as an "emotion" that occurs when the stimulus is intense and lasting. Nowadays, we understand that it can be a dynamic experience especially in the chronic type (3).

Centuries later the Cartesian Dualistic Theory was introduced, by the philosopher Renee Descartes in 1644, this dualistic theory explains that pain could be a result of physical injury or psychological injury and that these two types did not influence each other. This theory fails to explain as to why, no two patients with chronic pain have the same experience, even if they had similar injuries. (3)

After Descartes, in 1811 another theory was made, the Specificity theory by Charles Bell where he introduces the identification of specific pathways for specific sensory inputs. In 1894 Maximilian von Frey made an addition to this theory suggesting that the body has a separate sensory system for perceiving pain. (3)

In 1929, the psychologist John Paul Nafe presented the Pattern theory that was the opposite to the ideas introduced in the Specificity theory regarding the sensation. Nafe suggested that each sensation relays a specific pattern or sequence of signals to the brain, which in turn, deciphers it. Depending on the pattern read by the brain, it correlates to the sensation felt. (3)

Later, in 1965 the Gate Control theory was introduced by Patrick David Wall and Ronald Melzack, which viewed pain through a mind-body perspective. This theory explains that pain stimulation is carried by small, slow fibers that enter the dorsal horn of the spinal cord, then other cells transmit the impulses to the brain. (4)

Over thirty years later, Melzack offered another model, the Neuromatrix model. Until then almost all pain theories assumed that the sensation was caused only by a lesion in the body. After being in contact with amputees who were experiencing phantom limb pain in well-healed areas, Melzack came up with this model that explains that it's the central nervous system which is responsible for triggering painful sensations, instead of the peripheral. (4)

Finally, in 1977, George Engel introduced the Biopsychosocial model and explained that for a physician be able to perform an accurate diagnose and therapy for a patient, it must take into account, not only the biology, but also the psychological and social factors, as these interact with each other and all affect the well-being of the patient. (5) This, was a great step towards understanding where does pain come from and why it is a different experience for everyone.

The 3 factors that are the basis for the Biopsychosocial model are, the biological factors (human physiology), psychological factors (thoughts, emotions and behaviors) and the social factors (socio-economical, socio-environmental and socio-cultural, such as, work, family disturbances and spirituality). After Engel's proposition of this model, it started to be talked about in therapy of chronic pain. (5)

In 2013 a study was published, "Spirituality and Religion in Pain and Pain Management", correlating spirituality believes with pain management, it suggested that this social factor can also have an impact in pain ("Research on the biology and neurobiology of pain has given us a relationship between spirituality and pain. There is growing recognition that persistent pain is a complex and multidimensional experience stemming from the interrelations among biological, psychological, social, and spiritual factors."). In this article it is referred to how there's many spirituality-based strategies commonly used to cope with chronic pain and how there's a positive association between spirituality and religion. Thus, resulting in an improved well-be-

ing as well as a negative association with depressive and anxiety feelings. However, in some religions, the usage of opioids and intravenous medication is forbidden, which may result in them rejecting some form of treatment and medical interventions. Even though there are positive results, there's still a need to do further research in order to fully integrate this topic in pain management. (6)

After more clinical evaluations and researches, in 2016 a paper was published, the "Clinical biopsychosocial physiotherapy assessment of patients with chronic pain: The first step in pain neuroscience education" by Amaris J Wijma, C Paul van Wilgen, Mira Meeus and Jo Nijs. This research, was done to understand how can we use the biopsychosocial model in the treatment of chronic pain ("(...) without clear guidelines, clinicians are left wondering how a biopsychosocial assessment should be administered. Therefore, we provided a practical guide, based on scientific research and clinical experience, for the biopsychosocial assessment of patient with chronic pain in physiotherapy practice. The purpose of this article is to describe the use of the Pain - Somatic factors – Cognitive factors - Emotional factors – Behavioral factors - Social factors – Motivation – model (PSCEBSM-model) (...)"). (7)

The PSCEBSM-model, starts with the description of the types of pain, then the examination of all the different factors influencing it and ends with the determination of the stage of motivation of the patient. The P stands for type of pain and is differentiated into nociceptive (caused by damage of body tissue), neuropathic (caused by damage of nerves) and nonneuropathic of central sensitization (increased responsiveness of nociceptors). (7-9) First, its necessary to understand if the pain arises from a direct lesion or not, and so, differentiating it from the nociceptive, non-neuropathic CS and neuropathic. Then, the differentiation into predominately nociceptive or non-neuropathic CS using a widespread pain index (>7 suggests non-neuropathic CS). S stands for somatic and medical factors, this part is focused on the physical examination, as stated in the article "It is important to recognize the presence of CS, findings on clinical tests such as the Straight Leg Raise, Upper Limb Neurodynamic Tests (ULNTs) and assessment of movements or muscle strength can be altered due to CS sensitivity". C stands for cognition/perceptions and both can influence the hypersensitivity of the brain by activating the pain neuromatrix and can also influence the behaviors and emotions of patients. In this phase the patients are asked about their thoughts and perceptions regarding the pain, such as, their expected outcome of the therapy and their ability to understand the situation, as well as, the emotional representation of the pain. There's also questionnaires to ask the patients, The Brief Illness Perception Questioner (Brief IPQ) that assesses pain perception by the patient, as well as the expectations for the care and self-efficacy. If necessary, the Pain Catastrophizing Scale (PCS) can be used to determine the degree ("If the patient scores >30 on the PCS their feelings (...) should be acknowledged and explored in the Pain Neuroscience Education (PNE). The patient should also be told that catastrophizing increases the activity in the brain and therefore increases

the pain.”). The next phase is the evaluation of the emotional factors, these include anxiety, fear, anger, depressing feelings and posttraumatic stress. All of these factors can be assessed based on questionnaires, such as, State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Injustice Experience Questionnaire (IEQ) and Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). Next is the study of the behavioural factors, in this phase, occurs the assessment of the patients conscious and unconscious behaviours. They can be divided into 3 groups, patients with a healthy behaviour, avoidance behaviour and persistence behaviour. Therefore, it’s very important to assess the behaviours and adaptations that the patient has made due to the pain. The next phase, consists in the assessment of social factors, these can be divided into housing or living situations, social environment, work, relationships and previous treatments. The last factor to be assessed is the motivational factor, the patient’s perception of the pain and their willingness to treat it is crucial. (5,7-9)

Using the PSCEBSM-model it’s a form of using the Biopsychosocial model suggested by Engel, understanding all the emotions and thoughts behind the patient’s pain (“A thorough clinical biopsychosocial assessment is recommended prior to PNE to allow proper explanation of the neurophysiology of pain and the biopsychosocial interactions in an interactive and patientcentered manner.”).

With this all in mind, it’s clear that a lot of progress has been made on this topic, however, clinical trials with patients who suffer with chronic pain are still needed for this theory to be able to be implemented. I believe that the Biopsychosocial model gives us the basis for understanding the relationship between the biological, psychological and social factors and their influence on chronic pain. Bearing this in mind, together with the PSCEBSM-model, which gives us a guide line on how to assess the patients using the biopsychosocial principles, one day, we will be able to achieve positive results and change the views that we have on understanding where chronic pain originates from, its causes, influences and especially its therapy.

Reference

- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science.
- (1) (n. d.). Retrieved from Cleveland clinic: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/4798-chronic-pain>
- (2) (2020, July 16). Retrieved from Internation association for the study of pain: <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-reviseddefinition-of-pain/>
- (3) Trachsel, L. A., Munakomi, S., & Cascella, M. (2023, January). StatPearls. Retrieved from National library of medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545194/>
- (4) Pagare, V. (n. d.). Retrieved from Physiopedia: https://www.physiopedia.com/Theories_of_Pain
- (5) Lowe, R. (n. d.). Retrieved from Physiopedia: https://www.physiopedia.com/Biopsychosocial_Model

- (6) Deldelni, O., & Kaptan, G. (2013, September 24). Retrieved from National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4768565/>
- (7) Wijma AJ, v. W. (2016, June). Retrieved from Clinical biopsychosocial physiotherapy assessment of patients with chronic pain: The first step in pain neuroscience education. *Physiotherapy Theory and Practice* : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27351769/>
- (8) Beaumont. (n. d.). Retrieved from <https://www.beaumont.org/services/painmanagement-services/types-of-pain>
- (9) Benson, N. (n. d.). Retrieved from https://www.physiopeia.com/Central_Sensitisation

Diagnóza závažné vývojové vady plodu: Psychický dopad volby mezi pokračováním těhotenství a interrupcí

Tereza Haasová

Pravděpodobně nejhorší tragédie, která může pár očekávající vysněné dítě potkat, je diagnóza závažné vrozené vývojové vady plodu. Do té doby velká očekávání na narození potomka a rodičovství se během okamžiku mění v noční můru, které má pro většinu těhotných a jejich partnerů těžké psychické následky. V České republice je pár postaven před nelehkou volbu, jak s těhotenstvím naložit.

První možností je ta častější, a to umělé přerušení těhotenství (UPT) neboli interrupce. České zákony umožňují ukončit těhotenství pro těžké poškození plodu či jeho neschopnost života i po 12. týdnu těhotenství. U genetických příčin je možno podstoupit umělé přerušení těhotenství nejpozději do 24. týdne těhotenství [1]. V roce 2020 bylo v ČR ze zdravotních důvodů plodu provedeno celkem 1 503 UPT [2].

Druhou variantou, kterou si mohou rodiče vybrat, je v těhotenství pokračovat. Jak těhotenství dopadne, je velmi nejisté. Část končí smrtí plodu in utero, část smrtí dítěte při porodu, či bezprostředně po něm, některé děti se mohou dožít i více měsíců. Malé procento párů se rozhodne pro UPT později v průběhu těhotenství, přestože ho zpočátku odmítaly. Tato volba však není příliš obvyklá. Studie provedená ve třech francouzských centrech prenatální diagnostiky mezi lety 2006 a 2014 uvádí, že po zjištění vážné vývojové vady se pro pokračování těhotenství rozhodlo pouze 155 párů oproti 4 278 UPT ze zdravotních důvodů plodu [3].

Vrozené vývojové vady mohou samozřejmě vést jen k relativně snížené kvalitě života, typickým příkladem je Downův syndrom či rozštěpové vady rtu a patra. Já jsem se však rozhodla zaměřit speciálně na případy, kdy jsou diagnostikované vady neslučitelné se životem nebo mají jen minimální životní prognózu. Mezi ně patří chromozomální aberace jako Patauův a Edwardsův syndrom či anencefalie.

Zjištění, že očekávané dítě bude trpět takovou vadou, je pro matku a její nejbližší okolí vždy zdrcující a má často závažný dopad na psychické zdraví. Mezi obvyklé reakce patří smutek a truchlení, které mohou přecházet až v pocity selhání a deprese a jevit známky posttraumatické stresové poruchy. Podobné projevy se objevují jak u žen, které se rozhodnou pro interrupci, tak u těch, které zvolí porod dítěte, o něž následně přijdou. Je však možné říct, že je z psychologického hlediska jedna z možností lepší?

Přesto, nebo možná právě proto, že je problematika správného rozhodnutí v tomto případě velmi individuální, bych ráda uvedla osobní zkušenost mé matky, lékařky. Při porodu mojí starší sestry došlo k závažné perinatální komplikaci, která vedla

k těžké hypoxii s následným krvácením do mozku. Má sestra trpěla velmi těžkým psychomotorickým postižením s epileptickými záchvaty a zemřela v necelých třech letech. Má matka popisuje jako jednu z nejhorších zkušeností naději a nejistotu, kterou z počátku pocítovala, neboť nebylo hned po porodu jasné, o jak závažné postižení se jednalo. Dodnes jsou pro ni vzpomínky na to velmi bolestivé. I z tohoto důvodu se v jednom z následujících těhotenství po prenatální diagnóze holoprocencefalie plodu, tedy letálního splynutí mozkových hemisfér, rozhodla v 2. trimestru těhotenství ukončit. Představu, že by plod musela donosit a znovu prožít, být kratší, čekání na smrt chtěného dítěte, považuje za nejhorší noční můru. Rozhodnutí v žádném případě nelituje. Pomohlo jí se situací se rychleji vyrovnat a nedlouho poté otěhotnět a porodit mou mladší sestru.

Jak bylo již řečeno, obvyklou reakcí na zjištění závažné vývojové vady plodu je přistoupení k umělému přerušení těhotenství. V naší společnosti je toto rozhodnutí dokonce často očekávané. Poslední dobou se však tyto nálady mění, neboť je kladen větší důraz na práva osob s postižením. V souvislosti s tím vystávají také etické otázky, jako zda máme právo rozhodovat, jestli bude naše dítě nést konkrétní geny, a tak i různé formy postižení. Přestože jsou tyto názory většinou mířeny na UPT prováděné u viabilních malformací, atmosféra ve společnosti má často velký vliv na psychiku matky. Ženy podstupující interrupci jsou ve větším riziku rozvoje posttraumatické stresové poruchy a deprese, zejména pokud vnímají velkou míru odsouzení ze svého okolí. Pocítované stigma nemusí nutně pocházet z postojů společnosti, ale může se jednat i o vnitřní pocit viny [5].

UPT s sebou nese také riziko následné nejistoty ohledně správnosti volby. Pár se jednak nikdy na vlastní oči nepřesvědčí, jak závažné postižení skutečně bylo, jednak může pocítovat, že se mohl se svým dítětem alespoň rozloučit. Výsledkem může být opět pocit viny s následným zhoršením psychického stavu, přestože bylo původní rozhodnutí pro interrupci jednoznačné. Podobné pocity jsou však častější u ukončení těhotenství pro méně závažné vady a silně korelují s dosaženým vzděláním rodičů (nižší vzdělání se pojí s většími pochybami), což se dá vysvětlit nižší schopností plně porozumět rozsahu malformace [6].

Častý důvod, pro který rodina zvolí interrupci, je snaha vzniklý stav co nejrychleji vyřešit. Potřeba vymanit se ze stresující situace a nejlépe na ni zapomenout je poměrně obvyklý copingový mechanismus, který se uplatňuje nejen při závažné diagnóze. Donošení a porod dítěte už takovou reakcí racionálně neumožňuje, protože s sebou přináší daleko větší míru vazby na dítě. To ilustruje i studie profesora Salvesena, který pozoroval méně depresivních epizod a posttraumatického stresu v akutní fázi (tedy bezprostředně poté) u žen podstupujících UPT pro vývojovou vadu plodu než u žen, které prodělaly perinatální ztrátu dítěte. Dlouhodobě byl však jejich psychický stav srovnatelný. Popisuje ale i viditelný důkaz, že se ženy po interrupci byly schopny se situací rychleji vyrovnat. 76 % žen podstupivších UPT bylo během jednoho roku opět těhotných, nebo se o to alespoň aktivně snažilo. Naproti tomu ve skupině žen, kterým se narodilo dítě mrtvé či zemřelo krátce po porodu, to

bylo pouze 30 % [7].

Mezi hlavní rizikové faktory horšího psychologického dopadu provedené interrupce patří nedostatečná psychická podpora partnera a okolí ženy a nízké vzdělání. Menší roli hraje tíže postižení dítěte, kdy závažnější vývojové vady jsou spojeny s menší mírou patologického smutku. Lepší prognózu mají také těhotné, které UPT podstoupí v časnějších fázích těhotenství. Před 14. týdnem těhotenství nemusí dokonce vykazovat žádné známky závažných úzkostných stavů. Kromě pravděpodobně slabšího vztahu k dítěti, existuje ještě jedno vysvětlení. Mnoho diagnostických metod v časných fázích těhotenství se sebou totiž nese riziko spontánního potratu, jejich využití by tak mělo být pečlivě zváženo. Ženy, které je vyhledají, tudíž nejspíš předem uvažují o případné časné interrupci, pokud dojde k diagnóze závažné vývojové vady [4].

Naopak jedním z běžných argumentů proti provedení UPT, a tedy pro donošení těhotenství až do porodu, je náboženské přesvědčení. Většina klasických náboženství se staví proti potratům a ctí různé zvyky a rituály spojené s rozloučením. Víra může pro pár představovat východisko z těžké životní situace, ale může také představovat tlak a vyvolávat očekávání, že si musí dítě za každou cenu nechat. Další uváděné argumenty pro pokračování těhotenství jsou touha po prožití rodičovství, u méně závažných postižení akceptování postižení dítěte, u s životem neslučitelných vad poté přání se s dítětem rozloučit a využít paliativní hospicovou péči. Nicméně u malého procenta páru je důvodem nedostatečné pochopení tíže diagnózy, nebo dokonce úplné popření situace [3, 8].

Především tito rodiče jsou ohroženi ulpíváním na falešných nadějích. Popírání traumatických událostí patří mezi velmi časté prvotní reakce. Pro provedení těžké, ale nutné volby je však nezbytné situaci nejprve přijmout jako fakt a teprve poté učinit rozhodnutí, jak se jí postavíme. Nemusí se však jednat pouze o naprosté popření, nýbrž i o nesprávné pochopení životní prognózy, nebo pravděpodobnosti, že stav nakonec nebude tak vážný, jak nasvědčuje screeningové vyšetření. Porod dítěte, které krátce po něm, či dokonce během něj umírá, tak představuje šok a velké trauma, které je srovnatelné s nečekaným úmrtím dítěte, např. pro porodní komplikace, s nímž nikdo nepočítal a neměl proto čas se na něj alespoň trochu připravit.

I když samozřejmě všichni rodiče chtějí, aby jejich dítě zůstalo naživu, i překvapivě delší přežití těžce postiženého dítěte může představovat riziko pro duševní zdraví. Rodiče si mohou napláňovat, že se s miminkem krátce po porodu rozloučí a tím tuto životní kapitolu symbolicky uzavřou. Nicméně dítě se s životem v zásadě neslučitelnou vývojovou vadou, jakou je např. Edwardsův syndrom, se může dožít i jednoho roku. Rodič si za tu dobu k dítěti vytvoří daleko silnější pouto a je jeho smrti zasažen často zdrcujícím způsobem. Někteří rodiče dokonce uvěří, že jejich dítě bude přes extrémně závažné postižení žít dál. Péče o takto postižené dítě se sebou zároveň přináší stres a její časová náročnost může zasahovat do zaměstnání, a tak i finanční

situace rodiny, partnerského, ale i rodinných vztahů, zvláště pokud pár už nějaké děti má. V těchto případech nejsou bohužel neobvyklé ani rozpady manželství [9].

Těhotenství na sebe vždy strhává velkou pozornost a otázky okolí. Pro ženu, která si je vědoma toho, že její dítě trpí závažnou vývojovou vadou, jsou pak neustálé, byť dobře míněné, otázky okolí na pohlaví, jméno nebo očekávané datum narození opakovanou připomínkou diagnózy dítěte. Představují proto riziko pro rozvoj depresí a úzkostných stavů.

Pro některé matky je nejhorší představa zodpovědnosti za rozhodnutí o provedení interrupce, zvláště u chtěného dítěte. Z psychologického hlediska pro ně tedy může být jednodušší si dítě nechat, což opět souvisí s mírou vnímaného stigma spojovanou s potraty [5].

Donošení dítěte často umožňuje zpracování situace a přípravu na ztrátu, která se poté nemusí jevit tak náhlá. Tyto páry mají často lepší možnost vyhledat psychologickou pomoc a je jim umožněno se s dítětem rozloučit za důstojných podmínek v hospicové péči s respektem k jejich spirituálním a kulturním potřebám. Někteří rodiče tuto péči popisují jako dar několika málo hodin či dnů, které se svým dítětem dostali [8].

V prostředí většiny vyspělých států je možné se po diagnóze letální vývojové vady rozhodnout pro UPT, není tomu tak ale celosvětově. Například v Chile nebylo do roku 2017 možné provádět umělé přerušování těhotenství z vůbec žádné indikace. Když se v Chile začal projednávat zákon, který by umožnil provedení interrupce, mimo jiné ze zdravotních důvodů, provedly právníčka a odbornice na lidská práva Lidia Casas a doktorka sociologie Lieta Vivaldí studii, jež se skládala ze série rozhovorů s lékaři, porodními asistentkami, psychology, ale i několika ženami a jejich partnery, jejichž dítěti byla během těhotenství diagnostikována letální vývojová vada. Popisují velmi častý pocit selhání, jako matky i jako ženy obecně, který nevíjimečně vedl ženy k zavržení možnosti snažit se o další dítě. Zmiňují také touhu po ukončení utrpení pro sebe i dítě. Za významný stresor označují též neustálý strach, zda se miminko v děloze ještě hýbe. Bohužel se s nemožností volby pojí i daleko méně dostupná psychologická pomoc pro ženu, protože celé téma nonviabilního postižení plodu a nechtěného těhotenství se se zákazem potratů stává ve společnosti tabu. Casasová s Vivaldiou považují neumožnění volby za porušení lidských práv matky, neboť by měla moci dítě donosit a porodit, ne protože musí, ale protože sama chce. [9]

ZÁVĚR

Vyslechnutí si diagnózy vážné vývojové vady očekávaného dítěte představuje velké riziko pro duševní zdraví nezávisle na tom, zda se rodina rozhodne pro umělé přerušování těhotenství či nikoli. Zatímco o psychologických dopadech provedení interrupce ze zdravotní indikace plodu bylo provedeno velké množství studií, byla

jsem překvapena, že tomu tak není u žen, které se rozhodly dítě donosit. Těchto studií nebylo mnoho a část z nich byla provedena na vcelku malé skupině, takže se jejich závěry nedaly považovat za plně průkazné.

Volba UPT s sebou nese větší riziko pocitu viny a stigmatu a zároveň se pojí s častějšími pochybami o správnosti rozhodnutí. Na druhou stranu často umožňuje rychlejší návrat do normálního života a obvykle i větší snahou o další dítě, především pokud je interrupce provedena v prvních měsících těhotenství.

Naopak rozhodnutí pro donošení dítěte může být provázeno falešnými nadějemi na nesprávnost diagnózy a následná péče o dítě pro mnohé představuje velkou psychickou i fyzickou zátěž. Někteří se však dokáží ve zbytku těhotenství se situací lépe vyrovnat a porod s následnou paliativní péčí pro ně znamená rozloučení a pomyslné ukončení náročné životní situace.

Těhotná a její okolí by měli mít k dispozici vždy co nejvíce relevantních informací, aby se mohli zodpovědně rozhodnout a byli připraveni na všechny eventuality, které mohou nastat. Přestože se může stát, že se takto postižené dítě dožije i více než jednoho roku, neměla by být tato informace rodičům předkládána jako fakt, ke kterému se mají upínat, ale jako možnost, na kterou musí být v případě donošení dítěte připraveni. Bylo by vhodné rodinám nabídnout psychologickou pomoc, a to nezávisle na tom, jakou možnost si zvolí, protože obě jsou velmi náročné.

Za nejdůležitější však považuji právě existenci možnosti volby. Každý z nás je individuální a má jiný způsob, kterým se s náročnými životními situacemi a se ztrátou vyrovnává. Domnívám se, že v případě diagnózy těžké malformace plodu není pro duševní stav matky, a tak i jejího bezprostředního okolí nic horšího, než být proti své vůli nucena dítě jak donosit, tak i potratit. Každý by měl mít právo si zvolit pro něj tu schůdnější variantu, což je prvním krokem k zmírnění dopadu této diagnózy na duševní zdraví rodičů.

Zdroje a citace

[1] § 2 vyhlášky č. 75/1986 Sb. ministerstva zdravotnictví České socialistické republiky, kterou se provádí zákon České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělému přerušení těhotenství – znění od 15. 10.1992.

[2] ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČESKÉ REPUBLIKY.

Potraty 2020 [online]. 2022. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008377/potraty2020.pdf>.

[3] Bourdens, M., Tadonnet, J., Hostalery, L. et al. Severe Fetal Abnormality and Outcomes of Continued Pregnancies: A French Multicenter Retrospective Study. *Matern Child Health J* 21, 1901–1910 (2017).

[4] Helen Statham, Wendy Solomou, Lyn Chitty: Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies, *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, Volume 14, Issue 4, 2000, Pages 731-747, ISSN 1521-6934.

[5] Hanschmidt, F., Tremel, J., Klingner, J. et al. Stigma in the context of pregnancy termination after diagnosis of fetal anomaly: associations with grief, trauma, and depression. *Arch Womens Ment Health*

21, 391–399 (2018).

[6] Korenromp, M. J., Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J.A.M., Bilardo, C. M., Offermans, J.P.M. and Visser, G.H.A. (2005), Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat. Diagn.*, 25: 253-260.

[7] Salvesen, K.Å., Øyen, L., Schmidt, N., Malt, U. F. and Eik-Nes, S. H. (1997), Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 9: 80-85.

[8] Rastislavová Kateřina: Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou, Vydání 1., Praha: Grada, 2016, ISBN: 978-80-271-0121-4, s. 21-28.

[9] Casas L, Vivaldi L. Pregnancies and Fetal Anomalies Incompatible with Life in Chile: Arguments and Experiences in Advocating for Legal Reform. *Health Hum Rights*. 2017 Jun;19(1):95-108. PMID: 28630544; PMCID: PMC5473041.

Tereza Hřibová

ÚVOD

Téma, které jsem si vybrala, je o zánětlivém onemocnění kloubů, revmatoidní artritida. Byla to pro mě jasná volba, protože sama touto nemocí trpím od svých pěti let, kdy mi byla diagnostikovaná dětská juvenilní idiopatická artritida, v dospělosti označovaná pouze jako revmatoidní artritida (RA). Negativně ovlivňuje každodenní život nejen můj, ale i mých nejbližších. Musela jsem se naučit ji přijmout jako součást mě a začít poslouchat vlastní tělo. Téma bych chtěla pojmut komplexně, a ne se vyhranit pouze na jeden aspekt, protože to si tahle nemoc zaslouží. Pro lepší porozumění nejdříve popíšu zdravotní komplikace, které RA s sebou přináší. Čerpala jsem často ze svých vlastních zkušeností a odbornější informace z odborných textů.

Proč zrovna nemoc mnoha tváří?

Revmatoidní artritida je chronické zánětlivé onemocnění s výrazně negativními dopady na fyzické funkční schopnosti, ale i na psychický a sociální život nemocného. [1]

Filková (Filková a Olejárová, 2023) uvádí, že dochází nejčastěji k postižení periferních kloubů na rukách a nohách a dále velkých kloubů horních i dolních končetin. Nemoc se plíží pomalu a nenápadně nejprve nespecificky se zánětlivými změnami, společně s ranní ztuhlostí a později nemoc progreduje až v kloubní deformity a dalšími projevy mimo kloub. [2]

Mezi mimo kloubní fyzické projevy patří svalové bolesti, záněty šlach a revmatoidní uzly. Dále se setkáváme s plicními a kardiálními projevy. Nejčastějším očním postižením je suchá keratokonjunktivitida – vyskytuje se asi u 10-35 % pacientů. [3]

Pojednává literatura dostatečně o psychickém dopadu této nemoci na pacienty? Dle mého nikoli. A to i přesto, že pacienti s RA trápí depresivní obtíže až dvakrát častěji než běžnou populaci. [1] Jedná se o velmi komplexní autoimunitní onemocnění, které, jak bylo výše zmíněno, ohrožuje pacienty hned v několika ohledech.

Je velmi důležité, aby byla nemoc včasné odhalena a léčba byla zahájena co nejdříve, než se vytvoří destruktivní změny v oblasti kostěné části kloubu. Tyto změny jsou dále lékařem neovlivnitelné a nevratné. [4]

Prof. Karel Pavelka: „Řada studií prokázala, že zavedení léčby DMARDs je více účinné při velmi krátkém trvání RA a že zpoždění již v řádu týdnů výsledky léčby a prognózu zhoršuje.“ [6] Jak je tedy možné, že pacient s aktivními obtížemi, čeká na termín u revmatologa

3-9 měsíců? Pacienti jsou odkázáni do té doby čekat a pouze tlumit bolesti, které mnohdy nejsou běžnými farmaky utlumitelné. Jak již bylo výše zmíněno, mnohdy člověk víc než fyzicky schází psychicky. Jedná se totiž o mnoho probdělých nocí a těžkých dní. Celý problém je o nedostatku revmatologů v ČR a mohlo by tomu pomoci zavedení ambulancí, popřípadě klinik časné artritidy, pouze pro pacienty, u nichž je vážné podezření na RA. [6]

Když se pacient konečně dostane k lékaři, má pocit, že se všechno obrátí k lepšímu.

Je tomu opravdu tak? Sice má pacient lékařskou péči, ale jeho život se obrátí vzhůru nohama. Již ví svou diagnózu a následnou léčbu, což napomůže alespoň ke zlepšení nálady, bohužel léčba není nic příjemného a často se jedná o dlouhou cestu s mnoha nepříjemnostmi.

Dnešní medicína přináší řadu nových léčiv, které mohou nemoc zpomalit, v lepším případě potlačit až k remisi, tedy vymizení problémů, avšak ne úplně vyléčení. Podle MUDr. Davida Suchého (2003, s. 344) se oproti minulým rokům přistoupilo k agresivnějšímu přístupu, který zahrnuje podávání účinnějších léčiv, jako jsou DMARDs (chorobu modifikující antirevmatická léčiva) často v kombinaci s ostatními nutnými léčivy. Jak avizoval Suchý ve svém článku, tak podávání těchto léčiv nese s sebou spoustu nežádoucích účinků a nutnost pravidelného laboratorního sledování.[5] Metotrexát, jako jedno z nejběžněji používaných léčiv, má nežádoucích účinků hned několik a alespoň jeden z nich se projevuje až u 72,9 % léčených. Mezi údajně méně závažné patří gastrointestinální toxicita, hepatotoxicita a alopecie.[5]

U mého prvního revmatologa mi bylo řečeno, že užívání metotrexátu může ovlivnit moji plodnost. Pokud se k výčtu nežádoucích účinků přidá mladé ženě ještě tato skutečnost, není to povzbuzující.

Nynější neúčinnější léčbou, která dokáže nemoc efektivně zpomalit či zastavit je biologická léčba.[3] Je-li biologická léčba zahájena u mladých lidí včas, je prokázáno, že nedochází k funkčnímu poškození a pacienti mohou žít plnohodnotný život. [4]

„Společnost prostřednictvím zdravotnického systému a lékařské péče rozhoduje o tom, kdy a po jakých nedůstojných intervencích a zmražení pacient zemře.“ (Illich, 2012).

Z toho citátu mi vyplývá, že závažnost či stupeň postižení pacienta, je často na bedrech zdravotnického systému, včetně zdravotních pojišťoven. Protože jak budu zmiňovat níže, ne každý má nárok na to nejlepší.

Proč není biologická léčba první volbou, když neobnáší tolik nežádoucích účinků jako výše zmíněné léky a má tak zázračné výsledky? Proč by měl pacient, který má velký kus života před sebou, čelit tolika nežádoucím účinkům a být zatížen, k tomu všemu, čím si prochází, jejich řešením? Jedním z kritérií povolení biologické léčby je selhání řad předešlých léčiv. Mezi další kritéria náleží např. vysoký počet oteklých kloubů, přítomnost revmatoidních faktorů zvláště ve vysokých koncentracích a mnoho dalších.[6]

Je nepřijatelné, aby pacient tak dlouho čekal, než zaberou, nebo spíše jestli zaberou léčiva, která obnáší tolik nežádoucích účinků, bez jakékoliv jistoty, že tento postup léčby bude u daného člověka správný. Ano, je mnoho pacientů, kterým léčba zabírá, a tak mohou žít téměř plnohodnotný život. Z vlastní zkušenosti, jakožto pacienta léčeným již rok metotrexátem a kortikoidy, mě však napadá otázka, zdali by nasazení biologické léčby hned od začátku, v mém případě zabránilo nevratnému poškození loktu a obou kolen, se kterým se teď musím po zbytek života potýkat. Jistě se s touto myšlenkou potýká mnohem více pacientů.

Je snad dalším faktorem cena biologické léčby? Bohužel ano, biologická léčba je velmi drahá. Avšak dobře vedená léčba RA měla snížit nepřímé náklady na další léčbu.[4] Toto tvrzení potvrzuje i Revma Liga ČR (Revma Liga ČR, 2015, s. 8), která udává, že biologická léčba jednoho pacienta s revmatoidní artritidou je přibližně 200-300 tisíc korun ročně. Pacienti v produktivním věku jsou často invalidizováni a jsou tak zátěží pro ekonomiku státu, protože nemohou plnohodnotně pracovat.[7] Dle mého názoru je i výčet výdajů na léčbu pacienta s nevratným poškozením společně s již výše zmíněnou ekonomickou ztrátou vyšší než náklady na samotnou biologickou léčbu.

RA mladých lidí – jaký to má na ně dopad?

Již dávno není revmatické onemocnění výsadou starších, čím dál častěji se objevují mladí lidé s touto diagnózou, a nakonec jsou bohužel invalidizováni. Ve společnosti se o tom nemluví tak, jak by mělo. Pacienti trpí častou únavou, protože chronická bolest nebo ztuhlost kloubů je probouzí se spaní. S tím je bohužel zhoršená i pracovní výkonnost.[1] Nedostatek energie je jedním z častých jevů, a tak se pacienti snaží svou energii šetřit. V očích neznalých dochází k záměně s leností. Přece jenom u starších osob je nedostatek energie a nepodávání stoprocentních výkonů očekávaný. Omezená hybnost pacienta mu brání k vykonávání každodenních činností, a proto bývá často odkázán na pomoc svého okolí. Mnoho pacientů poté mají pocit neschopnosti, bezmoci a nechtějí být nikomu přítěží. O to více, to v mladých pacientech zanechává šrámy na duši, protože se jim mnohdy nedostává plného pochopení.

Závěr:

Cílem této eseje nebylo kritizovat celý zdravotnický systém, protože pevně věřím, že jsou tam stále lidé, kteří bojují za lepší zítřky. Bohužel z pohledu pacienta, bych čekala větší snahy, jak nám nemocným pomoci. Byla bych velmi ráda, kdyby bylo více lidí seznámeno se závažností této nemoci, a to především u mladších pacientů. Revmatické onemocnění je nemocí zákeřnou, avšak často při prvním pohledu nemocí neviditelnou.

Použité zdroje:

[1] ŠVÁBOVÁ, Irena, 2006. Problematika depresivních symptomů a jejich bližší charakteristika u osob s revmatoidní artritidou. Online, rigorózní práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. Dostupné z: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/3536/RPTX_2005_1_11210_ASZK00844_131896_0_26586.pdf?sequence=1&isAllowed=y. [cit. 2023-11-20].

[2] FILKOVÁ, Mária a OLEJÁROVÁ, Marta, 2023. Revmatoidní artritida – moderně. Praha: Maxdorf. ISBN: 978-80-7345-751-8.

[3] BEČVÁR, Radim a PAVELKA, Karel, 2009. Současné trendy v diagnostice a léčbě revmatoidní artritidy. Online. Interní medicína pro praxi. Roč. 11, č. 7 a 8. ISSN: Dostupné z: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2009/07/08.pdf>. [cit. 2023-11-20].

[4] Medicína pro 21. století, © 2010. Online. Česká televize. Dostupné z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/10175805663-medicina-pro-21-stoleti/210572231040001/>. [cit. 2023-11-20].

[5] SUCHÝ, David, 2003. Revmatoidní artritida – diagnóza a léčba. Online. Interní medicína pro praxi. Roč. 5, č. 7. ISSN: Dostupné z: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2003/07/05.pdf>. [cit. 2023-11-20].

[6] PAVELKA, Karel, 2021. Úskalí při péči o pacienty s revmatoidní artritidou v běžné klinické praxi. Online. Medical Tribune. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/archiv/uskali-pri-peci-o-pacienty-s-revmatoidni-artritidou-v-bezne-klinicke-praxi/>. [cit. 2023-11-20].

[7] REVMA LIGA a ÚSTAV LÉKOVÉHO PRŮVODCE. Léčba revmatoidní artritidy v ČR. Online. Praha: Revma Liga a Ústav lékového průvodce, 2016. Dostupné z: <https://docplayer.cz/26218068-Lecba-revmatoidni-artritidy-v-cr.html>. [cit. 2023-11-20].

<https://www.lf2.cuni.cz/citaty-k-rozpracovani>

Domácí porody: rizika, příčiny a jejich vliv na vývoj českého porodnictví

Tereza Humlová

Domácí porody jsou ožehavým a komplikovaným tématem, které mě jako ženu a tedy i potenciální rodičku, stejně jako zájemkyni o gynekologický obor, zajímá. Porod v pohodlí domova místo ambulantního porodu v neznámém prostředí nemocnice s sebou přináší mnoho otázek, rozporů a kontroverze. Zabývala jsem se riziky domácího porodu, zkušenostmi žen s českým porodnictvím, důvody, které je vedly k jejich volbě, a také tím, jak naše porodnice a gynekologický personál reflektují požadavky pacientek.

Česká legislativa domácí porody výslovně nezakazuje, porodním asistentkám však za vedení domácího porodu hrozí sankce. Je tedy poměrně náročné získat relevantní statistická data věnující se této problematice, která se legislativně nachází v šedé zóně. MUDr. Jiří Vojtěch, gynekolog - porodník v Centru perinatální diagnostiku Ústavu pro péči o matku a dítě, v rámci workshopu Pravda o porodu, říká: „Pokud porovnáme počet porodů v porodnicích s matričními daty, zjistíme, že se jedná o méně než 0,5 % ze všech porodů v České republice. Tyto porody jsou ale selhání nás porodníků a systému porodnictví. Už jen to, že ženy takto uvažují, ukazuje, že jsme v nich nedokázali vzbudit dostatek důvěry, a právě ta je v porodnictví klíčová. Většina žen se ale nakonec naštěstí rozhodne pro porodnici.“ [1] Ačkoliv se jedná o velmi úzký vzorek rodiček, je třeba se zabývat důvody, proč se některé ženy rozhodly v tak zásadní věci jinak, a snažit se moderní porodnictví směřovat ke stavu, kdy bude vyhověno rodičkám, jimž nabídneme příjemné a respektující prostředí s erudovaným zdravotnickým personálem po ruce, a novorozencům, kterým zajistíme bezpečný příchod na svět.

Úspěšný porod je takový, na jehož konci máme zdravou matku i dítě. Mnohdy si ženy stěžují, že něco tak přirozeného, jako je těhotenství, je považováno lékaři za diagnózu, která by se měla léčit. Některé rodičky se opírají o fakt, že jejich těhotenství probíhalo fyziologicky, naprosto bez problémů. Bohužel ani nejideálnější těhotenství nemusí být zakončeno zdárně.

„Každý porod se může zkomplikovat a jako fyziologický ho lze označit až retrospektivně,“ říká MUDr. Čihař z Neonatologického oddělení při Nemocnici Na Bulovce. [1] Committee on Obstetric Practice při American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) považuje malpresentaci plodu, vícečetnou graviditu nebo předchozí porod císařským řezem za absolutní kontraindikaci plánovaného domácího porodu. [2]

Mnohdy se nabízí se argumentace, že žena bude rodit v blízké dojezdové vzdálenosti od porodnice, nebo za asistence doly / porodní asistentky. To však nedoporučuje MUDr. Bydžovská, gynekoložka z liberecké nemocnice: „V tu chvíli, kdy komplikace

nastanou, je porodní asistentka bezmocná. A záchranka vás nezachrání, protože dělohou protéká 700 mililitrů krve za minutu. To znamená, že k tomu, aby rodička zemřela, stačí pouhé dvě minuty.“ [3]

Plánovaný porod mimo nemocnici byl spojen s vyšší mírou perinatálního úmrtí, než byl plánovaný porod v nemocnici, konkrétně 3,9 vs. 1,8 úmrtí na 1000 porodů. [4] Liší se taktéž příčiny úmrtí novorozence krátce po porodu. Mimo nemocnici se tak děje především z důvodu perinatální asfyxie. [5] V nemocnici bývají příčinou této tragédie vrozené vývojové vady, malformace a abnormality. Ačkoliv dle studií [4] je při porodu mimo nemocnici dvakrát vyšší riziko perinatálního úmrtí novorozence než v nemocnici, v obou případech se jedná o velmi malou pravděpodobnost. Cílem odborné obce by ale mělo být tato čísla trvale snižovat, a tedy snažit se dostat i mizivých 0,5 % žen do porodnice.

Nezřídka jsou matky, jež své děti přivedly na svět za dveřmi svého domova, označovány za lesany či biomatky, které prahly po spirituálním zážitku předpotopního porodu na seně na úkor zdraví vlastního potomka. Avšak česká studie [6], vedena doktorkami z FSV UK, ukazuje, že domácí porod je informovanou volbou, která je spíše než duchovní volbou rodičky reakcí na stav českého porodnictví. Studie deklaruje, že jednou z podstatných charakteristik žen, které volí domácí porod, ať už pro svůj první či další porod, je, že jde o ženy s vyšším vzděláním. Datový soubor obsahoval dvakrát více žen s VŠ (70 %), než je běžné v základní populaci žen v dané věkové kategorii. Lze předpokládat, že jde o ženy, které jsou zvyklé pracovat s informacemi, vyhledávat je a třídit a že vnímají rizika spojená s porodem doma. Zajímavé je, že silněji přesvědčené o svém rozhodnutí byly ženy, které v nemocnici nerodily nikdy, tedy se rozhodovaly na základě příběhů jiných žen. U žen, které zvolily domácí porod až po získané zkušenosti s porodem v porodnickém zařízení, pak 69 % z nich deklaruje, že je to právě z důvodu špatné předchozí zkušenosti. [6]

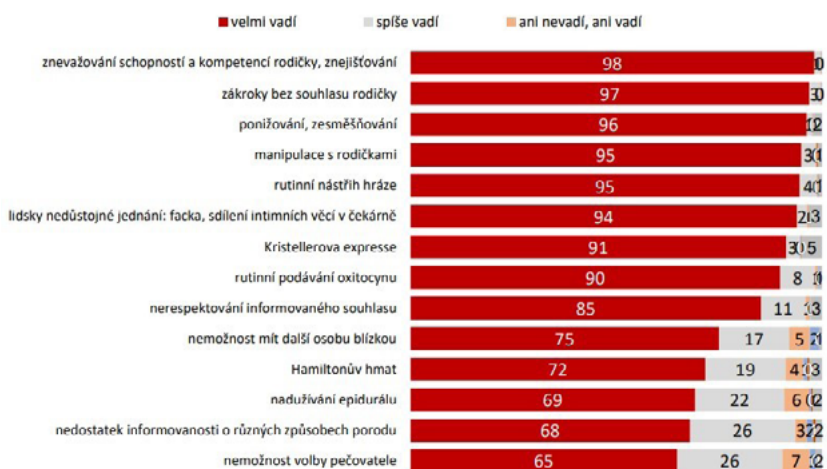
Ženy rodící doma především nechtějí za stávajících podmínek rodit v českých porodnicích.

Hlavním jmenovatelem nespokojenosti je absence respektujícího přístupu k pacientce.

Domácí porody v Česku: motivace, důvody a názory žen, které rodily plánovaně doma (2015-2020) [6]

Z výsledků zmiňované studie vyplývá, že 98 % respondentek se setkalo se znevažováním a podceňováním jejich schopností. V dokumentu “Neviditelná” slovenské režisérky Maiy Martiniak zazní z úst zdravotníků věty typu „My jsme celou dobu pomáhali vám, teď musíte pomoci vy nám. Doteď jste si užívala porod, teď už budeme myslet na miminko. Chcete zabít svoje dítě? Měla byste být dobrá matka.“ [7] Dále drtivá většina žen vyjadřuje nespokojenost s prováděním zákroků bez souhlasu rodičky. Dle mého názoru rodičky nejsou zaskočené faktem, že budou během

porodu odhalené na intimních partiích, ani přítomností cizích předmětů a rukou ve vagině, rectu apod. S výše jmenovaným se smíříme již kvůli existenci preventivních gynekologických prohlídek i mimo těhotenství (jsem za ně mimochodem velmi ráda). Problémem však je, že nejedna žena se setká při porodu s všemožnými zákroky, aniž by byla předem informována. Z pohledu zdravotnického personálu gynekologického oddělení se může zdát, že není třeba sdělovat pacientce, že mají v úmyslu např. zkontrolovat stav děložního čípku, protože to přeci dělají denně. Budoucí matka se nachází při porodu v extrémně choulostivé, citlivé, intimní a stresující situaci, a úlohou zdravotníků je, aby se cítila v bezpečí. Proto by měla být pacientka v ideálním světě vždy seznámena s tím, kdo ji vyšetřuje, proč a jaký bude postup, jestli existují jiné možnosti, jaká jsou rizika atd.



Dalším nepříjemným aspektem nemocničního porodu je nástřih hráze (episiotomie). Podíl žen, kterým byla provedena epiziotomie, klesá od r. 2019 (ze 45,0 % v r. 2019 na 36,3 % v r. 2022). [8] WHO nedoporučuje rutinní ani volitelné užití epiziotomie u žen se spontánním průběhem porodu, ale zároveň považuje za obtížné stanovit akceptovatelnou míru užití nástřihů. [8] Nástřih perinea zní a z edukačních obrázků dokonce i vypadá velmi nepříjemně. Fakt, že vznikly vaginální dilatační balóčky, které mají hráz vytrénovat a dobře se prodávají, svědčí o tom, že se pacientky tomuto zákroku snaží vyhnout. Samozřejmě existují pro nástřihy indikace, je prevencí např. bolestivých a hůře hojitelných ruptur hráze, nebo slouží k urychlení porodu při asfyxii plodu. Analýza Seznam Zpráv [9] uvádí: „Jedním z nejčastějších témat v případě porodů jsou episiotomie, tedy nástřihy hráze. Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) by jej měla prodělat průměrně každá desátá žena, která absoluuje běžný porod. Rutinně by se nástřihy provádět neměly. Česká praxe se v tomto ohledu zlepšuje, podíl nástřihů klesá. Loni ale i tak dosáhl podle ÚZIS 22,9 %. Do tohoto čísla jsou ale zahrnuty i císařské řezy, pokud je vyloučíme, podíl nástřihů

stoupne na 30,7 procenta. Trojnásobek toho, co doporučuje WHO.“ Data pro analýzu byla sbírána v 35 českých nemocnicích. Bylo zjištěno, že mezi nemocnicemi s nejnižším a nejvyšším počtem provedených nástřihů je šestinásobný rozdíl. Porodníci se uchylují k nástřihu někdy z rutiny, protože jim to tak vyhovuje, ale primárně bychom měli vyhovět rodičce.

Některé ženy k porodu doma také vede to, že si nemohou vybrat svou vlastní porodní asistentku. Jejich porodní asistentka musí mít totiž smlouvu s danou porodnicí. Pokud si tedy žena rodící v Plzni přeje porodní asistentku z Prahy, má smůlu.

Abych končila svou esej na pozitivnější notu, musím uznat, že doba se mění. Když rodily moje babičky, bylo prakticky nemyslitelné, aby byl otec přítomen u porodu. Dnes je role otce jakožto podpory a zároveň strážce přání rodičky samozřejmá. Porodnice se snaží vyhovět rodičkám možností vybrat si polohu, ve které se jim rodí nejlépe, počet nástřihů klesá, je možnost využít nadstandartních služeb, jako je aromaterapie, pokoje s vanami s tryskami a relaxačními módy osvětlení, porodní domy jsou a budou trendem.

Porod zakončený živou a zdravou matkou i novorozencem je sice úspěch, měli bychom ale přihlížet i k tomu, jestli jsme nezanechali šrámy na duši matky, kterým šlo předejít ohleduplností a respektem.

Není překvapením, že s přílivem generace, která obratně ovládá internet, vyhledává si informace a domáhá se svých práv a svobod bude čím dál častější, že budou mít ženy přesnou představu o tom, jak by jejich přerod v matku měl proběhnout. Připomínky rodiček jsou přínosné, budou pohonem neustálého zlepšování porodní péče.

Přesto chápu, že existují i situace, kdy jde o vteřiny a není čas vše vlídným hlasem vysvětlovat, nýbrž je třeba jednat. A i když je žen, které se rozhodnou pro domácí porod v ČR opravdu málo, měli bychom se snažit vytvářet v porodnicích bezpečné prostředí pro všechny těhotné, čehož docílíme tak, že budeme pacientkám naslouchat.

Zdroje

[1] Porod doma znamená třikrát vyšší riziko úmrtí dítěte, ukazuje nová rozsáhlá studie [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z:

<https://www.zdravotnickydenik.cz/2019/03/porod-doma-znamená-trikrát-vyšší-riziko-umrtidítěte-ukazuje-nova-rozsahla-studie/>

[2] Planned Home birth. American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Obstetric Practice [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z:

<https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2017/04/plannedhome-birth>

[3] Mimo nemocnici se ročně narodí stovky dětí. Stát ale domácí porody oficiálně nepovoluje [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z: <https://www.irozhlas.cz/zpravydomov/mimo-nemocnici-se-ročne-narodi->

-stovky-deti-stat-ale-domaci-porody-oficialnenepovoluje_201411070807_jpiroch

[4] Planned Out-of-Hospital Birth and Birth Outcomes. The New England Journal of Medicine [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z:

https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa1501738?query=recirc_curatedRelated_article

[5] Perinatal death associated with planned home birth in Australia: population based study. British Medical Journal [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z:

<https://www.bmj.com/content/317/7155/384>

[6] DURNOVÁ, Anna a Eva HEJZLAROVÁ. Domácí porody v Česku: motivace, důvody a názory žen, které rodily plánovaně doma [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z:

<https://fsv.cuni.cz/sites/default/files/uploads/files/18->

[10042s_vyzkumnazprava_Durnova_Hejzlarova_27_1_2021.pdf](https://fsv.cuni.cz/sites/default/files/uploads/files/18-10042s_vyzkumnazprava_Durnova_Hejzlarova_27_1_2021.pdf).

[7] Díváme se na ženu jen jako na tělo, z kterého je potřeba vyndat dítě [online]. [cit. 202311-27]. Dostupné z: <https://www.respekt.cz/rozhovor/divame-se-na-zenu-jen-jako-na-telo-zktereho-je-potreba-vyndat-dite>

[8] Analýza Jak se rodí v českých porodnicích (data z let 2018–2022) [online]. str. 21 [cit.

2023-11-27]. Dostupné z: https://pruvodce-porodnicemi.aperio.cz/wpcontent/uploads/2023/04/Jak-se-rodí-v-Cesku_Analyza-dat-z-Pruvodceporodnicemi_2023.pdf

[9] Dlouho utajovaná data o českých porodnicích [online]. [cit. 2023-11-27]. Dostupné z: <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/domaci-zivot-v-cesku-cisarsky-rez-kleste-nastrihymatky-zjist-kde-se-rodí-ohleduplne-230820>

Psychologická intervence pro pacienty před a po transplantaci orgánu

Anna Chumová

Transplantace orgánů je souhrnný léčebný postup, který může zásadním způsobem ovlivnit život pacienta. Pacient před transplantací je během přípravy na daný chirurgický zákrok vystaven velkému psychickému tlaku, který začíná již v průběhu jejich zařazování na čekací list a trvá po celou dobu strávenou čekáním na dárcovský orgán. Důležitá stránka každé posttransplantační péče je pravidelné podávání imunosupresiv, které brání odmítnutí transplantovaného orgánu imunitním systémem. Komplexní péče zahrnuje dále úpravu jídelníčku a životního stylu. Závažný zdravotní stav negativně ovlivňuje sociální role, vztahy, psychologický status, životní plány a cíle (Rosenberger et al. 2012).

Úspěšná transplantace dokáže vrátit pacienta zpět do plnohodnotného života, nejen společenského ale často i pracovního. Představa nejisté budoucnosti a možné nenaplnění životních plánů u pacienta vzbuzuje téměř konstantně se vyskytující úzkost (Glunčič et al. 2015). Většina pacientů i jejich rodinných příslušníků považuje období před samotným operačním výkonem za nejvíce stresující etapu celého transplantačního procesu. Je proto žádoucí do předtransplantačního rehabilitace zahrnout různé formy psychologických intervencí (Rosenberger et al. 2012), mezi které se řadí edukace pacienta před transplantací, vysvětlení nejasností ohledně průběhu transplantačního programu, usměrnění pacientových očekávání a seznámení s možnostmi využití relaxačních technik (Glunčič et al. 2015). Psychologické intervence by měly být prováděny každý týden s využitím kognitivněbehaviorálních postupů pro zlepšení pacientova přijetí dané životní situace, kvality života, výkyvů nálad a posílení vztahů s rodinnými příslušníky a členy ošetřovatelského personálu (Rosenberger et al. 2012).

Psychologická intervence hraje klíčovou roli ve zvládnání emocionálních aspektů před a po transplantaci orgánu. Před zákrokem je důležité poskytnout podporu a informace, které pomáhají pacientům připravit se na fyzické i psychické změny, které s transplantací souvisejí.

Zásadní je také řešit obavy ohledně samotného zákroku a možných komplikací.

Po transplantaci je psychologická podpora klíčový prvek, který pomáhá pacientovi přijmout sám sebe v nové situaci a adaptovat se na novou realitu a způsob života. Změna a pocit vděčnosti propojený s obavami o možném odmítnutí mohou být velmi náročné.

Je důležité si být vědom citového a fyzického procesu a nezanedbávat pomoc pacientům při adaptaci na nový stav.

V obou fázích je důležitá role psychologa v poskytnutí prostoru pro vyjádření emocí, jako jsou obavy, strach i radost.

Pro zajištění celkové pohody pacienta a úspěšnou adaptaci hraje významnou roli psycholog, který posuzuje připravenost pacienta na transplantaci. Psycholog pracuje v těsné spolupráci s lékařským týmem. Zjišťuje psychický stav pacienta, jeho emoční reakce na očekávaný zákrok a posuzuje se, jestli je psychicky stabilní a připravený na výzvy spojené s transplantací. Pomáhá pacientovi porozumět budoucím emocionálním a psychickým výzvám. Napomáhá rozeznat možné psychologické bariéry, které mohou ovlivnit úspěšné zotavení. Ve spolupráci s pacientem mu pomáhá zvládnout stres a změny v průběhu před a po operaci. Celkově analyzuje stav. Ať už to je strach, úzkost nebo naděje. Velkou roli hraje zapojení rodinných členů do procesu, a tudíž psycholog poskytuje nejen podporu pacientovi, ale také celé rodině, protože transplantace může ovlivnit a nejspíš i ovlivní celou rodinu.

Před zákrokem je důležité zvážit, zda je pacient vůbec připraven na možný strach, obavy a jiné emoce, které během procesu s největší pravděpodobností přijdou. Proto musí být pacient emočně stabilní a namotivovaný k dodržování pooperační péče a rehabilitačních opatřeních. Hlavně motivace může ovlivnit celkové zotavení. Pro pacienta je z mého hlediska velmi důležité diskutovat o nejrůznějších očekáváních a jeho schopnosti realisticky vnímat výsledky transplantace. Díky tomu můžeme minimalizovat rozpory mezi skutečnými výsledky a jeho představami. Velmi se mi líbí možnost zapojit se do různých skupinových terapií a sdílet zkušenosti s dalšími pacienty ve stejné situaci. To dá pacientovi pocit, že není jediný, a nemusí být na to sám.

V souvislosti s vidinou nového života a uzdravení mohou pacienti pociťovat intenzivní naději a radost. Tato pozitivní energie bývá spojena s očekáváním zlepšení kvality života. Na druhou stranu ale musí pociťovat nervozitu, nejistotu a obavy ohledně úspěchu zákroku, možných komplikací, období zotavování a strach z odmítnutí transplantovaného orgánu.

Pacient musí přijmout novou realitu spojenou s přítomností cizího orgánu v jeho těle. Tato změna dokáže ovlivnit i psychické vnímání vlastní identity. Vděčnost vůči dárcům a jeho rodině může být velmi emocionální zátěží. Přizpůsobení se novému stavu po transplantaci orgánu je individuální proces, který zahrnuje fyzické, emocionální a sociální aspekty.

Na výběr jsou různá psychologická intervence, které poskytnou pacientům bezpečný prostor pro vyjádření a zkoumání emocí a řešení individuální problémy spojené s novým stavem. Na výběr jsou i skupinové terapie, které pomáhají sdílet své zkušenosti s ostatními, které se potýkají se stejným problémem. Nabízí vzájemnou podporu a pocit komunity.

A v neposlední řadě zapojení rodiny.

Před a po transplantaci je klíčová komunikace mezi psychologem, lékařem a ošetřovatelem. Pomáhá vytvořit komplexní péči. Zajišťuje sdílení důležitých informací o psychickém stavu a reakcích na léčbu. Týmová spolupráce umožňuje efektivní řešení emocionálních a fyzických výzev, které mohou při transplantaci vzniknout, a to má pozitivní vliv na celkový průběh.

Přikláním se k tomu, že jedna z nejdůležitějších podpor je podpora od rodiny. Rodina dokáže poskytnout jak emocionální podporu, tak motivaci. Sociální prostředí dokáže ovlivnit celkovou kvalitu péče a následky transplantace. Je důležité, aby o procesu transplantace nebyl informovaný nejen pacient ale i rodina pacienta. Aby měla realistické očekávání a byla připravena na případné změny v životním stylu. Být obklopen podporou a pochopením, může pomoci pacientům lépe zvládnout tuto náročnou dobu. Po transplantaci rodina hraje roli v dodržování posttransplantačních doporučení a preventivní péče. Celkově lze říct, že podpora rodiny a pozitivní sociální prostředí přispěje k celkovému duševnímu a fyzickému zdraví pacienta při procesu transplantace orgánu.

Závěr:

V závěru lze konstatovat, že psychologická intervence před a po transplantaci orgánu je klíčovým prvkem v komplexní péči o pacienta. Vnímání a zvládnání emocionálních výzev mohou výrazně ovlivnit jak fyzické, tak psychické zotavování pacienta a celkovou kvalitu života po transplantaci.

Zdroje:

GLUNČÍČ, Tajana J., Latinka BASARA, Feđa DŽUBUR, Matjaž TUREL a Miroslav SAMARŽIJA, 2015. The role of pulmonary rehabilitation before and after lung transplantation. *Medical Sciences*. 41(3), 55–63. ISSN 2076-3271.

ROZENBERG, Dmitry, Lisa WICKERSON, Lianne G. SINGER a Sunita MATHUR,

2014. Sarcopenia in lung transplantation: a systematic review. *The Journal of heart and lung transplantation*. 33(12), 1203–1212. ISSN 1557-31177.

BRADÁČOVÁ, Nikola. Vybrané psychologické aspekty transplantace ledvin.

Bakalářská práce, vedoucí Hrachovinová, Tamara. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra psychologie, 2018.

KRÁLOVÁ, Helena. Kvalita života jedinců po transplantaci ledvin a možnosti jejího ovlivnění různými formami intervence. Diplomová práce, vedoucí Mahrová, Andrea. Univerzita Karlova, Fakulta tělesné výchovy a sportu, Laboratoř sportovní motoriky, 2011.

VAŇKOVÁ, Barbora, et al. Přehled poznatků o účinnosti intervencí na podporu adherence k léčbě u pacientů po orgánových transplantacích. *Klinická farmakologie a farmacie*, 2019, 33.1: 4-11.

Problematika zachraňování extrémně nezralých novorozenců

Monika Janáčková

Málokteré téma ve zdravotnictví vyvolává tolik etických otázek, jako je problematika zachraňování extrémně nezralých novorozenců. Při průzkumu v mém okolí jsem zjistila, jak vyhraněný názor většina lidí na toto téma má. Na položenou otázku „Myslíte si, že je správné zachraňovat extrémně předčasně narozené děti s váhou kolem 500 g?“ často zaznívalo jednoznačné ano nebo ne. Když jsem však s dotázanými debatu rozvinula a oni se hlouběji zamysleli nad tím, co kdyby se jednalo o jejich jediné možné dítě nebo co kdyby lékař řekl, že má dítě značnou šanci na kvalitní život, názory již tak jednoznačné nebyly. Problematika je opravdu velmi široká a zásadní a já se na ni pokusím v této eseji podívat z více úhlů pohledu.

Zpočátku je nutné si ujasnit, kdy se u ženy jedná o porod a kdy o potrat, do jakého týdne porodu je dítě považováno za nedonošené a do jakých skupin takové novorozence klasifikujeme.

Stanovit přesnou hranici, kdy se jedná o plod a kdy už o dítě, není jednoduché a existuje na to více různých názorů. Nicméně náš právní systém uvádí: „Plodem po potratu se rozumí plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500 g, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22 týdnů. Biologickými zbytky potratu se především rozumí placenta a těhotenská sliznice.“ (Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, platný od 8. 12. 2011 s účinností od 1. 4. 2012, paragraf § 82). Lékařský obor, který se zaměřuje na zdraví matky a plodu od ukončeného 22. týdne těhotenství do 1. týdne po narození dítěte (tedy v perinatálním období), se nazývá perinatologie. Péče zahrnuje spolupráci porodníka a neonatologa (pediatr pečující o novorozence). V České republice se nachází několik perinatologických center, kde dochází k centralizaci problémových těhotenství. (Kopřivová, 2011)

Fyziologicky těhotenství trvá 38 – 42 týdnů. Nedonošení novorozenci jsou ti, kteří se narodí před 38. týdnem těhotenství. Tyto děti dále dělíme do čtyř skupin podle stupně jejich nezralosti. Opět na to existuje více názorů, ale já se přikláním k tomuto rozřazení:

ELBW (extremely low birth weight infant) – narození do 28. týdne, váží 500 – 999 g

VLBW (very low birth weight infant) – narození do 32. týdne, váží 1000 – 1499 g

Středně nezralí – narození do 34. týdne, váží 1500 – 1999 g

Lehce nezralí – narození do 38. týdne, váží 2000 – 2499 g (Borek, 2001)

Česká gynekologicko-porodnická společnost a Česká neonatologická společnost přijaly v roce 1994 jako kritérium hranice životaschopnosti 24. týden těhotenství. Díky stále se zlepšující zdravotní péči však dnes lékaři dokáží zachránit i děti narozené v tzv. „šedé zóně“, tedy mezi 22+1 a 24. týdnem těhotenství. (Kobzová, 2007). A já se v této práci zaměřím na problematiku a etický aspekt zachraňování právě těchto novorozenců.

Tyto děti mají ve většině případů ihned po narození závažné zdravotní problémy, tzv. morbiditu. Často se jedná o syndrom dechové tísně, apnoi, bronchopulmonální dysplazie, hydrocefalus a nespočet různých vývojových vad, tělesných i mentálních. Tyto komplikace mohou nepříznivě ovlivnit psychomotorický vývoj dítěte do budoucna a mnohdy se nikdy nevyléčí. Dítě tak často zůstává velmi omezené v jeho životě. (Takács, Sobotková, Šulová, 2015)

Při narození extrémně nezralého novorozence lékař stojí před rozhodnutím, zda poskytnout přístrojovou podporu života dítěti, jehož přežití bez závažného postižení není nemožné, ale je málo pravděpodobné. Nejistota lékaře vychází z nemožnosti předpovědět, zda konkrétní novorozenec, který se nachází na hranici života, přežije, a pokud ano, jak kvalitní jeho život bude. Obecně můžeme říct, že současná medicína zakládá rozhodování v komplikovaných situacích na důkazech. Těmi jsou randomizované kontrolované studie a observační studie, které ukazují vliv terapeutického postupu na přežití pacienta a vývoj jeho zdravotního stavu. Mezi méně důležité důkazy patří fyziologické studie, názory respektovaných autorit či kazuistiky. Z mnoha důvodů však neexistuje dostatečné množství randomizovaných studií, které by porovnávaly důsledky intenzivní péče pro extrémně nezralé novorozence na jejich mortalitu a případně následné morbiditu. V současné době máme pouze pár observačních studií, které popisují kvalitu života dětí, které se narodily v konkrétním týdnu těhotenství a s určitou porodní hmotností a porovnávají výsledky s donošenými vrstevníky. (Tyson, Stoll, 2003)

Jak tedy učinit správné rozhodnutí? Lékaři musí provést důkladnou analýzu novorozence a zjistit tak veškeré zdravotní problémy, zvážit možnosti léčby a její vedlejší účinky a snažit se předpovědět kvalitu života, kterou by novorozenec mohl mít po záchraně. Kvalitou života z medicínského hlediska je myšlena přítomnost či nepřítomnost závažných postižení jako mozková obrna, neschopnost chůze, slepota, hluchota nebo těžká porucha mentálního vývoje. (Borek, 2001) Musíme ovšem pamatovat na to, že ne všechny extrémně předčasně narozené děti jsou po celý život výrazně zdravotně postižené. Dnešní medicína umí mnoho a postupem věku se daří u dětí vyřešit poměrně dost zdravotních komplikací. Těžce zdravotně postižených zůstává asi 30% dětí, u dalších 30% se projevuje porucha učení a pozornosti. (Kobzová, 2007) Mnoho dětí vstupuje do dospělého života jen s mírnými hendikepy, které nijak neomezují jejich kvalitní život. (Kopřivová, 2011) Ale jak toto poznat v situaci, kdy se má během několika hodin rozhodnout o tom, zda dítě zachraňovat či nikoliv. A kdo vlastně má toto rozhodnutí učinit? Všeobecně si myslím, že nejlepší

rozhodnutí o léčbě udělá správně, srozumitelně a kompletně informovaný pacient, v našem případě rodiče dítěte. Platí, že v okamžiku narození těchto extrémně nezralých dětí asi nelze na 100% určit, jak přesně se budou dále vyvíjet a jak kvalitní život budou mít. Lékař ale může a musí nastítnit rodičům (či zákonným zástupcům) dítěte všechny známé možnosti vývoje, upozornit je na komplikace a pravděpodobné problémy. Ale také by je měl povzbudit, projevit pochopení a ukázat jim i to dobré a pozitivní. Zkrátka poskytnout jim veškeré možné informace pro to, aby mohli právě oni udělat toto rozhodnutí.

Tady ale narážíme asi na největší úskalí tohoto tématu. Situaci určitě vnímají jinak páry, které dlouho usilovaly o dítě a ví, že pokud nebudou mít toto, jiné už nepřijde a partneři, kteří již třeba jedno dítě mají. V dnešní době přibývá párů, které mají problémy s plodností a vyvstává nám tak několik otázek. Je morálně obhajitelné zachránit extrémně předčasně narozené dítě jen proto, že si rodiče chtějí naplnit touhu po dítěti? Kdo bude v životě trpět více? Postižené dítě nebo nešťastný pár?

Mám ve svém okolí případ, který toto výstižně popisuje. Manželský pár ve věku kolem 30 let se nějakou dobu snažil o zplodění potomka, nedařilo se, žena tedy podstoupila umělé oplodnění. Vše probíhalo bez komplikací, žena otěhotněla a čekala dvojčata. Ta se však narodila předčasně, ve 24. týdnu těhotenství. Narodil se chlapeček a holčička. Jejich zdravotní stav byl velmi špatný a u obou dětí bylo od počátku zřejmé, že budou mít těžká postižení celý život. A v tuto chvíli vyvstává ta zásadní otázka celého tématu. Měli lékaři bojovat o život těchto novorozenců? Lékaři samozřejmě o všem rodiče informovali a sdělili jim veškerá rizika a pravděpodobné vyhlídky vývoje dětí do budoucna. Rodiče se rozhodli pro záchranu obou dětí. Nebudu podrobně popisovat vývoj a přetrvávající zdravotní komplikace dětí. Jen uvedu, že chlapeček zemřel v pátém měsíci života a holčička je dodnes samostatně nepohyblivá, nevidomá a krmená sondou. Zvládá reagovat na podněty otáčením hlavy. Dnes je jí 8 let. Matka ale postižení svého dítěte nevnímá jako zásadní překážku v životě. Svou práci neopustila, jen pracuje z domova. Její touha po dítěti byla naplněna, fakt, že dítě je těžce zdravotně postižené jakoby na tuto radost neměl velký vliv. Vztah mezi manželi to nijak nepoznamenalo, naopak společnou nutnou každodenní péčí se jejich vztah utužil a snaží se vše zvládat společnými silami. Dá se říci, že rodiče jsou spokojenější v této situaci, než kdyby zůstali bezdětní. Překvapivý je pak ale postoj širší rodiny, především rodičů a sourozenců zmíněného páru. Dodnes se se situací nedokázali vyrovnat a ještě dnes si především matka občas vyslechne nějakou poznámku o tom, že neměla chtít děti udržet při životě. Všichni svorně mluví o tom, že v přítomnosti holčičky dokáží vnímat jen to, jak hrozný život vede a jak se bude i dál v životě jen trápit.

Jak ale zjistíme, že holčička skutečně trpí? Dle mého názoru nemusí dítě s postižením přímo trpět, vše závisí na různých faktorech. Určitě je podstatné, zda dítě prožívá vyloženě bolest, která nejde žádným způsobem utlumit a dalším důležitým aspektem je to, jak se k němu bude chovat rodina a širší okolí. Především rodiče by se měli

naučit, jak s novorozencem správně zacházet, a i v dalším průběhu života dítěte je nutné volit správné metody péče vzhledem k charakteru postižení. (Vágnerová, 2002) Ovšem ne každá rodina to dokáže. Problematická může být i přítomnost sourozence, ať už z hlediska toho, že sourozenec nemusí porozumět celé situaci a neví jak správně k dítěti s handicapem přistupovat, tak z hlediska zanedbávání zdravého sourozence ze strany rodičů. Svou roli určitě hraje i ekonomická situace páru, sociální zázemí a podpora ze strany státních institucí.

Vratme se tedy na začátek a shrňme si nastolené otázky. Připomeňme si, že se zabýváme dětmi narozenými ve 22+1 až 24. týdnu těhotenství. Má lékař poskytnout přístrojovou podporu života takto extrémně předčasně narozenému dítěti vždy a za každou cenu? Má toto rozhodnutí přenechat rodičům s vědomím, že budou rozhodovat ve vlastní emoční bouři a z hlediska zdravotního nemusí být jejich rozhodnutí správné? Je etické zachránit takové dítě za každou cenu jen proto, že si rodiče chtějí naplnit touhu po dítěti? A je vůbec společnost připravena vést diskuzi o ukončování života novorozenců s velmi špatnou zdravotní prognózou, o tzv. dětské eutanazii? (Kobzová, 2007)

Jednoznačnou odpověď na tyto otázky bohužel nemám. Když jsem začínala psát tuto práci, myslela jsem si, že se nakonec dokážu rozhodnout, zda bych zachraňování těchto dětí podpořila nebo zamítla. Zjistila jsem však, že toto téma opravdu není černobílé a nikdy si asi nemůžeme být jistí, jaké rozhodnutí je správné. Je to vždy velmi složité pro všechny zúčastněné. Lékař i rodiče se ocitají v nelehké situaci, která je pro ně psychicky náročná. Rodiče pochopitelně očekávají radu od lékaře a on musí zvolit ten nejvhodnější přístup v každé individuální situaci.

Nezbývá než si přát, aby takových případů museli řešit lékaři co nejméně a aby děti, které vstoupí do života s takto náročným začátkem, mohly vést co nejkvalitnější život v kruhu milující rodiny.

Citovaná literatura

Borek Ivo Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče [Kniha]. - Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. - 80-7013-338-4.

Kobzová Veronika Nedonošené děti, bakalářská práce [Online] // Google scholar. - 2007. - https://is.muni.cz/th/w4kg7/Rizikovy_novorozenec.pdf.

Kopřivová Lenka Péče o nezralého novorozence dříve a dnes, diplomová práce [Online] // Google scholar. - 2011. - <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/48288/120050104.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Takács Lea Sobotková Daniela, Šulová Lenka a kolektiv Psychologie v perinatální péči: Praktické otázky a náročné situace [Kniha]. - Praha : Grada, 2015. - 978-80-247-5127-6.

Tyson J. E. Stoll B. J. Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants [Kniha]. - [místo neznámé] : Clinics in Perinatology, 2003. - 0095-5108.

Vágnerová Marie Psychologie handicapu, 3. část, vývoj postiženého dítěte v předškolním věku [Online] // Google scholar. - 2002. - <https://dspace.tul.cz/server/api/core/bitstreams/b8685215-399b-48dc-9c2f-0b67aa884209/content>.

Patricie Klosse

Úvod

V mezinárodní klasifikaci nemocí (10. revize) je autismus popsán jako vývojová porucha s kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností [1]. Příznaky se objevují před třetím rokem života a včasná diagnostika a raná péče zmírňují hendikep plynoucí z poruchy [3]. Jedním z přístupů, který bývá doporučován a uplatňován u dětí s autismem, je Aplikovaná behaviorální analýza, zkráceně ABA [2]. Tato esej se bude zabývat právě vlivem ABA na autisty.

Autismus

Jak již bylo řečeno, jedním z diagnostických kritérií autismu je stereotypní a opakující se soubor činností. Bylo zjištěno, že opakující se chování koreluje se sensorickou hypersenzitivitou a to tak, že dle míry opakujících se činností lze předvídat míru hypersenzitivity [4]. Tento vztah navíc neplatí pouze u autistických jedinců, ale i u normálně vyvíjejících se osob. Zdá se tedy, že sensorická hypersenzitivita je jedním z určujících znaků autismu, přičemž autisté intenzivní sensorické podněty označují jako přehlcoující až bolestivé [5].

Jedním z typů zmíněného opakujícího se chování a činností je *stimming*. To je sebestimulační chování, které zahrnuje opakované pohyby nebo zvuky. Dospělý autisté uvádějí, že hlavní příčinou *stimmingu* je hypervzrušení a jde o instinktivní reakci, které může být zapříčiněná jak pozitivní tak negativní emocí [6]. *Stimming* podle popisu autistů plní regulační funkci a může být prováděn i jako prevence emoční disregulace. Zároveň se často objevují konkrétní *stimmy* pro konkrétní emoce, což ze *stimmingu* činí i komunikační nástroj, podobně jako u neurotypických jedinců výrazy tváře.

Dalším z významných znaků autismu je porušení reciproční sociální interakce. Bylo zjištěno, že autisté špatně čtou neurotypické jedince. Ale bylo i zjištěno, že neurotypičtí jedinci špatně čtou autisty. Pro neurotypické jedince je navíc špatná čitelnost autistů impulsem k negativnímu hodnocení člověka [8]. Neautisté mohou být někdy schopni identifikovat výrazy obličeje autistů, ale mají potíže porozumět chování autistů v kontextu [9] a hodnotí autisty negativněji. Objevuje se zde teorie dvojí empatie, která říká, že dva jedinci s velmi odlišným prožíváním světa se mají problém do sebe navzájem cítit. Teorii dvojí empatie podporuje i fakt, že komunikace mezi autisty bývá velmi efektivní [10]. Ukazuje se, že pozorovaný problém v komunikaci autistů s neurotypickými osobami nespočívá v sociálně-kognitivním deficitu, jak se předpokládalo, ale je způsoben jiným důvodem. Tento problém tedy nelze označit za primární příčinu autistické poruchy, stejně jako její příčinou není ani mechanismus opakovaného chování.

V souvislosti se sociální interakcí se u autistů často vyskytuje absence očního kontaktu. Podle výpovědí autistů se při pohledu do očí objevují nepříznivé emocionální a fyziologické reakce, pocity napadení a smyslové přetížení [11]. Zároveň při očním kontaktu je u autistů narušené generování řeči, konkrétně generování sloves [19].

ABA

Aplikovaná behaviorální analýza je typ intervence pro děti s autismem, která se zaměřuje na změnu problémového chování pomocí operantního podmiňování. ABA vychází z předpokladu, že i když jsou určité vzorce chování vrozené, převážná část je dána prostředím. Dalším předpokladem je, že malaadaptivní chování můžeme odstranit či přerušit. Aplikovaná behaviorální analýza nepotřebuje souhlas klienta a pracuje pomocí změny chování prostřednictvím posilování. Existují dva typy posilování. Pozitivní posilování, kdy daného chování docílíme vazbou s pozitivním posilovačem, a negativní, kdy cílené chování přijde naopak po odebrání posilovače negativního. U negativního posilování tedy musí být nejdříve aplikováno averzivum. [13] [12]

Zásady aplikace, aby měla intervence co největší efekt, jsou následující:

- Časné zahájení (ideálně před čtvrtým rokem života dítěte)
- Intenzita 30 až 40 hodin týdně,
- Postupy na základě behaviorální analýzy
- Posilování žádoucího chování a redukce problémového chování
- Individuální přístup
- Komplexita (intervence v širokém spektru fungování dítěte)
- Terapie v přirozeném prostředí – jak v domácím tak ve školním,
- Zapojení rodičů
- Doba trvání – doporučuje se dva a více let. [13]

Aplikovaná behaviorální analýza se zaměřuje na dvě oblasti: nácvik dovedností a zvládnání problémového chování. Předpokládá se, že se problémové chování objevuje, když se dítě snaží získat pozornost, chce uniknout z nekomfortní situace nebo získat přístup k pozitivním podnětům.[13] [12]

Terapie má tři fáze. V první fázi se terapeut snaží navázat pozitivní vztah s dítětem. Dítě by se mělo na setkání těšit. Zároveň terapeut identifikuje oblíbené věci a činnosti dítěte, později budou použity jako odměna. V této fázi by měla být jakákoliv spolupráce na úkolu okamžitě odměňována. Dítě by se mělo i naučit sedět u stolečku a dávat pozor na instrukce. V druhé fázi se dítě učí specifickým dovednostem, například hře, sociálním dovednostem a samoobsluze. Ve třetí fázi poté probíhá generalizace dovedností, naučená ve fázi druhé. Terapie probíhá v dvou až

tříhodinových blocích, které by měly probíhat ideálně dvakrát až třikrát denně. [13] [12]

Učení probíhá následovně: Terapeut si získá pozornost dítěte, pokud možno oční kontakt. Pokud je oční kontakt přítomen, tak pochválit. Poté následuje instrukce, neboli diskriminační stimul, který může být jak verbální, tak vizuální, nebo prostřednictvím gest. Diskriminační stimuly by měli mít jasnou a stručnou formu. Po diskriminačním stimulu by měla být důsledně vyžadována správná reakce.

Požadovaná reakce na daný podnět by měla být jasně definována a označuje se jako správná odpověď. V případě, že dítě zareaguje jinak, nebo je přítomno nežádoucí rušivé chování – např. mávání rukama, je reakce označena jako chybná. Pokud dítě nezareaguje, reakce je pojmenována jako žádná. Po správné reakci by měl následovat zpevňující podnět. Zpevňující podnět může být jak negativní – například ztlumení nepříjemně hlasité hudby; tak pozitivní – například možnost si chvilku pohrát s oblíbenou hračkou. Pokud nezareaguje správně, mělo by dojít k opravení chyby. K tomu se používá pobídka, která může být verbální nebo fyzická. Pomocí pobídky je dítě vedeno ke splnění úkolu. Alternativou je krátké informativní „ne“ pronesené neutrálním tónem hlasu. [13] [12]

Technik učení prostřednictvím ABA je větší množství. Jednou z dalších technik je učení prostřednictvím okolností. Například dítě, které se rádo houpe, rozhoupeme a za krátkou chvíli zastavíme. Dítě by si mělo říct o další houpání. Probírání všech je však mimo rozsah práce, a proto byl zvolen jen jeden další příklad pro nastínění. [12]

Druhá oblast, kterou ABA terapie řeší, je zvládání problémového chování. Používanými metodami jsou vyhasínání, což znamená, že problémovému chování nevěnujeme pozornost, a přerušování chování, které se používá zejména u sebestimulace, například položení ruky na mávající ruce dítěte.[13]

Vliv ABA terapie na autisty

ABA terapie má dobré výsledky ve zvýšení podobnosti s vrstevníky [16]. Zvýšená podobnost spočívá ve snížení nežádoucího chování a naučení se některým dovednostem. Za nežádoucí chování je považován například stimming, který má zásadní regulační funkci. Stejně tak negativní reakce na sensorické podněty a odcházení ze situací.

Jak bylo řečeno výše, autisté se snadno podněty přehltní a může to vést až k bolestivým vjemům. Negativní posilování pomocí hlasité hudby tedy může znamenat, že dítěti bude způsobována bolest, dokud neposlechne. Pokud je autistovi situace nepříjemná a vyjádří to, je to bráno jako problémové chování a je s tím také tak nakládáno. Ze situace není možnost úniku, protože únik je považován za nežádoucí chování, a po diskriminačním stimulu má být důsledně vyžadována správná reakce. Dítě se učí, že mu nikdo nepomůže a jedinou možností je se podvolit. Zároveň věci,

keré má dítě rádo, jsou mu poskytovány pouze podmíněně jako odměna [15]. Trestání za určité přirozené pohyby s jejich tělem a to i „pouze“ plánovanou ignorací nebo bráním oblíbených věcí osobně považuji za systematické poškozování jedince. Vyžadování očního kontaktu, který je velmi nepříjemný, až bolestivý, znamená, že autisty učíme si pravidelně způsobovat bolest, a tím podmiňujeme společenské přijetí a to i v blízkém kruhu. Celoživotní odměňování případně trestání za vše snižuje vnitřní motivaci jedince, zvyšuje poddajnost a poslušnost vůči ostatním [15].

ABA intervence je prováděna u předškolních dětí kolem třiceti hodin týdně, a to ve všech prostředích, které dítě zná. Po školních neautistických dětech nepožadujeme ani zdaleka takové časy u libovolné činnosti. Výbor pro záležitosti zdravotního postižení v Irsku shledal, že ABA nesplňuje Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením [14]. Dle jiného výzkumu bylo zjištěno, že 84 procent studií na téma ABA mělo alespoň jednoho autora se střetem zájmů, ale uvedeno to bylo pouze ve 2 procentech studií. Navíc 87 procent studií s tvrzením, že autoři nejsou ve střetu zájmů, bylo napsáno výzkumníky, u nichž bylo zjištěno, že ve střetu zájmů jsou [18]. V dalším výzkumu bylo zjištěno, že 46 procent respondentů vystavených ABA splňovalo diagnostický práh pro PTSD, z nichž téměř polovina v extrémní úrovni závažnosti [17].

Závěr

Navzdory všem uvedeným faktům je ABA terapie stále v České republice doporučována [2]. Na základě výše uvedeného to považuji za poškozování pacienta a za postup, který by měl být zakázán.

Reference

[1] Poruchy psychického vývoje. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. (2023,1), <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F80-F89>

[2] Thorová, K. Behaviorální a psychotherapeutické intervence u autismu. Doporučené Postupy Psychiatrické Péče Psychiatrické Společnosti ČLS JEP. (2018,6), <https://postupy-pece.psychiatrie.cz/specialni-psychiatrie/f8-detska-psychiatrie-iautismus/intervence-u-autismu>

[3] Dudová, I., Beranová, Š. & Hrdlička, M. Screening a diagnostika dětského AUTISMU v Raném Dětství. *Pediatric Pro Praxi*. (2013,2),

<https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/03/02.pdf>

[4] Schulz, S. & Stevenson, R. Sensory hypersensitivity predicts repetitive behaviours in autistic and typically-developing children. *Autism*. 23, 1028-1041 (2018)

[5] Bogdasina, O. Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome: Different sensory experiences - different perceptual worlds. (Kingsley, 2005)

[6] Kapp, S., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E. & Russell, G. 'people should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of Stimming. *Autism*. 23, 1782-1792 (2019)

[7] Faso, D., Sasson, N. & Pinkham, A. Evaluating posed and evoked facial expressions of emotion from adults with autism spectrum disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*. 45, 75-89 (2014)

[8] Alkhalidi, R., Sheppard, E. & Mitchell, P. Is there a link between autistic people being perceived unfavorably and having a mind that is difficult to read?. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*. 49, 3973-3982 (2019)

[9] Milton, D., Heasman, B. & Sheppard, E. Double empathy. *Encyclopedia Of Autism Spectrum Disorders*. pp. 1-8 (2018)

[10] Crompton, C., Ropar, D., Evans-Williams, C., Flynn, E. & Fletcher-Watson, S. Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism*. 24, 1704-1712 (2020)

[11] Trevisan, D., Roberts, N., Lin, C. & Birmingham, E. How do adults and teens with self-declared autism spectrum disorder experience eye contact? A qualitative analysis of first-hand accounts. *PLOS ONE*. 12 (2017)

[12] Leaf, J., Cihon, J., Ferguson, J. & Weinkauff, S. An introduction to applied behavior analysis. *Handbook Of Childhood Psychopathology And Developmental Disabilities Treatment*. pp. 25-42 (2017)

[13] Háječková, I. Aplikovaná behaviorální analýza a její využití v terapii předškolních dětí s poruchami autistického spektra [online]. (Univerzita Jana Amose Komenského Praha s.r.o. Praha), <https://theses.cz/id/34irj1/>, SUPERVISOR: Josef Novotný

[14] Cairns, Canney, Higgins, Hourigan, Moynihan, O'Connor, Phelan, Tully, Ellis et al. Joint Committee on Disability Matters. Joint Committee on Disability Matters Aligning Disability Services with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities . (2023,2), <https://data.oireachtas.ie/ie/oireachtas/committee/dail/33/jointcommitteondisabilitymatters/reports/2023/2023-02-23report-on-aligning-disability-services-with-the-united-nations-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilitiesen.pdf?fbclid=IwAR390xUR0kgvne0yahtSAkww7hps3M6sMfmUMXpmNfdtDbvA2VwhQKGbApk>

02 – 23report – on – aligning – disability – services – with – the – united – nations – convention – on – the – rights – of – persons – with – disabilitiesen.pdf?fbclid=IwAR390xUR0kgvne0yahtSAkww7hps3M6sMfmUMXpmNfdtDbvA2VwhQKGbApk

[15] Sandoval-Norton, A., Shkedy, G. & Shkedy, D. How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse?. *Cogent Psychology*. 6 (2019)

[16] Roane, H., Fisher, W. & Carr, J. Applied Behavior Analysis as treatment for autism spectrum disorder. *The Journal Of Pediatrics*. 175 pp. 27-32 (2016)

[17] Kupferstein, H. Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances In Autism*. 4, 19-29 (2018)

[18] Bottema-Beutel, K. & Crowley, S. Pervasive undisclosed conflicts of interest in Applied Behavior Analysis Autism Literature. *Frontiers In Psychology*. 12 (2021)

[19] Kajimura, S. & Nomura, M. When we cannot speak: Eye contact disrupts resources available to cognitive control processes during verb generation. *Cognition*. 157 pp. 352-357 (2016)

A psychosomatic disorder or malingering?

Ieva Mikulyté

Psychosomatic disorder is a psychological condition in which physiological functioning is affected by stress and psychological distress, leading to somatic symptomatology that often lacks medical explanation (Creed, 2007). While organic illnesses are characterized by physical signs, such as demonstrable damage or malfunction of tissue or organs, social or psychological factors, which play the most important role in the etiology and pathogenesis of psychosomatic disorders, can influence similar outcomes (Bratfos, 1990). In general, three different types of psychosomatic disorders are distinguished: hypochondriasis, occurring in the absence of somatic disease, somatization disorders, where no symptoms of psychological distress are present, and, finally, disorders with both psychological and somatic manifestations (Woźniewicz, 2018).

The term psychosomatic now refers to the study of biological, social, and psychological aspects of all diseases (Creed, 2007). The genesis of psychosomatic diseases is explained similarly by several psychosomatic theories. At some point in a person's life, certain events of the environment or inner world (more often starting with emotional stress, due to a weak nervous system) cause retaliation in the brain that activates the neuroendocrine system, resulting in impaired cerebral hemispherical cortex and causing certain organs or changes in the functional condition of their systems. Psychosomatic disorders can be caused by a congenital physical (congenital illnesses, tendency to suffer from a particular disease, body structure), acquired physical (i.e. organic diseases, childbirth injuries), congenital psychological (inner human strength, personality traits, temperament, and characteristics) or acquired psychological (experienced physical and mental trauma, education, parental traits) factors (James L. Levenson, 2015).

Depending on certain health determinants, psychosomatic disorders can develop unevenly. An observational descriptive retrospective population study showed that anxiety was the most prevalent diagnosis, followed by sleep disorders and depression. A significant part of cases from the cluster stress, malaise, fatigue, and persistent mood disorders were also observed. Additionally, this research revealed that women are at greater risk of depression, malaise, fatigue, persistent mood, and anxiety disorders. The data analysis of this retrospective study suggests that there is significant sex-based differential morbidity. In addition, as participants' ages increased, the proportion of cases with a diagnosis of psychosomatic disorder also gradually rose (Elisabet Torrubia-Pérez et al., 2022).

Since the symptoms of psychosomatic disorders frequently resemble those of somatic diseases, diagnosing them can be challenging. Simultaneously, the question of whether the patient is genuinely ill or is faking it also arises. Falsifying or greatly

exaggerating a physical or mental illness to obtain benefits from outside sources is known as malingering. It has no specific etiology, but the causes include socio-economic conditions. The main objective of malingering is to gain external benefits such as avoiding work or responsibility, seeking drugs, avoiding legal proceedings, seeking attention, staying out of the military, and taking time off from school or a job, among others. Histrionic personality traits and anti-social personality disorder are associated with malingering. To obtain a secondary benefit from outside sources, the person may pretend to be ill, either physically or psychologically. To receive a benefit, the patient knowingly lies about their condition; once this benefit is obtained, they cease to complain. Malingerers cannot be cured by medication or other therapies. A thorough history may force the malingerer to run out of reasons and give up (Ubaid ullah Alozai & Pamela K. McPherson, 2023).

Careful and detailed history-taking is necessary to rule out malingering. A patient with the psychosomatic disorder can present with excessive thoughts, feelings, or behaviors related to the somatic symptoms and a visible high level of anxiety and while symptoms may not be continuously present, they are persistent, typically more than six months. In malingering, there might be inconsistencies or discrepancies in the reported history and noticeable exaggerations of psychiatric symptoms like hallucinations or delusions. Medical history taking can help to assess the patient's motivations for reporting symptoms, and if there are external gains such as avoiding work, obtaining medications, or financial gain. Malingerers show poor compliance with treatment and stop complaining about the assumed illness only after gaining the external benefit. A psychological assessment of a patient with psychosomatic disorder can reveal genuine psychological distress, while malingering may be associated with a lack of it. Appearance and behavior are also important to distinguish a psychosomatic disorder from malingering. Malingerers may appear disheveled with untidy clothing and make no eye contact. Their answers are usually low or elated and never normal euthymic. Such patients often have a good insight about the disease and have a broad knowledge about the disease's symptoms, but questioning about symptoms not related to the faked illness may induce a positive answer.

Both in psychosomatic disorders and in malingering physical exams and diagnostic tests are used to exclude organic causes, but in malingering, the reported symptoms may not align with the results of the tests. Additionally, malingerers usually avoid invasive diagnostics and interventions while patients with psychosomatic disorders feel relieved, because it may finally explain their prolonged symptoms disturbing their daily activities.

Psychosomatic disorders, which often negatively affect the patient's emotional state and daily quality of life, are difficult to diagnose and distinguish from somatic diseases and malingering. Medical history, physical examinations, psychological evaluations, and diagnostic tests can all be used to differentiate psychosomatic dis-

orders from other illnesses or deception. Malingering may be already suspected from detailed medical history and observation, but it's important to approach the patient with empathy and avoid making hasty judgments. It's crucial to rule out all other possible causes for reported symptoms first, before making a final diagnosis. A multidisciplinary approach, involving collaboration between medical and mental health professionals, can enhance the accuracy of the diagnosis.

References

1. Bratfos, O. (1990). Organic versus non-organic diseases. A distinction necessary for rational practice. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2321218/>
2. Creed, F. (2007). Somatic Disorder. In *Encyclopedia of Stress* (Second, pp. 545–547). <https://www.sciencedirect.com/topics/neuroscience/psychosomatic-disorder>
3. Elisabet Torrubia-Pérez, Silvia Reverté-Villarroya, José Fernández-Sáez, & Maria-Antonia Martorell-Poveda. (2022). Analysis of Psychosomatic Disorders According to Age and Sex in a Rural Area: A Population-Based Study.
4. James L. Levenson. (2015). *Psychosomatic Medicine* (First). American Psychiatric Publishing.
5. Ubaid ullah Arozai & Pamela K. McPherson. (2023). Malingering. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507837/>
6. Woźniewicz, A. (2018). Classification of psychosomatic disorders. 18(3), 283–289.

From the diagnosis of infertility to artificial insemination, the role of the doctor in the therapeutic and psychological support of the couple

Giovanni Moles

Infertility is a relevant global issue. The WHO estimates that in the industrialized countries, 1 couple out of 4 have infertility problems, defined as the inability to attain pregnancy after 12 months or more of sexual intercourses without protection. According to a more recent study "Infertility prevalence estimates" 1990 - 2021, circa 17.5% of the adult population, 1 out of 6, suffer from infertility. These numbers prove the urgent need for access to cures for infertility at more accessible prices and more qualitative products. The rates are comparable for the countries at high, medium, and low income, indicating that this represents one of the most challenging gages for health on a global level. *"The study reveals with absolute certitude that infertility does not discriminate,"* said doctor Tedros Adhanom Ghebreyesus, Director-General of the World Health Organization. *"The huge percentage of affected people - he added - shows the necessity to extend access to cures for infertility and ensure that this problem will no longer be put aside in the research and in the health policy, in a way that will be available more secure, efficient and convenient modes to obtain parenting for the ones that look for it".*

In the presence of sexual disturbance, the task of the gynecologist is to exclude organic, psychic (fears, anxiety, fears of failure), iatrogenic (pharmacological), and endocrine causes and to investigate the sexual functions for reduction of libido, impotence, and anejaculation.

Infertility is seen as a medical problem to solve, often ignoring the psychological and social impact of the problem on the patient. The sterility is perceived as socially unacceptable and the medicine not only must take into account symptoms of the disease, but also the individual in his complexity. Often doctor avoids to face topic of sexual nature considered delicate and intimate, perhaps for privacy reasons, as well as the couple, fears to face the sexual problem from a therapeutic point of view. This can limit the dialog between the patients and the physician, resulting in late and ineffective cures.

The couples that are facing this difficult moment of their life confront a drastic change in their consideration of themselves, in their behavior towards them and towards others. Often are highlighted psychological disturbances that can affect both males and females, the latter suffers an impact that is more pervasive on both psychological and relation well-being, in general on the quality of their lives. The missed pregnancy leads to an alternation of emotional feelings: first, surprise which is immediately followed by rage, depression, and, sometimes, isolation.

The role of the gynecologist is extremely significant in both the diagnostic and therapeutic phase and plays an important role also in the decision-making regarding artificial insemination in the scenario in which the therapy is insufficient. In all these phases the couple must be involved in the decision of the type of artificial insemination, it is vital that both the physician and the patients fully embrace the outcome. This dialog between the doctor and the couple can benefit the emotional state of the patients since it will give them a sense of control over their life and clinical situation, making them protagonists in the process of artificial insemination, this can represent a key aspect to reduce the psychological discomfort and can help to improve the adaptive mechanisms of stress response. Furthermore, the physician must take into account the emotional weight of the failure between a man and a woman. Usually, the impact is more consistent on the woman, this can be related to the identification of the female in the maternal role or due to the increased stress that reproductive functions enforce on their physic in both natural and artificial insemination (due to the much strict control routine that is mandatory in a clinical more delicate case). In the man's the psychological impact is different, the discomfort is mostly caused by the result of the exam and the fear of judgment by the doctor and the partner regarding his infertility and, subsequently, on himself. One must also take into account the sense of guilt toward the partner. In any case scenario, the important aspect is that the two partners can face the problem by taking into consideration the needs and fears of the other companion, keeping and straightening their relationship, and their complicity. Often, especially in women, the feeling of frustration and failure is translated into a real form of depression syndrome with cyclic occurrence, induced by external stimuli such as the birth of a baby in the family environment or in the friend's circle.

The gynecologist must be aware that the state of inability to reproduce can result in a negative selfesteem of one's body, which represents the feeling of being physically incompetent. For the WHO 10% of the psycho-sexual disorders for example impotence and ejaculation disturbances represent the principal cause of the missed pregnancy. However, we must remember that infertility itself can induce dysfunction such as a decrease in sexual desire and difficulty in reaching orgasm. Another aspect that often is forgotten as a cause of infertility, especially in women, is the late approach to conception, adult females nowadays are focused on their careers and they often choose to postpone a pregnancy since it is a source of great stress on both physical and mental level, forcing them to choose between child-bearing and carrier. This can be extremely problematic, as explained by The American College of Obstetrician and Gynecologists (ACOG) - "for a healthy couple in their 20s and early 30s, the chances to become pregnant in a single menstrual cycle is 1 out of 4 women. By age of 40, 1 out of 10 women become pregnant per menstrual cycle". In the case of adult men, the situation is much different. Their fertility can also decrease with age but not as predictably.

Finalizing the sexual activity to procreation instead of pleasures is one of the mechanisms that most influence sexuality. Gynecologists often suggest to couples to concentrate sexual activities on the ovulatory phase of the cycle, although some couples can follow too strictly guidelines omitting sexual desire. Communication with the physician is fundamental to avoid performance anxiety that can result in impotence.

The need for programmed sexual intercourse is accompanied by a frequency of sexual disorders that can reach 50% of cases. It is appropriate to inform the couple that the intercourse doesn't have to occur exactly on the ovulation day because it has been demonstrated the presence of spermatozoa in the female genitalia even 3-8 days after the intercourse.

The gynecologist himself must act in a way that his intervention is not seen as an interference. The acknowledgment of the inability to reproduce without a medical intervention represents a factor of profound crisis for the couple and the single individual. Furthermore, the modalities with which the result of the exam is announced to the patients have great significance because if on one hand, a positive result can increase the patients' mood, on the other hand, a negative result can represent a challenging obstacle for the patients on the psychological level. A good relationship Doctor-patient and exhaustive communication can make a difference in the acceptance of a pathological situation.

When the diagnosis meets difficulty in fertilization that cannot be resolved, the gynecologist points the couple toward artificial insemination. Even though the techniques of artificial insemination can obtain sensational results if compared to past times, no method ensures a complete certitude to obtain a pregnancy.

The couples that begin the path of artificial insemination are forced to face an incredibly tough challenge. The confirmation comes from a study on 200 couples that signed up for the program of artificial insemination, at the end of which, 49% of the women and 15% of men defined infertility as the hardest experience of their life. All the phases of the process are perceived by the couples with a huge amount of stress, however, the 2 weeks after the treatment along with the appearance of the menstrual blood are described as even more difficult, rich in delusions and dejection. The biggest stress is bound to the fear of delusion of the expectation and the fear of failing in something that becomes the center of the individual world. It is all related to the fact that for 14 days couple can feel powerless, considering the fact that there is nothing else to do but wait until nature takes its course.

Is the duty of the gynecologist to prepare the couple for both the commitment required by the phases of the process and the possibility of multiple failures. This aspect is very useful to allow the couple to control the anxiety during the treatments and have a realistic perspective on behalf of the result.

The physician must encourage the couple to express feelings and difficulties, helping them to identify possible strategies to overcome the difficult moments.

Artificial insemination as well as the eventual intervention of a donor in heterologous fertilization, have an impact that can't be underestimated on both physical and mental health, and is believed that paying attention not only to the medical aspects but also to the middle of emotion is urgent and necessary.

Technics for artificial insemination comprehend easy procedures that imply the insertion of the seminal liquid inside the uterine cavity, as well as more challenging ones in which the encounter of the gametes occurs outside the woman's body and only after the insemination and subsequent fecundation, the embryo is transferred inside the body.

These procedures require a level of physical and psychological effort, to a large extent for the woman, therefore is necessary that the physician takes it into account.

Failures can produce delusion, frustration, and rage compromising the effectiveness of the techniques in artificial insemination. Is understandable how important is to elaborate on the experiences and the negative emotions, that arise on both an individual and a couple level, in order to reach a personal psychological equilibrium. In the case of a heterologous insemination the scenario is even more complicated, and in the couple can arise conflictual and ambivalent emotions, that should be expressed and shared. The waiting period for the result can be full of anxiety and concern, and often the couple looks for reassurance from the doctor. If the result is positive, the joy is accompanied frequently by the fear that something wrong can happen, on the other hand, if the result is negative, the couple can experience a great deal of pain, and the feeling of personal failure, frustration, and rage suddenly reappear.

In conclusion, adopting a multidisciplinary approach and the psychological reception of the couple during the process of artificial insemination becomes an essential resource in order to give support to the patients in hard times, making it possible to avoid the feeling of loneliness that can affect couples.

It is important to remember, on behalf of what has been said, that when the process of artificial insemination is started, often is thought that success is dependent only on the work of a single physician, however this is wrong. The success represents an harmonious teamwork found in the cooperation between different experts and the couples. The collaboration of professional figures like the gynecologist, the andrologist, the psychologist and so many more, wins in the research of the result. Since artificial insemination is always tailored for every couple, it is then indispensable for all the team components to be in syntony with each other and with the patients. In specific it is the gynecologist's work to build an emphatic relationship based on trust and reciprocal esteem, showing professionalism and reliability.

References:

1. Austin C. R. 1997 Apr. Legal, ethical and historical aspects of assisted human reproduction. *Int J Dev Biol* 41(2): 263-5
2. *The Elusive Embryo: How Women and Men Approach New Reproductive Technologies* • Gaylene Becker
3. BOIVIN J., TAKEFMAN J. E., BRENDER W., TULANDI T.: The effects of female sexual response in coitus on early reproductive processes. *J. Behavioral Med.* 15, 509-18, 1992.
4. DARWISH J.: *Sexuality ESHRE Monographs. Guidelines for Counselling in Infertility.* 27-28, 2002.
5. FREEMAN E. W., BOXER A. S., RICKELS K., TURECK R., MASTOIANNI L.: Psychological evaluation and support in a pro- gram of in vitro fertilization and embryo transfer. *Fertil. Steril.* 43:48-53, 1985.
6. GREIL A. L., PORTER K. L., LEISKO T. A.: Sex and intimacy among infertile couples. *J. Psychol. Hum. Sex.* 2:117-38, 1989.
7. HAMMER-BURNS L.: Sexual counseling and infertility. In Hammer-Burns L. e Covington S. N. (eds) *Infertility Counseling. A Comprehensive and Handbook for Clinicians.* Parthenon, London and New York. 149-76, 1999.
8. KEYE W. R. jr.: Female sexual activity, satisfaction and function in infertile women. *Infertility.* 5:275, 1983.
9. KEYE W. R. jr.: Psychosexual responses to infertility. *Clinical Obstetrics and Gynecology.* 3:760-766, 1984.
10. LALOS A. et al.: Depression, guilt and isolation among women and their partners. *J. Psychosom Obstet Gynecol.* 5:197, 1986.
11. MENNING B. E.: The psychological component of infertility. *Fertil Steril.* 43:335, 1980.
12. MOLLER A., FALLSTROM L.: Psychological consequences of infertility. A longitudinal study. *J. Psychosom. Obst. Gynecol.* 27-45, 1991.
13. . RAVAL H. et al.: The impact of infertility on emotions and the marital and sexual relationship. *J. Reprod Infant Psychol.* 55:221, 1987.
14. RED S. A.: Medical and psychological aspects of infertility and assisted reproductive technology for the primary care provider. *Medical Literature.* 166, 11:1018-1022, 2001.
15. THONNEAU P., DUCOT B., SPIRA A.: Risk factors in men and women consulting for infertility. *Int. J. Fertil.* 38 (1):37-43, 1993.
16. TUSCHEN-CAFFIER B., FLORIN L., KRAUSE W., POOK M.: Cognitive-behavioral therapy for idiopathic infertile couples. *Psychother. Psychosom.* 68:15-21, 1999.
17. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Carta di Ottawa per la promozione della salute. O

Can we use CRISPR-Cas9 to shape the humans of tomorrow? – The case of genetically edited HIV resistant twins.

Paul Nekadi

In November 2018, media from all over the world reported that two twin girls had been born with modified genes to make them HIV immune. Their birth was the result of an “experiment” (presently it can only be called that) conducted by He Jiankui [a Chinese biophysicist] with couples in which the males were HIV carriers, using CRISPR technology to immunize the babies against the HIV virus (Vera Lucia Raposo, 2019).

If this first use of the gene editing on later born humans had the effect of an earthquake, it is because it opens the gate of endless possibilities to shape “the man of tomorrow”. However, it also carries great concerns about the implications, limits, and possible downward slides of such technology.

Which possibilities does it offer? What are the limits? Which implications on biological, moral, and societal points of view? What eugenics downward slides can we expect?

In the light of assorted ethical approaches, works of miscellaneous philosophers and today's regulation, we'll try to bring reflections about those questions.

My essay will focus on the genetic editing in pre-embryonic and embryonic periods with the purpose of bringing them at the end of their development and given birth.

Definition and history

Clustered Regularly Interspaced Palindromic repeat (CRISPR-Cas9) is a gene editing technology causing a major upheaval in biomedical research (Redman et al., 2016).

Discovered in 2012 by Emmanuelle Charpentier and Jennifer Doudna [1], the technology is based on the protein Cas9 (CRISPR associated protein 9) playing a vital role in the immunological defense of certain bacteria against DNA viruses and plasmids.

This biotechnological tool acts as “genetic scissors”. Allowing modification at the level of nucleobases to edit as wished a DNA sequence.

CRISPR-Cas9 has a wide range of a potential applications in many fields, as examples:

- Basic research: functional genomics, disease modeling, evolutionary biology
- Biotechnology: biofuel production, industrial enzyme production, biosensing and diagnostics

- Agriculture: crop improvement, livestock breeding, bioremediation
- Medicine: gene therapy, cancer treatment, infectious disease prevention

In 2013, a team of scientists at the Chinese Academy of Sciences uses CRISPR-Cas9 to edit the genes of human embryos. This was a controversial experiment because it raised ethical concerns about the potential for human germline editing [2].

In 2015, CRISPR-Cas9 is used to treat mice with sickle cell anemia. Scientists at the Broad Institute use it to correct the genetic mutation that causes sickle cell anemia in mice. This is the first successful use of this technology to treat a genetic disease in a living organism³.

In 2017, CRISPR-Cas9 is for the first time used in human clinical trial. A team of scientists at the University of Pennsylvania uses the genetic scissors to edit the genes of human cancer patients in a clinical trial. This is the first time that discovery of Charpentier and Doudna has been used in human gene therapy [3].

In November 2018, media from all over the world reported that two twin girls had been born with modified genes to make them HIV immune.

In 2020, Charpentier and Jennifer Doudna are awarded the Nobel Prize in Chemistry for their work on CRISPR-Cas9 [1].

The main concerns about genetic editing

Having a control over the genetic code of future progeny in humans is not arising from the CRISPR-Cas9 technology. Genetic screening for inherited diseases was already arousing points in question. Although here, the source of excitement within the international forum is the active process of editing. I will not get into the details of this here, please refer to The trolley problem by Lillehammer [7].

The problem in both methods are the downward slides leading to Eugenics. The eugenics is a set of social and political movements that aim to improve the human population by controlling human breeding. The term eugenics was coined in 1883 by British scientist Sir Francis Galton, who was inspired by Charles Darwin's theory of evolution. Galton believed that humans could be improved by selectively breeding "fit" individuals with each other [9].

We quickly understand that we reach the point of the Godwin's law (Godwin, 1994) [9] because this idea of the "perfect human" was very popular under the Nazis and Hitler era.

Ethics and bioethics

Ethics is a branch of philosophy based on a permanent questioning of its values. Ethics is constantly open to discussion, universal in the sense that it questions itself to obtain the adhesion of all, and indicative in a logic of interrogating what is good

for one without judgement. It can be integrated in a context of medical care.

Bioethics comes from an American neologism, created in 1970 by Van Rensselaer Potter who refers to it as “a combination of the biological knowledge and the human values” and as the science of survival (Potter, 1970, p. 127) [4].

Ethics and deontology

The deontology gathers the good practices, the rules, and the sanctions if the latter are not respected, particular to a profession (e.g., the 4th article of the French medical deontological code about doctor-patient confidentiality⁶). The deontology allows a moralization and a control of the profession (i.e., prevent doctors to do anything that they want), but also a judgement by its peers. Not only legally, but also by people that know and practice in the same field.

Fundamental ethical approaches

Before reaching the applied ethics, let's look at our problem through fundamental approaches. Starting with the big philosophical founding principles of ethics with Aristotle, Bentham and Kant. Then through principles led toward the field of medicine with Ricoeur, Levinas, Gilligan and Tronto.

Aristotle and Bentham, consequentialist ethics (4th century BC)

Aristotle's ethics says that something is good when it's done with prudence and at the right time. It's an ethics of the heart and the virtue. Thinking of the end of an act is preceding any deliberation. The end is the good, the happiness [10]. The prudence consists in questioning the consequences of an action [11]. If the latter are good, then my action is too [12].

Aristotle's philosophy finds a new popularity and meaning with the utilitarianism of Bentham during the 19th century.

It says that things are done correctly when they're done to maximize the happiness of the greatest possible number of people. Once again, the reflection about the good of our action on its outcomes.

In that case, the aim of pre-development genetic modifications is to make humans more fit to their surrounding world. We could correct all the inherited diseases and constantly have healthy individuals, without having to exclude embryos which can also imply ethical concerns. Beyond curing disease, we could also have a control on the genetic risk factors and have a whole role of prevention. Not only it would act on the happiness of individuals, but also of the whole society. The health system wouldn't be so overloaded, and societies would save a lot of money. In those matters, the use of CRISPR-Cas9 can only be good.

Emmanuel Kant and the ethics of conviction [13]

Emmanuel Kant develops a deontological approach of ethics. It is an ethics of the duty and the intention. We don't question anymore the consequences, but the convictions that made us execute our actions. We act morally when the reason behind the deed is good. It means that a moral act doesn't aim in making someone happy but only in doing our duty.

The maxim of the action must be universal: "Act in such a way that you treat humanity, whether in your own person or in the person of any other, never merely as means, but always at the same time as an end" (Kant, 1785). The patient must be seen as a finality and not a mean, he must not be instrumentalized. Finally, patient's dignity is absolute.

Here we must question the process of genetic editing. First issue, we have access to the whole code of creating a person and the ability to modify it. Isn't it playing God to allow ourselves to shape humans as we want?

Then, how, and where do we set the limit? From relieving from a disease to diminishing risk factors, there's a myriad of possibilities. Some traits that seem purely esthetic could be legitimately used because they may have a small advantage like the color of the skin or eyes and the texture of hair.

Finally, it is necessary to arouse the question of the access to such a technology. To whom do we give the access? We can't do it for every birth on earth and it'll most probably worsen inequalities.

Paul Ricoeur, ethics of the solicitude.

In *Soi-même comme un autre* (Ricoeur, 1990) he obliges us to see our peers as an alter-ego and thus, try to have as much empathy and obligation to him as we would for ourselves. Having solicitude is taking care of the other person and be beneficent with him.

Ricoeur expresses his vision through a triangle containing:

- "I": the doctor with his values that needs to take care of him before his patients.
- "You": the patient, both similar and different to the doctor, with his freedom and a symmetrical relationship.
- "It": in the context of a society, the institutions of which the patient and the doctor live.

The doctor being considering every party, the ethics of the solicitude would also think about the consequences for both the patients (even not yet born) and the society and would encourage the use of the "genetic scissors" to prevent diseases. However, if it comes in contradiction with the believes of the doctor, there would be no problem in not doing it because all the members of the triangle need to go toward the same direction in sort of a collegial decision.

Levinas, the ethics of responsibility and vulnerability

On the contrary to Ricoeur, Levinas describes an asymmetrical relation. In his book *Ethique et infini* (Levinas, 1982), he explains that for him, we're obliged by the others. We are not responsible of the others, but responsible for the others. Meaning that the patient imposes his suffering, and the conscience of the doctor is taken as hostage by the others and his suffering obliges to help him. In a nutshell, we have no choice. If he's facing suffering, I must help him. Thus, it would not be ethical to let someone get born knowing that it will come with problems and that we could have helped him. The use of genetic editing would be in accordance with Levinas' philosophy.

Ethics of the care

Invented by Carol Gilligan [14] and developed by Joan Tronto [15] encourage an ethics based on prevention, caring, instead of healing, curing. With this approach it would be necessary to define if correcting a genetic disease comes under prevention or curing.

Applied Ethics

Today, the practice of medicine is discussed in relation with the principles coming from The Belmont Report (1979 in USA). It describes 4 concepts, essential in clinical research as much as in healing:

- Beneficence: obligation to act for the well-being of others.

Rules: prevent sickness, remove sickness, do, and promote health

Our case: respect of Beneficence because it all acts towards health and well-being of the future individual.

- Non-maleficence: obligation to not harm the others

Rules: do no harm

Our case: in the case of an individual for pure disease relieving purpose it's in concordance

- Autonomy (freedom): Respect personal choices and positions and associated decisions. Giving an importance to the opinion and choices of the autonomous person without being an obstacle to their action unless these actions cause prejudice to others.

Rules: tell the truth, respect medical secrecy, protect confidentiality of personal information and get consent.

Our case: the patient being the embryo, it is a complete opposition to the principle of autonomy. The patient not yet born; it has nothing to say about the intervention. Even though it would seem obvious that the consent would come with the preven-

tion of diseases, it's still against autonomy.

- Justice (dignity): obligation to treat same cases in the same way (principal of formal justice).

Rules: absolute respect of a person; each person has an equal part, according to his needs

Our case: it is important to remember that this applies not only to the embryo and future patient, but also to the other patients that are in the same case. Here, is it possible to provide the same solution for everyone? Also, with daily discoveries of new mutations and genetic etiology of diseases, is the information circulation fast and homogenously enough around the globe to provide same treatment for two individuals at the same time?

Today regulation and personal opinion

Nowadays, the international scientific consensus is to say that the use of CRISPR-Cas9 in embryo is only for research purpose and graft of embryonic tissues but not to go to until the end of a pregnancy with genetically modified babies.

The case of the Chinese twins happened in an uncontrolled experiment by an isolated scientist and has been condemned.

I, personally, find almost impossible to use genetic editing as a therapy during embryonic time to prevent diseases in future individuals. The limit seems too complicated to be set. I would agree on correcting mutations in family malignant diseases in the same cases already defined in genetic screening. It would help with ethical problems of selecting and trashing away "sick embryos".

Although deciding where the limit is and what we define as acute and malignant disease is too delicate.

Conclusion

The CRISPR-Cas9 technology discovery unlocked the last elements we needed to shape humans the way we want and let ourselves see the downward slides of eugenics. If ethics help our reflections about the concerns associated to this technology, its use must be regulated and that its use to modify embryo with the purpose of giving birth to such newborns is extremely sensitive.

Bibliography:

[1] <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2020/crispr-cancer-research-treatment>

[2] <https://molecular-cancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12943-021-01487-4>

[3] <https://www.mdpi.com/2673-6284/10/3/14>

[4] Potter, V. R. (1970). Bioethics, the Science of Survival. *Perspectives in Biology and Medicine* 14(1),

127-153. <https://doi.org/10.1353/pbm.1970.0015>.

[6] Conseil national de l'ordre des médecins. (2021) Code de déontologie médicale français

[7] Lillehammer, H. (Ed.). (2023). *The Trolley Problem (Classic Philosophical Arguments)*. Cambridge: Cambridge University Press.

[8] "Eugenics: Past, Present, and Future" by The American Society of Human Genetics: <https://www.ashg.org/>

[9] Godwin, Mike (October 1, 1994). "Meme, Counter-meme". *Wired*. Vol. 2, no. 10. Retrieved March 24, 2006.

[10] *Éthique à Nicomaque*, op. cit., I, 1, 1094a, 1.

[11] *Ibid.*, III, 5, 1112b, 11 ; *Éthique à Eudème*, op. cit., II, 10, 1226b, 10 ; *La Grande Morale*, op. cit. 1189a, 5.

[12] *Rhétorique*, op. cit., 1362a, 20.

[13] Ngafomo, LH. (2020). *Manuel de l'éthique et de la déontologie de la décision médicale*. Société des écrivains.

[14] Gilligan, C. (1982). *In a different voice*

[15] Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Raposo V. L. (2019). The First Chinese Edited Babies: A Leap of Faith in Science. *JBRA assisted reproduction*, 23(3), 197–199. <https://doi.org/10.5935/1518-0557.20190042>

Redman M, King A, Watson C, et al What is CRISPR/Cas9?

Archives of Disease in Childhood - Education and Practice 2016;101:213-215.

"CRISPR-Cas9: a new tool for gene editing" by Jennifer Doudna and Samuel Sternberg

"CRISPR-Cas9: a revolutionary tool for genome engineering" by Emmanuelle Charpentier and Jennifer Doudna

"CRISPR-Cas9: a versatile tool for gene therapy" by Philip Gregory and Steven Salzberg

"CRISPR-Cas9 for crop improvement" by Yinong Yang, Wenxian Liu, and Jian-Kang Zhu

"CRISPR-Cas9 in livestock breeding: from concept to product" by Filippo Collas and Dirk Hauser

"CRISPR-Cas9: a versatile tool for biotechnology" by Feng Zhang

"CRISPR-Cas9: a new tool for functional genomics" by Prashant Mali, Luhan Yang, Jeffrey Mitchell, Jennifer Aach, Martin Hinnebusch, and Gavin P. Andrews

"CRISPR-Cas9: a new tool for disease modeling" by Lei Liu, Wei Shu, and Yiping Wang

"CRISPR-Cas9: a new tool for evolutionary biology" by Sean B. Carroll

Greely, HT. (2022). *CRISPR People: The science and ethics of human editing*. The MIT Press.

Kant, E. (1785). *Groundwork of the metaphysics and moral*.

Vztah mezi lékařem a pacientem: hlavní problémy a návrhy řešení

Adéla Pacaltová

Správný vztah mezi lékařem a pacientem je základním kamenem ve zdravotní péči a klíčem k úspěchu, ať už v samotné léčbě nebo ke spokojenému klientovi. Jeho budování je postaveno na vzájemné důvěře, respektu a především správné komunikaci. Pacienti se na lékaře obrací ve chvílích zranitelnosti a obav, které je potřeba respektovat a také jim naslouchat. Empatie je klíčová, jde o projev porozumění a soucitu. Samotný Hippokrates, autor lékařského slibu, dbal na tom, že je důležitější znát pacienta, který nemocí trpí, nežli nemoc, kterou má (4). Nemocný by měl cítit, že ho lékař akceptuje takový jaký je, nesoudí ho a nezpochybňuje, aby se mohl cítit v bezpečí. Správnému terapeutickému vztahu často brání požadavky nynější moderní medicíny jako například časové omezení a administrativní nároky. Jde o medicínu založenou na důkazech, kterou zajímají poruchy buněk, tkání, orgánů a zapomíná na duševní stránku člověka (4).

Určitá depersonalizace může vést k nedodržování léčby, což má za následek zbytečné zatěžování systému zdravotnictví a také snižování důvěry pacienta (3).

Jaký je původ odcizení, jaké jsou největší problémy vztahu a jak v dnešní době postupovat a čemu se vyvarovat? Na to se zaměřím ve své eseji.

Odkud odcizení pramení?

Když se podíváme na období do roku 1870, kdy lékař dokázal sám velmi málo, neboť se nemohl opírat o vědeckou sílu, zjistíme, že síla lékaře spočívala v přesvědčování pacienta o správnosti svého lékařského postupu, v získání důvěry. K onomu přesvědčení je nutná komunikace. Pacient musí být lékařem poznán, bez toho si jeho důvěru nezíská. (2)

Od 19. století se s rozvojem technologií předmětem zkoumání více stává vlastní nemoc a pacient přestává být důležitý. Rozvíjející se věda klade nárok na objektivitu, přesnost a čísla, která se pozvolna stávají důležitější než pocity pacienta. Důvěra v lékaře se mění v důvěru v medicínu jako vědu a dochází tak k postupnému odcizení lékaře a pacienta (2).

Kde je problém?

Zdravotní péče se stává službou, medicína produktem a role lékaře je degradována na vykonavatele přání klientů 3. Z pacienta se stává zákazník a služba lékaře je vlastně obchodní záležitostí. Lékař a veškeré jeho úkony jsou kontrolovány pojistovnou, která si hlídá, aby doktoři nedělali nadbytečná vyšetření. Čas věnovaný klientovi je samozřejmě omezený, ať už z důvodu nadměrného počtu klientů, administrativní stránky věci či danou pracovní dobou. Všechny tyto aspekty mohou

vést k pocitu nedostatečné péče či pozornosti.

Právě to, že pacient bere lékaře jako vykonavatele jejich přání, vede často k nadměrným nárokům. Samozřejmě jako platící za zdravotní pojištění požadují včasné a rychlé vyšetření, rozpoznání problému a adekvátní správnou léčbu pokud možno při první návštěvě. To vše najednou ale nejde vždy zaručit. Uvědomění, že doktor není robotem a s nadsázkou, že má jen jedny ruce, nervy a vyčerpateľnou energii, by mohlo ušetřit nepříjemnosti oběma pozicím.

V případě, že například léčba nezabírá, nedaří se rozpoznat nemoc či její příčinu, nebo je-li doba strávená v čekárně delší, bývá to většinou vyčítáno a dáváno za vinu právě lékařům. Ti jsou však omezeni možnostmi léčby, vyšetřovacími metodami či velkým počtem klientů. V naprosté většině dělají své maximum, nejen proto, že je to jejich povinností, ale chtějí, aby klientům bylo lépe a pokud možno se nemuseli vracet s daným či jiným problémem.

Když se pacient náhodou na řadu nedostane v pracovní době, často bývá přesvědčen o tom, že i tak by se mu lékař měl věnovat, neboť je jeho etickou i zdravotní povinností poskytovat péči klientům. Lékaře by samozřejmě netěšilo, že má tohoto pacienta po zvážení závažnosti stavu a časové náročnosti případu například poslat domů s tím, že případ není urgentní a skončila pracovní doba. On sám má ale nárok na stanovenou pracovní dobu a odpočinek. A tady často nastává morální dilema doktora. Má za cenu toho, že přijde o svůj volný čas a nikdo mu přesčas nezaplatí, klienta vzít do ordinace? Myslím, že by se v této situaci hodilo, kdyby tím empatickým byl tentokrát pacient. Co by dělal on na jeho místě? Potom by možná lépe pochopil, že ne vždy může být splněno jeho přání či uspokojeny často nereálné naděje.

V čem vidí největší hrozbu pro terapeutický vztah lékařů?

Dle webové stránky Medical Economics se nejvíce stížností týkalo administrativní zátěže (např. komunikace s pojišťovnami), nutností vést elektronické záznamy a nepřiměřeného finančního ohodnocení (4).

Vedení dokumentace je sice nutné, ale odvádí pozornost lékařů od jejich profese a ubírá energii a čas pro péči o pacienta. Ten často netuší, že práci v medicíně tvoří z větší části právě administrativa a není mu příjemné, že ošetřující podstatný čas během jeho návštěvy tráví za počítačem a bere to jako projev nezájmu. I tyto situace tedy mohou vést k určitému odcizení.

Nepřiměřené finanční ohodnocení může být velmi demotivující a ovlivňující výkon i nasazení doktora. Může také přispět k odrazení budoucích studentů medicíny, k nedostatku lékařů a snížení dostupnosti zdravotní péče, ale třeba i k odchodu lékařů na lépe placené pozice do zahraničí. Někteří, aby pokryli své finanční náklady, budou čelit většímu pracovnímu nasazení a nadměrným pracovním hodinám, což může způsobovat stres a ovlivnit nejen jejich osobní život, ale i zdravotní stav.

Často se také setkávají s neochotou pacientů spolupracovat. Když například nastoupí alkoholik na odvykací kúru a v den příjmu bude opilý, musí psychiatr vyhodnotit, zda ho k léčbě vůbec přijme. O tyto místa bývá poměrně velký zájem a řada lidí si musí počkat, než se na ně dostane řada. Proto místo v odvykacím zařízení raději přenechají pacientovi, který o něj projeví zájem a ukáže alespoň minimální snahu a touhu po změně.

Dalším problémem, který lékaře často irituje a vyčerpává, bývá navštěvování ordinace s řadou banalit a mimo jiné často již den po prvním příznaku. Typickým příkladem jsou některé až úzkostné matky s jejich dětmi přicházející poměrně pravidelně do ordinace praktického lékaře například s obyčejnou rýmou, se kterou by si mohli buď poradit sami doma, nebo by jim v lékárně doporučili účinné prostředky. Takové případy by se dali brát jako určitá bezohlednost a disrespekt, neboť přicházejí s banalitami bere čas i energii lékařům, kteří by se měli věnovat jiným třeba vážněji nemocným pacientům. Do určité míry ospravedlňuje toto chování určitá mateřská starostlivost, ale i ta by měla mít určité hranice. Ačkoliv se dokáží vcítit například do matky malého miminka s vysokou teplotou, měla by se alespoň nejdříve sama pokusit teplotu snížit léky z lékárny, pokud po určitém čase léčba nezabere, teprve následovně vyhledat lékaře. V určitých situacích by bylo dobré, kdyby pacienti začali více využívat „selský rozum“ a měli o špetku více respektu a neběželi s každou maličkostí ihned do ordinace.

Stále častěji se proto setkáváme v tomto povolání se syndromem vyhoření. Obvykle jde o kombinaci emocionálního vyčerpání, depersonalizace a pocitu neproduktivity (4). Ke zlepšení tohoto stavu by mohlo vést nejen spravedlivé platové ohodnocení, ale i péče o duševní zdraví lékařů. Tomu by mohlo napomoci sdílení starostí v týmu, kde se navzájem podpoří. Kdo by lépe porozuměl jejich starostem, než právě kolegové z oboru.

Lékař by měl umět odmítnat nadměrnou pracovní zátěž a služby mimo pracovní dobu a měl by si najít čas sám na sebe: na relaxaci či cvičení.

Případ nebo osoba s duší?

Honzák uvádí: „Medicína, zatížena prokletím platonského rozpolcení člověka na tělo a duši, požehnaného na konci středověku Descartem, nevěnuje pozornost emocím, hybatelům zdraví i nemocí, považujíc je za jakési efemérní hnutí mysli. Zcela přitom zapomíná, že to jsou prastaré řídicí mechanismy ovlivňující zásadním způsobem fyziologické a posléze patofyziologické pochody v těle.“ (4)

Lékaři stále častěji berou své pacienty jako „případ“ a ne jako „osobu“ (4). Ti však touží po naprostém opaku. Hledají někoho, kdo jim bude věnovat dostatek času a pozornosti jejich osobě, někoho, kdo je vyslechne a porozumí jejich problémům, a komu se mohou bez obav svěřit. Kromě vyšetření objektivních parametrů by se měla zhodnotit psychosomatika, neboť v řadě problémů může psychika sehrát

významnou roli, ať už ve vzniku či rozvoji onemocnění, úspěchu nebo naopak neúspěchu léčby. Kdyby se brala psychika v potaz hned od začátku vyšetřování, dalo by se vyhnout vystavování pacientů nadbytečným testům a vyšetřením. Dal by se tak ušetřit nejen čas a peníze, ale mohlo by se i ulevit organismu od různých invazivních vyšetření či radiační zátěže.

Zamysleli jste se někdy nad tím, v čem tkví úspěch tzv. alternativní medicíny? Tkví v dobře propracované komunikaci. Poskytovatelé dávají klientům dostatek času a prostoru k vypovídání, k popisu toho co je trápí, veškerých problémů. Následně jim navrhnou „léčbu šitou na míru“. Právě kladením důrazu na individualitu často bodují, klienti jim až slepě věří a naslouchají. Oni přitom také používají obecné vzorce k řešení problémů, ale volí vhodné fráze, jimiž si získají důvěru. Následně může opravdu dojít ke zlepšení stavu, protože se může posilovat třeba takový placebo efekt. Přidanou hodnotou je nejen jejich osobitá prezentace problému, ale především věnování se klientovi. Atraktivní může být také to, že tito léčitelé kladou důraz na prevenci onemocnění, s čímž se v případě „západní medicíny“ příliš nesetkáváme. Z tohoto zamyšlení krásně vyplývá pravdivost následující citace: „Lékař by měl umět potěšit i ty, které nedovede uzdravit.“ (3)

Jak tedy postupovat pokud chceme vybudovat správný vztah?

Dnes se ještě stále setkáváme v praxi s přístupem paternalistickým, kdy často lékař bývá nadřazenou autoritou pacientovi, který se tak stává pouze pasivním subjektem léčby a na jeho názory se nebere ohled. Tento asymetrický přístup se rozvíjí již od 19. století a bohužel stále přetrvává.

Dle moderní medicíny by měl být vztah mezi lékařem a pacientem tzv. partnerský, neboli symetrický, kdy se lékař vzdá určitého stupně autority. Stává se pro pacienta partnerem pro boj s nemocí a ten se může aktivně podílet na rozhodování o léčbě. Jak tohoto stavu dosáhnout? Tím se zabývala studie zveřejněná v časopise JAMA, kde na základě praktických poznatků od účastníků přišli s 5 praktikami, které mohou obohatit napojení a komunikaci s pacientem.

První je cílená příprava, kdy se před setkáním s pacientem seznámíme s jeho údaji a vytvoříte tak snadnější osobnější prostředí a dojem, že pacienta znáte. Pokud lékař nemá tolik času, může například poprosit sestru, aby mu podala zkrácený report. Je také důležité vytvořit si jakýsi rituál, jenž pomůže s koncentrací pozornosti na pacienta před jeho návštěvou (1).

Druhým bodem je vnímavé naslouchání. Zaujměte pozici posluchače: posadte se, mírně se nakloňte a natočte směrem k pacientovi, hleďte mu ve vhodné míře do očí. Pacienta nepřerušujte, je vaším nejcennějším zdrojem informací (1). Často se rozpovídají a mohou povědět řadu podstatných okolností a detailů, které mohou napomoci k vyřešení problému.

Zatřetí se shodněte na společných prioritách. Zjistěte, co požaduje pacient, na čem

mu záleží, abyste tomu věnovali dostatek pozornosti (1) . Používejte otevřené otázky, tak získáte komplexní pohled nejen na jeho myšlenky, ale i na zdravotní stav. Většinou tímto způsobem získáte více informací a podníte pacienta k otevřenosti ve svěřování.

Začtvrté se vžijte do pacienta. Zvažte okolnosti a pozadí života klienta, které ovlivňují jeho zdravotní stav. „Dívejte se na svět očima pacienta a chodte po světě v jeho botách“. To vede k porozumění a k atmosféře tzv. sdílené přítomnosti. Vyzdvihněte pozitiva, oceňte pokrok pacienta a oslavujte úspěchy (1).

Zapáté zkoumejte a zajímejte se o pacientův emoční stav, ať už pozorováním jeho verbální či neverbální komunikace (ton hlasu, mimika), nebo kladením otázek (Jak se dnes cítíte?). Vnímejte jeho pocity, projeďte zájem a používejte signály pozornosti (například přikyvování) k vytvoření důvěry (1).

Všechny tyto praktiky by měly vést k tomu, že se s Vámi pacient bude cítit bezpečně a bude ochotný Vám svěřit své problémy.

Při budování vzájemné důvěry nesmíme také zapomínat na transparentci: sdělování pravdivých informací o diagnóze, léčebných možnostech i prognóze, aby si mohl pacient vytvořit vlastní obraz o nemoci a následně se sám aktivně podílet a dohodnout na řešení. Podstatné je také lékařské tajemství, neboli ochrana citlivých informací a soukromí pacienta. Platí, že respekt k autonomii a osobnosti pacienta, právo na duševní a tělesnou celistvost, je nadřazeno ochraně zdraví a života pacienta. Nikdo nesmí zasáhnout do integrity jiného člověka bez jeho informovaného souhlasu (5).

Lékař si musí dávat pozor, jakou formou sděluje svá doporučení a nápady. Používání příkazů vede spíše k negativnímu efektu. Měl by se snažit proniknout do mysli pacienta, dát mu na výběr a společně by měli najít východisko. Lze použít takzvané „Já formulace“, díky kterým pacient cítí respekt a necítí se zatlačen do defenzivy, dávají mu prostor k vlastní odpovědnosti. Například pokud pacient nechce podstoupit vyšetření, můžeme použít: „Já vím, že je to pro Vás nepříjemné, ale Váš zdravotní stav mi dělá starost.“ Postavte se na stranu pacienta: „Musíte mít dobré důvody, proč se vyšetření vyhýbáte. Rád bych se je dozvěděl.“ Tyto formulace jsou vhodné zejména k vyjádření porozumění jeho zájmům (4).

Závěr

Problém oslabování terapeutického vztahu mezi lékařem a pacientem by se měl stát jedním z hlavních bodů zájmů současné medicíny a zdravotní péče. Oslabování, které je dané celou řadou faktorů, ať už rostoucí administrativou, omezeným časem vyšetření, nízkým platovým ohodnocením, nadměrnými očekáváním pacientů či nedostatečnou komunikací, rozhodně nepřináší nic pozitivního. Zatímco posilováním tohoto vztahu, který by měl směřovat k symetrii a partnerství, můžeme dosáhnout nejen spokojenosti pacientů, zvýšení compliance (míry spolupráce), ale především

optimálních výsledků léčby a podpoření placebo efektu. Esej zakončím citací z knihy Lékař a pacient v moderní medicíně: „Vztah mezi pacientem a lékařem je mocnou léčebnou zbraní, která je často účinnější než medikace.“ (3)

Zdroje a citace

1) JAMA: Practices to foster physician presence and connection with patients in the clinical encounter, Donna M. Zulman, January 7 2020

2) Doležal, A. (2016). Informovaný souhlas – historická analýza vztahu lékaře a pacienta, Časopis zdravotnického práva a Bioetiky, 6(3). Získáno z <https://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/126>

3) Lékař a pacient v moderní medicíně: Etické, právní, psychologické a klinické aspekty, Ptáček Radek, Bartůněk Petr a kolektiv, Grada Publishing a.s., 18. 11. 2015, ISBN 978-80-247-9908-7

4) <https://psychiatrie.lf1.cuni.cz/file/6131/vztah-lekare-a-pacienta.pdf>

5) https://is.muni.cz/el/med/podzim2020/BVAP051/um/04_-_Postaveni_pacienta_a_jeho_prava_-_autonomie_IS_nezletili__nesveprvni.pptx?lang=cs

Interrupce a práva žen na svobodnou volbu

Lucie Sanetrníková

Úvod

Problematika interrupcí, otázka hodnoty lidského života a zásahu do práv matky.

Jedná se o kontroverzní téma rezonující zejména v posledních letech. Na jedné straně nenarozené, bezbranné a na těle matky závislé dítě. Na straně druhé matka a její možnost a právo svobodné volby o svém těle.

Názory na to, kdy lidský život začíná, jakou má hodnotu a má-li ještě nenarozené dítě právo na život, se stále mění a v jednotlivých zemích mohou být rozdíly diametrálně odlišné. Společnost se vymezuje převážně do jedné ze dvou skupin – „pro life“ a „pro choice“.

V této úvaze bych ráda poukázala na rozdíly mezi ČR a Polskem, dále bych se chtěla zmínit o hnutích „pro-life“ a „pro-choice“ a v neposlední řadě shrnout jednotlivé argumenty a jejich pro a proti.

Interrupce v ČR

Zavedení zákona, který schvaloval umělé přerušování těhotenství v roce 1958 z důvodů jiných než pouze zdravotních, se stalo důležitým milníkem v rozvoji tehdejšího Československa. Následovalo schválení nového zákona v roce 1987, kdy už o interrupci nerozhodovala komise, a tudíž její podstoupení již bylo téměř bez omezení (1). Dnes je podstoupení umělého přerušování těhotenství v ČR možno provést do 12. týdne těhotenství a je umožněno bez ohledu na věk všem občanům Evropské unie. Zároveň ale nesmí být přerušeno dříve než 6 měsíců od poslední interrupce, kdy výjimky tvoří druhorodičky, ženy starší 35 let a otěhotnění v důsledku sexuálního násilí (2).

V České republice bylo v letech 2015 až 2022 uskutečněno každý rok zhruba 30 000 potratů a z toho zhruba polovina z nich byla záměrně provedena. Celkově pak můžeme od roku 2010 pozorovat trend s klesající tendencí, který každým rokem lineárně klesá (3).

Metody antikoncepce jsou dobře dostupné a na trhu je celá řada různých přípravků. Postkoitální antikoncepce může být použita buď do 72 hodin (levonorgestrelum) nebo až do 5 dní (Ulipristali acetat) a její vydání v ČR není vázáno na lékařský předpis (4).

Interrupce v Polsku

Naproti tomu v sousedním Polsku je umělé ukončení těhotenství takřka nemožné, a to z důvodu zákona, který vešel v platnost v roce 2021. Ten říká, že přerušování těhotenství je možné pouze tehdy, pokud by jeho pokračování ohrožovalo zdraví těhotné

ženy či plodu, z důvodu závažných vrozených vývojových vad plodu nebo když je důsledkem trestného činu (např. znásilnění či incest) (5).

V letech 2015 až 2020 bylo v Polsku každý rok provedeno přes tisíc legálních interrupcí, ale od roku 2021 (týž rok, kdy byla schválena novela zákona o interrupci) pozorujeme rapidní pokles, a to až desetkrát méně. Tento trend pokračoval i v následujícím roce, byť jen s lehkým nárůstem (6).

Na druhou stranu množství ilegálně provedených interrupcí stoupá, přičemž jejich počet se odhaduje na statisíce za rok. Je zřejmé, že zpřísnění zákona nevede ke snížení jejich počtu, ale nutí těhotné hledat jiné možnosti, mezi které může patřit i provedení interrupce mimo zdravotnické zařízení, čímž značně stoupají s tím spojená rizika (7). Není výjimkou, že polské ženy se často uchylují ke krajním řešením, ať už se jedná o vycestování za účelem přerušování umělého těhotenství v sousední zemi či zakoupení antikoncepce na internetu (5).

Metody moderní antikoncepce nejsou dostupné, tak jak jsme zvyklí z ostatních států Evropské unie, a například koupení pohotovostní antikoncepce je vázáno na lékařský předpis, a navíc vyžaduje i konzultaci s lékařem. Jediná metoda antikoncepce, která spadá do kategorie volně prodejných léků, je kondom (5).

„Right-to-life/pro-life“

Příznivci hnutí „pro-life“ si zakládají na tom, že je třeba chránit lidský život od doby početí až po přirozenou smrt. Mimo interrupce se tito stoupenci ještě zajímají například o eutanázii a používání embryonálních kmenových buněk, které také neschvalují. Celosvětově je jedna z nejvýznamnějších organizací „National Right to Life“ sídlící ve Spojených státech amerických, v České republice je to potom instituce „Hnutí pro život“ (8, 9).

Obecně jsou lidská práva definována jako „Výsady uznané vnitrostátním právem, která jsou uznávána právem mezinárodním každému jednotlivci v jeho vztahu ke společnosti a státu, která vyjadřují společenské hodnoty a mají za cíl uspokojovat základní lidské potřeby a zákonné úsilí v ekonomickém, společenském, politickém, kulturním a historickém kontextu dané společnosti“ (10).

Právo na život spadá do kategorie základních práv a z pohledu historického je také jedním z prvních prosazených v právu mezinárodním. První dokument převzatý Valným shromážděním OSN krátce po 2. světové válce je Všeobecná deklarace lidských práv, která prohlašuje, že všechny lidské bytosti mají stejná práva (10).

Odpůrci potratů zastávají názor, že oplodněné vajíčko je de facto osoba, a proto by jí měl být zaručen úplný seznam ochrany podle Ústavy (11).

Je důležité se také zaměřit na klíčové činitele, které se podílejí na tom, jestli se daná osoba přiklání k názoru „right-to-life“. Mezi tyto faktory patří zejména úroveň vzdělání, finanční příjem, náboženství a etnicita. S vyšším dosaženým vzděláním se

tendence k podpoře potratů snižuje, a naopak s čím vyšší frekvencí jedinec dochází do kostela, tím vyšší je pravděpodobnost, že bude odpůrcem interrupcí. Finanční příjem je také neméně významnou determinantou, kdys rostoucími financemi slábně nesouhlas vůči umělému přerušení těhotenství. Etnikum má také jistý význam, kdy například ve Spojených státech amerických vidíme korelaci mezi příslušníky „černošské“ komunity, kde trend podpořit interrupci roste a naopak u „běložské“ komunity, kde si můžeme povšimnout slábnoucích tendencí (12).

Je také třeba zmínit, že dva z nejvíce důležitých faktorů určujících názor vůči interrupci jsou frekvence, s jakou daný jedinec dochází do kostela, a denominace, kdy náboženský fundamentalismus se jeví jako nejvíce oponující interrupcím. Tyto dva činitele se pak pravděpodobně jeví jako důležitější než úroveň vzdělání (12).

„Pro choice“

Toto hnutí, známé také jako hnutí za právo na potrat, prosazuje legální přístup k přerušení těhotenství. Název hnutí nevznikl náhodou, nýbrž jako reakce na název hnutí „pro-life“, které propaguje opačné názory. Cílem zastánců těchto myšlenek je důraz na svobodu volby a právo ženy rozhodovat o svém těle. Zároveň se ale nesnaží společnost vybízet k lehkomyšlnému nakládání s problematikou interrupcí (13).

Odpůrci potratů zastávají názor, že jakýkoliv zásah, který zabrání vytvoření nového života, například zabránění splynutí buněk vyústujících ve vznik zygoty, či vynětí embrya z dělohy matky, je „anti-life“ a tím pádem v rozporu se základním lidským právem – právem na život. Je ale důležité se na tuto problematiku podívat z jiného úhlu. Často může být v sázce život a zdraví těhotné, kdy například různá onemocnění vážně ohrožují zdraví ženy. Znamená to tedy, že „pro-life“ hnutí zastává „pro-life“ hodnoty pouze pro plod a pro matku platí opačné, tedy „anti-life“? Mnohé rodiny mají velké riziko závažných geneticky vrozených chorob, kdy by jejich potencionálně narozené dítě velmi trpělo. Je tedy správné i s vědomím všech těchto komplikací zabránit v interrupci? A co potom bude s trpící rodinou, která místo toho, aby svého potomka viděla vyrůstat, ho uvidí se stále se zhoršujícím zdravím, které může vyústit až v úmrtí? (14)

Pojďme si představit situaci, kdy pokračování v těhotenství vážně ohrožuje matku a je tedy nutný lékařský zásah. Příznivci „pro-life“ tvrdí, že indukovaná interrupce by znamenala přímou vraždu plodu, zatímco kdyby nebyla provedena, tak by to neznamenalavraždu matky, pouze zanechání jí napospas jejímu osudu – tedy místo vraždy jsme ji jen nechali zemřít. Je tedy v tomto případě nikým necílená smrt matky vykoupením života plodu oprávněná? (15)

Měl by být brán v úvahu fakt, že matka a nenarozené dítě nejsou jako dva „nájemníci“ žijící v bytě, který byl pronajat oběma – ba naopak, matka tento byt vlastní. A ženy to vyjádřily jasně – „my body, my choice“. Část společnosti na tělo ženy může nazírat jako na pouze takovou „výpůjčku“, která jí byla dána, ale kterou si nemůže

nárokovat. V tomto případě zastávám názor, že pokud má lidská bytost vůbec na něco přednostní nárok, tak je to právě její vlastní tělo a s tím se pojí i práva o něm svobodně rozhodovat (15).

Závěr

Naše společnost má, co se ohledně interrupcí týče, stále rozporuplné názory. Na jedné straně tu jsou skalní odpůrci umělého přerušování těhotenství, obhajující tento postoj tím, že se jedná o vraždu živého tvora. Na straně druhé tu pak jsou její zastánci, kteří věří, že každá žena má právo svobodně rozhodovat o svém těle. Pohled na interrupci se liší i v rámci jednotlivých zemí, kdy různé vlivy (např. vliv náboženství) silně utvářejí názory v dané společnosti a mohou, tak jako v případě Polska, vyústit až k téměř nemožnosti potrat podstoupit. Myslím, že tato problematika by rozhodně neměla být ve společnosti „tabu“, je potřeba kontroverzní témata probírat a také šířit osvětu.

Můj názor, po zvážení všech pro a proti, je na straně „pro-choice“. Nesnažím se tím ale interrupce brát na lehkou váhu, je to stále zásah do lidského těla a také by s ním takto mělo být nakládáno, nicméně argumenty, které zdůvodňují právo na potrat, u mě převažují.

Závěrem bych snad jen ráda dodala, že si opravdu vážím toho, že je Česká republika mou domovinou, protože práva žen nejsou všude stejná a to, co můžeme u nás pokládat za „samozřejmost“, může být za hranicemi něčím nemyslitelným.

Citace

(1) Stloukal L. Územní rozdíly v úrovni potratovosti na žádost v České republice [Regional differences in the number of abortions on demand in the Czech Republic]. *Cesk Gynekol.* 1990 Aug;55(7):550-7. Czech. PMID: 2225112.

(2) gov.cz - Portál veřejné správy. (n. d.). PVS. Umělé přerušování těhotenství (interrupce) <https://portal.gov.cz>

(3) Abortions in Czechia 2010-2022. (2023, May 31). Statista. <https://www.statista.com>

(4) KOLIBA, Petr (2014). Antikoncepce u mladistvých – aktuální pohled, rizika a právní aspekty. www.pediatricpraxi.cz

(5) Julia Hussein, Jane Cottingham, Wanda Nowicka & Eszter Kismodi (2018) Abortion in Poland: politics, progression and regression, *Reproductive Health Matters*, 26:52, 11-14, DOI: 10.1080/09688080.2018.1467361

(6) Poland: number of legal abortions 2022 | Statista. (2023, September 4). Statista. <https://www.statista.com>

(7) Zaręba, K., Wójtowicz, S., Banasiewicz, J., Herman, K., & Jakiel, G. (2021, April 13). The Influence of Abortion Law on the Frequency of Pregnancy Terminations — A Retrospective Comparative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. <https://doi.org/10.3390/ijer-ph18084099>

(8) <https://www.nrlc.org/about/mission/>

(9) <https://hnutiprozivot.cz>

(10) Dragne, L., & Balaceanu, C. T. (2014, March 14). The right to life – a fundamental human right. SSRN. <https://deliverypdf.ssrn.com>

(11) Wilson K. Anti-abortion movement. *Plan Parent Rev.* 1985 Summer;5(2):4-6. PMID: 12340405.

(12) Petersen, Larry R., and Armand L. Mauss. "Religion and the 'Right to Life': Correlates of Opposition to Abortion." *Sociological Analysis*, vol. 37, no. 3, 1976, pp. 243–54. JSTOR, <https://doi.org/10.2307/3710566>. Accessed 1 Jan. 2024.

(13) <https://www.britannica.com/topic/pro-choice-movement>

(14) Meserve, Harry C. "Editorial: Pro-Life, Pro-Choice." *Journal of Religion and Health*, vol. 22, no. 1, 1983, pp. 3–6. JSTOR, <http://www.jstor.org/stable/27505712>. Accessed 1 Jan. 2024

(15) Thomson, Judith Jarvis. "A Defense of Abortion." *Philosophy & Public Affairs*, vol. 1, no. 1, 1971, pp. 47–66. JSTOR, <http://www.jstor.org/stable/2265091>. Accessed 2 Jan. 2024

Víra u nemocničního lůžka – reflexe funkce abrahámovských náboženství v procesu léčby

B. Sc. Daniel Uschkerait

Proč diskutovat vliv víry u pacienta?

Zdraví a nemoc provází lidstvo od nepaměti. Důležitou roli v pohledu na zdraví a nemoc sehrává víra (1), jež má dodnes, i přes sekularizovanost střeoevropských mravů, velký vliv na péči o nemocné a na vztah mezi pacientem a lékařem. U některých pacientů, včetně jejich příbuzných, se v období nemoci setkáváme se situacemi, při nichž sehrává individuální víra důležitou roli, jelikož nemoc může nabýt významu zkoušky pevnosti ve víře. Tyto aspekty mohou vést k disputacím, střetům či konfliktům mezi pacientem, doprovázejícími příbuznými a ošetřujícím personálem.

Důležité pohledy a požadavky různých abrahámovských náboženství na medicínu a péči.

Náboženství jsou pestrým konstruktem, odlišující se svým dějinným zakotvením, regionalitou nebo pojetím a výkladem fungování světa, které má určitý přesah do medicínské praxe, jež nesmí být opomíjeno.

I přestože judaismus a křesťanství (2) sdílí počátky svého zrodu, nahlíží židé specificky na problematiku amputací a stravy. Amputovaná část těla je vydána rodině a následně pohřbena. Ve svých jídelničních odmítají vepřové maso, měkkýše a také nesmí jíst masné a mléčné výrobky současně (3).

Modlitby muslimů probíhají pětkrát denně; u nemocných je jejich počet redukován na tři za den. Podobně jako židé nesmí jíst vepřové maso, avšak na rozdíl od nich se oddávají naprosté abstinenci. Muslimské ženy by měli být vyšetřované pouze lékařkou, nikoli lékařem. Pokud to daná situace jinak dovolí, měl by být přítomný blízký rodinný příslušník. Islám definuje i vlastní rituály spojené s péčí o nemocné děti a umírající (4). Blízcí rodinní příslušníci jsou povinni navštěvovat pacienta, aby z nich mohl čerpat blahodárnou energii napomáhající brzkému uzdravení (5).

Ve víře Svědků Jehovových je kategoricky odmítána vitálně indikovaná transfuze krve, včetně všech krevních derivátů. Pro zachování neposkvrněnosti těla cizí krví jsou raději ochotni zemřít (6).

K čemu slouží náboženství pro pacienty?

Různé studie ukazují, že těžká nemoc může vést k pocítění náboženské touhy, při které pacienti praktikují určité rituály a zvyky, vedoucí ke zlepšení psychického zdraví a coping mechanismů, napomáhajícím zvládnutí těžké situace (7). Pacienti se musí v mnohých případech usmířit s těžkou diagnózou s nejasným dopadem nebo

nepříznivým vývojem.

V neznámém nemocničním prostředí, nacházejíc se mimo kruh rodiny, v němž má ošetřující personál pouze omezenou časovou kapacitu, se pacienti cítí často osaměle a nemají tolik možností se svěřit se svými starostmi a těžkostmi. Pacienti s indikovanou těžkou diagnózou jsou schopni vyvinout víru ve vyšší moc, i přestože byli před onemocněním ateisty. Z toho důvodu zavedla řada nemocnic pozice nemocničních kaplanů, kteří mají za úkol spirituální doprovod v kontextu ambulantní péče o nemocného (8). V jiných zemích se v nemocnicích často najde i vyčleněný prostor kaple s organizovanými mšemi pro ty hospitalizované, kteří jsou fyzicky schopní účasti na ní.

Správně aplikovaná religiozita může vést k posílení pocitu smysluplnosti života pacienta a jeho legitimitě ve společnosti. Z důvodu zvýšení diverzity v populaci i ve směru religiozity, způsobené celosvětovou migrací, a také důvodu náboženské rovnoprávnosti by v nemocnicích, v nichž se je již nabízen spirituální doprovod, mělo dojít k diskusi o rozšíření jeho nabídky směrem k věřícím dalších světových náboženství, zejm. islámu a židovství. Zlepšila by se tím vzájemná komunikace mezi nemocným a lékařem a došlo by tím k prohloubení individuálního přístupu k pacientům s podružným akcentem na jejich náboženské vyznání a akutní potřeby. Eventuálně by se tím také zvýšila tzv. compliance, tedy stav, ve kterém pacient souhlasí s léčbou a spolupracuje na ní (9). Jiné studie odkazují na markantní snížení stresového faktoru po nasazení spirituální metody jak u pacientů samotných, tak u lékařského personálu (10).

Avšak na prvním místě stojí vždy pacientova autonomie. Lékař nesmí v žádném případě zasahovat do jeho rozhodnutí, s výjimkou klinických stavů, při kterých pacientovi při skálopevném lpení na víře hrozí výrazné nevýhody. Vůli pacienta by se v život neohrožujících situacích měly vždy podříditi veškeré medicínské úkony. Při konfliktech mezi péčí a religiozitou pacienta by měl lékař najít vhodný způsob komunikace, při němž dá nemocnému jasně najevo pochopení a akceptaci pohledu na daný zdravotní problém skrze nábožensky zabarvené dioptrie. Při nemožnosti kompletního ústupku by měl lékař s nemocným dojít k alternativnímu, kompromisnímu, oběma stranami odsouhlasenému řešení.

Nevýhody a rizika víry pro léčbu

Pokud daná víra ovlivňuje průběh lékařské péče pouze v aspektech, při nichž napomáhá k čerpání psychické síly a podporuje duševní i somatické zdraví, neexistují námitky proti praktikování těchto náboženských rituů. Zatímco opačné chápání víry může vést k diverzním problémům. Pokud pacient věří, že nemoc je božím trestem (11), který je přivolán zhřešením nebo proviněním v minulém životě, může si sám zvýšit riziko vyvolání či uspíšení vypuknutí depresí a jiných psychotických onemocnění, jež mohou zpomalovat a narušovat léčbu somatických potíží (12).

Nejhorším scénářem je situace, v níž pacient z důvodu své víry odmítá nejen doporučenou, avšak i zcela nezbytnou léčbu, vedoucí k markantnímu (ne-li rapidnímu) zhoršení zdravotního stavu. V mnohých případech provádějí věřící vlastní léčebné praktiky (13). Pokud podobná praxe vyvolá pozitivní účinek, lze o ní střizlivě diskutovat. V opačném případě je nutné principiálně argumentovat proti ní (14).

Obdobně je tomu v diskusi o homeopatikách a jiných výdobytků alternativní medicíny, jejichž účinnost vychází z placebo principu, výsledek není předem posouditelný a relaps je eventuelně ještě pravděpodobnější než při klasickém způsobu léčby (15). Princip lege artis, spočívající na využívání nejnovějších vědeckých poznatků v medicíně, zahrhuje používání náboženských praktik ve smyslu substitute.

Extrémní, demonstrativní případ je znám z kanadského Quebecu z roku 2016. Prvoroďička, jež byla členkou společenství Svědci Jehovovi, odmítla krevní transfúzi po císařském řezu, načež zemřela (16). V této kazuistice je lehké dojít k závěru, že pacientka si vybrala svůj osud sama. Pokud jí ošetřující lékař podal veškeré informace o možných následcích, nevzniká žádný etický konflikt ani pro lékaře ani pro nemocnici. Podpora náboženských praxí, nenapomáhajících zdravotnímu stavu pacienta, je neslučitelná s cílem zdravotnických zařízení chránit pacienty.

Problém by nastal až ve chvíli, kdyby se jednalo o zdraví dítěte. V případě nesouhlasu rodiče s terapií, která by byla důležitá k záchraně nebo k výraznému zlepšení kvality života. Do jisté mentální vyspělosti nejsou děti schopny si samy vybrat víru či náboženské přesvědčení a jen slepě následující názor rodičovských vzorů. Svůj zdravotní osud přenechávají plně na vůli zákonných zástupců. Pokud nastává zdravotní problém ve vývojové etapě dítěte, ve které si nemůže být vědomo všech (ne) výhod praktikování určité religiozity, tak by lékaři mělo být přiznáno oprávnění vykonat vše ve věci zdraví dítěte. Z jiného úhlu pohledu je dítě lékařovým pacientem, nikoliv rodič, jenž eventuálně tvoří překážku v život zachraňující lékařské péči. Změna legislativy by byla jistě komplikovaná a vyvolala by celospolečenský dialog o zásahu do rodičovských práv, ale záchrana života by vždy měla být nad překonatelnými byrokratickými výzvami.

Závěr

Lékař je povinen respektovat a ctít náboženské vyznání a nedotknutelnost nezczitelných práv pacienta. Aktivní podpora religiozity u pacienta má dokonce v mnohých případech pozitivní vliv na léčbu, avšak ne všichni lékaři prohlédli pozitivní impakt spirituality – možná i z toho důvodu, že toto téma není v současné výuce dostatečně reflektováno (17). Za předpokladu, že se týmu zdravotníků podaří podnitit příznivé aspekty individuální víry, může z ní pacient čerpat mentální sílu a pomocí ní zocelovat psychické zdraví. Teprve opačné směřování víry, jdoucí zásadně proti lékařským zásadám, by mělo vést k obezřetnosti ze strany lékaře, a případně by se měl zdravotník pokusit pacientovi vysvětlit racionální převahu medicínské vědy nad iracionálními náboženskými zvyklostmi.

Pacient má ve všech situacích a za všech okolností rozhodující slovo. Při neúspěchu lékař nenese při nepříznivých následcích, ovlivněných negativními věroučnými praktikami, etickou zodpovědnost. U dětí, které nejsou ještě schopny formulace vlastního náboženského přesvědčení, by se mělo diskutovat o změně legislativních práv rodičů na odmítnutí léčby z důvodu těch či oněch náboženských pravidel.

(1) V této eseji jsou vzhledem k jejímu rozsahu diskutovány jen fenomény spojené s abrahámovskými náboženstvími.

(2) Křesťanství si neklade na poli lékařské péče speciální nároky, jež by jeho příslušníkům, snad s výjimkou umělých potratů, znemožňovaly využití některých léčebných postupů. Z historické perspektivy se křesťanská víra zásadně zasloužila o rozvoj lékařské vědy a skrze hustou síť klášterů o její praktické rozšíření mezi obyvatelstvo. Mimochodem kláštery, které se věnovaly poskytování lékařské péče, jako jediné přežily sekularizační vlnu, prohnavši se evropským kontinentem na přelomu 18. a 19. století.

(3) ZÁBOJNÍKOVÁ, Jana. Specifika ošetrovatelské péče o pacienta židovského vyznání. Pardubice, 2012, s. 25-26. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. Katedra ošetrovatelství. Vedoucí práce Kateřina ČERMÁKOVÁ.

(4) MAREŠ, Jan. Otázky interkulturality v medicíně 21. století. In: BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Robert a kol. Etické problémy medicíny na prahu 21. století. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5471-0, s. 449-458.

(5) JOSTEN, Sabine. Pflege von Menschen unterschiedlicher Kulturen. In: I care - Pflege. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 2020. ISBN 978-3-13-241828-8, s. 848-853.

(6) PECHOVÁ, Olga. Psychologie náboženství. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2927-4, s. 82.

(7) HAUßMANN, Annette a kol. Religiöse/spirituelle Bedürfnisse und psychosoziale Belastung von Patienten mit malignem Melanom/Religious/Spiritual Needs and Psychosocial Burden of Melanoma Patients. In: Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie, 67 (2017). Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 2017. ISSN 0937-2032, s. 413-419.

(8) Jedná se většinou o kombinaci křesťanské spirituality a nejnovějších impulsů z oblasti psychoterapie. Srov. MARKSCHIES, Christoph. Menschenbilder – Gesundheitsbilder: Beispiele ihres Verhältnisses aus der Antike und deren Bedeutung für die Gegenwart. In: EIJK, Philip J. van der – GANTEN, Detlev – MAREK, Roman (eds.) Was ist Gesundheit?: interdisziplinäre Perspektiven aus Medizin, Geschichte und Kultur. Berlin: De Gruyter, 2021. ISBN 978-3-11-071319-0, s. 90.

(9) VIKTOR, Achim – HEISTER, Werner. Medizinisches Compliance-Management: Gesundheitsmarketing und Dienstleistungsmanagement patientenorientiert umsetzen. Bremen: Apollon Univ. Press, 2015. ISBN 978-3-943001-19-8, s. 49-52.

(10) IRMIŠ, Felix. Stres ve vztahu lékaře a pacienta. In: BARTŮŇEK, Petr – PTÁČEK, Robert a kol. Lékař a pacient v moderní medicíně: etické, právní, psychologické a klinické aspekty. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5788-9, s. 153-156.

(11) Dnešní křesťanské církve v zásadě neinterpretují nemoc jako boží trest, avšak individuální výklad věřícího se může odlišovat. Srov. JASPERT, Bernd. Krank: kirchengeschichtliche Betrachtungen. Nordhausen: Verlag Traugott Bautz, 2017. ISBN 978-3-95948-286-8, s. 63.

(12) PECHOVÁ, Olga. Psychologie náboženství. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2927-4, s. 59.

(13) Jako příklad můžeme uvést exorcismus, kdy léčitel u pacientů trpících převážně psychopatologickými onemocněními aplikuje speciální praktiky za účelem vypuzení ďábla či jiných zlých duchů. Srov. BAUER, Nicole Maria. „The power of Christ compels you!“. eine religionswissenschaftliche Analyse von Macht und Machtpositionen im katholischen Exorzismus. Online. Zeitschrift für Religionswissenschaft, 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.1515/zfr-2021-0017>. [citováno 2024-01-26].

(14) PECHOVÁ, Olga. Psychologie náboženství. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2927-4, s. 15.

(15) MATHIE, Robert T. et al. Randomised placebo-controlled trials of individualised homeopathic treatment: systematic review and meta-analysis. Online. Systematic Reviews, 3, 142, 2014. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/2046-4053-3-142>. [citováno 2024-01-26].

(16) Jehovah's Witness ‚within rights‘ to refuse blood transfusion. Online. BBC News. 17 November 2017. Dostupné z: <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-42002996>. [citováno 2023-11-29].

(17) IRMIŠ, Felix. Stres ve vztahu lékaře a pacienta. In: BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Robert a kol. Lékař a pacient v moderní medicíně: etické, právní, psychologické a klinické aspekty. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5788-9, s. 153-156.

Seznam použité literatury a zdrojů

MONOGRAFIE

JASPERT, Bernd. Krank: kirchengeschichtliche Betrachtungen. Nordhausen: Verlag Traugott Bautz, 2017. ISBN 978-3-95948-286-8. 81 s.

PECHOVÁ, Olga. Psychologie náboženství. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2927-4. 117 s.

VIKTOR, Achim – HEISTER, Werner. Medizinisches Compliance-Management: Gesundheitsmarketing und Dienstleistungsmanagement patientenorientiert umsetzen. Bremen: Apollon Univ. Press, 2015. ISBN 978-3-943001-19-8. 174 s.

ZÁBOJNÍKOVÁ, Jana. Specifika ošetrovatelské péče o pacienta židovského vyznání. Pardubice, 2012, s. 25-26. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. Katedra ošetrovatelství. Vedoucí práce Kateřina ČERMÁKOVÁ.

KAPITOLY Z MONOGRAFIÍ

IRMIŠ, Felix. Stres ve vztahu lékaře a pacienta. In: BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Robert a kol. Lékař a pacient v moderní medicíně: etické, právní, psychologické a klinické aspekty. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5788-9, s. 153-156.

JOSTEN, Sabine. Pflege von Menschen unterschiedlicher Kulturen. In: I care - Pflege. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 2020. ISBN 978-3-13-241828-8, s. 848-853.

MAREŠ, Jan. Otázky interkulturality v medicíně 21. století. In: BARTŮNĚK, Petr – PTÁČEK, Robert a kol. Etické problémy medicíny na prahu 21. století. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5471-0, s. 449-458.

MARKSCHIES, Christoph. Menschenbilder – Gesundheitsbilder: Beispiele ihres Verhältnisses aus der Antike und deren Bedeutung für die Gegenwart. In: EJK, Philip J. van der – GANTEN, Detlev – MAREK, Roman (eds.) Was ist Gesundheit?: interdisziplinäre Perspektiven aus Medizin, Geschichte und Kultur. Berlin: De Gruyter, 2021. ISBN 978-3-11-071319-0, s. 82-96.

PERIODIKA

BAUER, Nicole Maria. „The power of Christ compels you!\": eine religionswissenschaftliche Analyse von Macht und Machtpositionen im katholischen Exorzismus. Online. Zeitschrift für Religionswissenschaft, 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.1515/zfr-2021-0017>. [citováno 2024-01-26].

HAUßMANN, Annette a kol. Religiöse/spirituelle Bedürfnisse und psychosoziale Belastung von Patienten mit malignem Melanom/Religious/Spiritual Needs and Psychosocial Burden of Melanoma Patients. In: Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie, 67 (2017). Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 2017. ISSN 0937-2032, s. 413-419.

MATHIE, Robert T. et al. Randomised placebo-controlled trials of individualised homeopathic treatment: systematic review and meta-analysis. Online. Systematic Reviews, 3, 142, 2014. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/2046-4053-3-142>. [citováno 2024-01-26].

INTERNETOVÉ ZDROJE

Jehovah's Witness ‚within rights‘ to refuse blood transfusion. Online. BBC News. 17 November 2017. Dostupné z: <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-42002996>. [citováno 2023-11-29].

Ondřej Vankát

V dnešním světě, který se neustále žene kupředu, jsme schopni stále obdivuhodnějšího. Moderní technologie se v posledních několika dekádách exponenciálně rozrůstají a není tomu jinak ani v medicínské vědě. Schopnost prodlužovat život se naší společnosti daří stále zlepšovat, ale „prodloužení“ nemusí znamenat zkvalitnění, a proto nastává otázka, jak by měl lékař postupovat u pacientů se závažnou prognózou v terminálních stavech nemoci a zda není často pro pacienta lepší jeho léčbu omezit nebo transformovat v jinou formu.

O tomto fenoménu medicíny přemýšlím už delší dobu. Měl jsem však pocit, že pojem omezování/ ukončování léčby jsou v medicínské a akademické sféře tabu. Na své interní praxi, ve 2. ročníku, jsem se však přesvědčil, že tento fenomén může být mezi lékaři důležité téma. Primář místního interního oddělení s kolegy častokrát hovořil o dalším postupu u pacientů s nepříznivými diagnózami a uvedl nedávné rozhodnutí Ústavního soudu, jež dal za pravdu lékařům, indikující nezahajovat resuscitaci u těžce nemocné ženy se srdeční zástavou, protože by podle lékařů jen prodloužila utrpení umírající ženy. Ti o dříve vydaném pokynu „Do Not Resuscitate“ pacientku nebo její blízké nijak neinformovali a nedošlo tam tedy k zapojení pacientky do rozhodování, ani podepsání informovaného souhlasu (1). Díky tomuto případu Ústavního soudu můžeme číst některé závěry:

1. *„Není-li pacient v době potřeby resuscitace ve stavu, v němž může vyjádřit svůj informovaný (ne)souhlas, je třeba brát zřetel na jeho dříve vyslovený pokyn DNR, který učinil prostřednictvím institutu dříve vysloveného přání. – A zde nad rámec tohoto konstatování je nutno zdůraznit, že je-li pacient ve stavu, kdy může vyjádřit svůj informovaný souhlas, pak ho má vyjádřit.*

2. *Je obecně třeba vyvažovat právo na život a na ochranu zdraví na straně jedné a právo jednotlivců na důstojné přirozené dožití na straně druhé. Lze proto učinit další obecný dílčí závěr: Z práva na život a ochranu zdraví... nevyplývá bezpodmínečná povinnost provést kardiopulmonální resuscitaci bez ohledu na stav konkrétního pacienta, byť by mohla o několik okamžiků oddálit okamžik fyzické smrti.*

3. *Na tomto místě lze s ohledem na právě uvedené učinit další dílčí obecný závěr: Byť lékaři obecně nemají bezpodmínečnou povinnost provést kardiopulmonální resuscitaci, kterou považují za medicínsky neindikovanou, jednostranné vydání pokynu DNR ze strany lékařů bez informování či jakéhokoliv zapojení pacienta (či za určitých okolností jeho blízkých) do rozhodovacího procesu, může být v rozporu s jeho (případně jejich) participacním právem. S ohledem na konkrétní okolnosti tedy jednostranný pokyn DNR zásadně bude v rozporu s příslušnými odbornými standardy i právem pacienta (případně jeho blízkých) na nedotknutelnost osoby a respektování rodinného a soukromého života.“ (2)*

Tento rozsudek je velmi důležitý. Je to totiž první svého druhu a představuje jakýsi oficiální návod a směr, kterým se mohou lékaři ubírat. V dnešní medicíně je problematika ukončování/ limitace léčby stále velice neuchopená a v běžné praxi se moc nepoužívá. Co bychom tím mohli získat? Na první pohled se může zdát, že ukončování/ limitace léčby je poslední, co by si měl lékař přát, ale představme si například onkologického pacienta, kterému jeho ošetřující lékař dává jednotky procent na uzdravení. Šance tu stále jsou, ale za jakou cenu? Léčba může/ nemusí pacientovy významně prodloužit život, přichází však s řadou velmi náročných terapií a pacient se téměř nehne z nemocnice. Pacient se tak stejně může po dlouhých intervencích dostat do stavu, kdy zemře za velmi nepříznivých okolností léčby.

Je zajímavé porovnat, v jakých podmínkách si lidé přejí zemřít, a kde nakonec lidé skutečně umírají. Z výzkumu vyplývá, že 78% lidí bere za nejpříjemnější prostředí umírat doma, a většinou u sebe chce mít rodinu (69%), partnera (45%) nebo přátelé (12%) před zdravotníky (5%) nebo sestrami (4%). Naopak v nemocnici chce umírat 9% populace. Lidé nedělají velké rozdíly mezi nemocnicí, hospicem nebo sociálním zařízením (3). Data ale ukazují, že je tomu přímo naopak. V nemocnicích umírá 62,1%, v sociálních zařízeních 9,2% a doma jen 20,9%(4).

Jak by tedy měl lékař jednat u osob v terminálním stádiu nemoci? Nejprve je zapotřebí ujasnit kdo je pacient v terminálním stavu nemoci. Tento pojem není zcela jasný, dá se však obecně říct, že se jedná o fázi, ve které „významně narůstá potřeba zdravotní péče, časté jsou akutní návštěvy lékaře, urgentních příjmů a opakované hospitalizace“ (4). Jsou to tedy poslední měsíce pacientova života. To však nelze jednoznačně určit. Využívají se klinická hodnocení, diagnostické testy, skórovací systémy, ale jen v rukou lékaře a jeho kolegů, jak pacientův stav vyhodnotí. Nejčastěji se jedná o pacienty s nádorovými onemocněními, chronické plicní a ledvinné onemocněními, srdečními selhání, cirhózou, demencí a progresivními onemocněními CNS (4).

Dále je potřeba upřesnit možné cíle léčby, a naopak požadavky pacienta v jeho léčbě. Pokud tedy není v silách zdravotní péče pacienta vyléčit, můžeme usilovat o významné prodloužení života (zpomalení progresu, prevence a aktivní řešení komplikací), stabilizaci nebo zlepšení stavu, které umožní propuštění pacienta z nemocnice, prodloužení života s předpokladem využití přístrojové orgánové náhrady, zlepšení/ udržení stávajícího funkčního stavu, mírnění symptomů onemocnění nebo jen minimalizaci diskomfortu při umírání (4). Nemocný by si měl uvědomit, co očekává, jaká má přání a jaký by měl být cíl jeho léčby. Někteří chtějí co nejdělsí život, i za cenu náročných a potenciálně nekomfortních léčebných intervencí, někteří chtějí co nejdělsí život, ale pouze v přijatelné kvalitě bez nutnosti hospitalizací, jiní chtějí co nejdělsí aktivní léčbu, „až do posledního dechu“. Cílem může být také udržet si co nejdéle funkční stav, dožít se nějakého významného osobního cíle, vyhnout se nemocnici a zemřít doma, nebo neprodlužovat výrazně svůj život a netrpět při umírání (4).

Nejzásadnějším krokem je, podle mého, komunikace lékaře a pacienta. Vždy by se s kompetentním pacientem jeho prognóza měla probrat, aby věděl, na čem je, a jaké jsou jeho další možnosti. Ten by měl dát najevo, jak chce se svým životem nadále naložit. Cíl lékaře by neměl být za každou cenu v prodloužení pacientova života, ale pacient by si měl sám zvážit, jak chce prožít svůj závěr. To je podle mého jádro věci. Role lékaře by měla být jako absolutního odborníka přes medicínskou stránku, a tedy přinést vhléd pacientovi na jeho zdraví a možné terapie, s jejich benefity, strasti a riziky. Poté by nejlépe mělo dojít ke shodě mezi lékařem a pacientem a vytvoření takzvané přiměřené terapie. Tedy taková, jež spěje k pacientovým preferencím, a přitom nepřesahuje únosnou mez nepohodlí (4). Dále může dojít k domluvě, že se bude provádět jistá léčba, ale jen za předpokladů, že její výsledky budou v předem dohodnutých mezích. Tady hovoříme o terapeutickém pokusu (4). Pokud by nespĺňovala potřebné výsledky, mohlo by se od ní upustit, pokud ano, tak v ní pokračovat nebo jí dále modifikovat. Je hrozně důležité, aby k domluvě došlo včas. Pokud by následně došlo u pacienta ke komplikacím, zástavě srdce, jako v předešlém případě, lékaři by se měli zachovat dle dříve vysloveného přání pacienta.

Takovýto postup je ideálem, ke kterému v klinické praxi ale často nedochází. Na interním oddělení se setkáváme s pacienty, kteří tvrdí, že se cítí dobře, nic je nebolí a ani sami nevědí, proč vlastně v nemocnici jsou. Jako by je tam ti lékaři drželi násilím, a přitom jsou to pacienti těžce nemocní, v terminálních stádiích, většinou s nespočetně léky. Je skvělé, že medicína umí zázraky, ale přijde mi, že bez pacientovy vůle to nemá tak úplně smysl.

Na druhou stránku lékaři často rozhodují pod tlakem podání žalob ze strany pacienta, či jeho příbuzných. Pouštějí se tak raději do léčby, která není v mnoha případech indikována nebo její negativa nejsou srovnatelná s jejími benefity, jen aby žalobě unikli.

Moje esej se věnuje tématu, které v dnešní medicíně aktuální a je stále na svých začátcích. Nad otázkami umírání by se dle mého měl zamyslet každý lékař, neb to neodmyslitelně patří k jeho práci a dotýkají se každého z nás. Uvedl jsem náleží Ústavního soudu, který slouží jako precedens pro lékaře v postupu u pacientů v terminálních stádiích nemocí. Snažím se obhájit názor, že by lékařovým jediným cílem nemělo být udržování pacienta na životě za jakýchkoliv podmínek, ale že nejdůležitější je vyjádření pacienta, jak si přeje naložit se svým životem, co je ochotný snést a na základě toho by se měli s lékařem domluvit na dalším postupu.

Seznam použité literatury:

1 Nález Ústavního soudu sp. zn. I. ÚS 1594/22. 31. 7. 2023. Dostupné z: https://www.usoud.cz/fileadmin/user_upload/Tiskova_mluvci/Publikovane_nalezky/2023/1-1594-22-AN.pdf

2 DOLEŽAL Tomáš, 5. 9. 2023. Rozhodování na konci života – náleží ústavního soudu I. ÚS 1594/22 [online]. Dostupné z: <https://zdravotnickepravo.info/>

3 TUČEK Jan., BERANOVÁ Lenka. 09. 2011. Smrt a péče o umírající. [online] Dostupné z: <https://www.umirani.cz/sites/default/files/2023-04/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2011.pdf>

4 KUŘE Josef (ed.) 2022. Rozhodování o zdravotní péči v závěru života

Late termination after the 22nd week of gestation

Charlotte Witte

Our society is in a state of upheaval. A long-standing campaign for equal rights between men and women has influenced people's everyday lives for many years, such as the fight to end the gender pay gap in the workplace or the promotion of STEM studies by the government for women.

Women's right to independence, medical advances in prenatal diagnostics, and the increasing acceptance of non-traditional family forms may also impact a woman's idea of a family and ultimately her decision to have one. This raises the question of whether it is reasonable that a mother's or parents' self-determination over their own lives should take precedence over their unborn child's right to life. Especially when the cause for most abortions after the 22nd week are due to severe fetal disabilities according to a study by the University of Gießen and Leipzig (1).

German law considers termination of pregnancy as late if it occurs after the 22nd week of pregnancy. The law further states that a termination is possible just until birth if there is a valid medical or social indication that has been confirmed by a physician (2). After the 22nd week of gestation there is an increased chance of extrauterine survival of the fetus, meaning it can survive outside the womb. In 2010 Germany's federal statistics recorded 462 late terminations which in 2017 increased to 654. (3) Overall the late terminations represent about one-fifth of all abortions every year. (4) To give a better idea of the state the fetus is in, a 22-week-old baby weighs just under 500g and has the size of a corncob, which is half of its final size. (5)

The chances of a newborn's survival increase with each day of pregnancy, which is why a feticide is performed at 22 weeks of gestation in order to end the pregnancy. Under ultrasound guidance, a long needle with potassium chloride is injected through the mother's abdominal wall into the fetal heart or the umbilical cord. The high dose of potassium chloride halts all muscle contractions and the fetus's heartbeats stop immediately. Afterwards, the fetus is either surgically removed, or the birth is induced with the help of the hormone prostaglandin which results in a still-born birth. The procedure is carried out as an inpatient procedure, which is not without risk to the mother and is very stressful mentally.(6)

Therefore, it is very important to look at the women's entire situation. There are several reasons that can lead to the decision to end a pregnancy. They often involve more than just the present situation, like receiving support from the family and the state, either financially or in terms of care.

In almost all cases it is out of multifactorial reasons, for which the most important are usually existential, health and perspective (7). The financial aspect is a very im-

portant one as children who are in need of care often require cost-intensive therapies and accommodation. Reasons like being in a forced marriage, not having finished school and being underage or the additional burden of a child in an already financially strained family need to be examined and considered as well. Whether the reasoning is sufficient is decided by the attending physician, but in the end its the women who can decide how much suffering she can bear.

Having a child is difficult enough for the parent or parents but having to look after a child with special needs and the daily demand of care, which can vary according to the degree of disability the child has, puts even more strain on the caregiver. (8) A lot of parents are forced to work part-time or have to give up their profession to keep up with the new time-consuming daily routines of caregiving. The scale down of work results in even lower income which limits the already strained financial means that now have to cover hospital bills and special needs items. The balancing act between optimal support for the child and the family's well-being is often very difficult as the parents' relationship, other siblings and personal needs should not be left on the side. Also experiencing rejection for the first time from the close environment may be very daunting for the parents.(9) To ease the burden, families rely on structural support, such as family services and financial benefits.(10) One example of aid offered by the state for a family expecting a disabled child that is unable to support themselves due to mental, physical or psychological disability, is the child benefit that the family gets until the child's 25th birthday.

In order to bring up alternative's parents can use, it's important to mention giving the child into the custody of others. This may not always be an option since the child must be born by the mother, and this can be very traumatic for some mothers. In the case of adoption, the biological parents don't have responsibility for custody of the child. The aim of adoption is to enable the children to grow up in a stable family environment. (11) There are different types of adoption, external adoption meaning there is no contact between the child and biological parents at all. In contrast open adoption, the usually preferred version, means regular contact between the biological parents and their child, while still not being responsible or having any duties towards the child. (12) If the child is placed in a foster family the child legally remains the child of their parents, but a distinction is made whether the biological parents continue to have full or partial custody, or the child has a deputy of official guardian. (30)

In the past, special influencing factors such as pregnancy due to forced marriage or rape have not been discussed in detail, as the work has focused on late abortion often due to child anomalies, but which in fact wouldn't exclude these factors. To deny women the right for abortion would be a step back in the hard-won progress towards a more feminist society and in particular for women's rights. Even if the decision would be very difficult for me personally, I feel lucky and safe to still have that option in the worst case, because you can never know in which circumstances, you'll

find yourself in. The alternative would be that women who do not want the child they are carrying would abort outside of the medical system and under life-threatening conditions. But is it reasonable if an abortion in the second or third trimester has many times higher risk of complications?

Maintaining a women's dignity and autonomy is crucial, as well as allowing them to decide whether or not they want to be caregivers. While there has been a distinct progress in recent years, the fight for women's rights is still long from being over. Women should be in total control of their own choices and be free to choose if they want an abortion or not.

(1) See. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406231/>

(2) § 218 a Abs. 2 StGB

(3) see Kolleck, A., Sauter, A., Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik, p.80/81

(4) see Kolleck, A., Sauter, A., Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik, p.78

(5) see Hipp.de

<https://www.hipp.de/schwanger/schwangerschaftskalender/ssw22/#:~:text=Ihr%20Baby%20hat%20in%20der,bei%20seiner%20Geburt%20haben%20wird>

(6) see Tanner, S., p.34/35

(7) see Nationale Ethikkommission p.34

(8) see Sarimski, K., slide 6

(9) see Tanner, S., p.102

(10) see Seifert, M., p. 13

(11) see Kasten, H., Kunze, H.- R., Mühlfeld, C., p. 29f.

(12) See BMFSFJ, Was ist eine Inlandsadoption? <https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/kinderwunsch-adoption/adoption>

(13) see Adoption Osthessen, Adoption und Vollzeitpflege im Vergleich

https://www.adoption-osthessen.de/wp-content/uploads/2018/08/Adoption-und-Pflege-im-Vergleich-Kurzfassung.-_Endversion.pdf

Literature:

- Adoption und Vollzeitpflege im Vergleich, Adoption Osthessen

- https://www.adoption-osthessen.de/wp-content/uploads/2018/08/Adoption-und-Pflege-im-Vergleich-Kurzfassung.-_Endversion.pdf

- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) > Familienleistungen > Kindergeld

- <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/kindergeld/familiensituation/wie-lange-kann-ich-kindergeld-bekommen--wenn-mein-kind-eine-behinderung-hat-/124952>
- BMFSFJ> Meine Lebenslage> Kinderwunsch und Adoption> Adoption> Was ist eine Inlandsadoption?, <https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/kinderwunsch-adoption/adoption>
- BMFSFJ>Meine Lebenslage> Pflegefamilie> Was ist eine Pflegefamilie?, Aufrufdatum: 02. Oktober. 2020 <https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/pflegefamilien/was-sind-pflegefamilien/was-ist-eine-pflegefamilie-/134076>
- Kasten, H., Kunze, H.-R., Mühlfeld, C., Pflege- und Adoptivkinder in Heimen, o.O., Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb), 2001https://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2001_4.pdf
- Kolleck, A., Sauter, A., Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik, Büro für Technikfolgen-Abschätzungen beim Deutschen Bundestag, Berlin, 2019 <https://www.tab-beim-bundestag.de/de/pdf/publikationen/berichte/TAB-Arbeitsbericht-ab184.pdf>
- Rohloff-Brockmann, J., Spätabtreibung: Rechtslage und Konflikte, Rostock, 2008 http://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok_disshab_0000000516/rosdok_derivate_0000004395/Dissertation_Rohloff-Brockmann_2010.pdf
- Seifert, M., Familien mit Kindern mit besonderen Entwicklungsverläufen, KiTa Fachtexte, o.O., weiterbildungsinitiative Frühpädagogische Fachkräfte, 2011
- https://www.kita-fachtexte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/KiTaFT_Seifert_2011.pdf
- Strohner, S., Die Strafbarkeit der schwangeren Frau beim Schwangerschaftsabbruch, o.O., Verlag Dr. Kovac, 2013 Tanner, S., Ethische Problemstellungen bei pränataler Diagnostik und spätem Schwangerschaftsabbruch aus unterschiedlicher Indikation: Eine explorative Interviewstudie zur Wahrnehmung von Konfliktsituationen aus der Perspektive von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen, Basel, 2011

Eliška Zaengerová

Téma očkování je v dnešní době jedno z velmi často skloňovaných, ať už se jedná o množství článků v novinách a na internetu nebo o osobní zkušenosti s názory blízkých. Jako studentka třetího ročníku lékařské fakulty žiji v bublině lidí, kteří uznávají tzv. evidence-based medicine, neboli medicínu založenou na důkazech, která se opírá o vědou podložená fakta, studie a kazuistiky (1). V naší budoucí praxi se ale budeme setkávat s lidmi, kteří nemají zdravotnické a mnohokrát ani vysokoškolské vzdělání a bude naší povinností jim srozumitelně nabídnout fakta, která se nemusí ztotožňovat s jejich přesvědčením. Jedním z takových případů jsou rodiče, kteří odmítají očkování pro své děti. Jako s někým, kdo má do budoucna zájem o pediatrické zaměření, se mnou tento konkrétní případ rezonuje a chtěla bych se mu v této eseji věnovat. Jaké jsou důvody rodičů k nedůvěře v očkování a odkud pramení? Může EBM společnost s odpůrci očkování v něčem souhlasit? A jak lze v roli pediatra ovlivnit rozpolcené opatrovníky?

Po objevení očkování v 18. století doktorem Edwardem Jennerem se v Evropě začaly očkovat statisíce lidí proti pravým neštovicím. Jenner aplikoval do těla třináctiletého chlapce malé množství viru kravských neštovic, chlapec následně vykazoval příznaky slabšího průběhu onemocnění. Aby Jenner potvrdil svou teorii, vpravil rok poté témuž chlapci do těla virus pravých neštovic. Jeho teorie se potvrdila, chlapec neštovicemi neonemocněl a Jennerův pokus tak rozběhl výzkum, ve kterém ho následovali i další vědci, až do podoby, kterou známe dnes (2). Očkování patří mezi nejúčinnější způsoby preventivní ochrany proti infekčním onemocněním. Právě díky němu se daří každoročně zabránit 2 až 3 milionům úmrtí. Roli hraje také kolektivní imunita, při vysoké proočkování populace se snižuje šíření infekčních virů a bakterií, což pomáhá chránit ty jedince, kteří ze zdravotních důvodů být očkováni nemohou. Děti patří do velmi rizikové skupiny, stejně jako chronicky nemocní nebo imunosuprimovaní (3).

Dnes se s tímto typem ochrany setkáváme v běžné praxi nejen u dětí. Existují vakcíny povinné, nepovinné, jednorázové i pravidelné. Podle vyhlášky o očkování proti infekčním nemocem k povinnému očkování v České republice v současnosti patří očkování proti záškrtu, tetanu, dávičce, kašli, Haemophilus influenzae typu b, přenosné dětské obrně, proti virové hepatitidě B, spalničkám, zarděnkám, příušnicím a u rizikových dětí i proti tuberkulóze (4). Při průzkumu mezi českými rodiči se zjistilo, že až 37% dotazovaných nesouhlasí s povinným očkováním, zbylých 63% má kladný názor. Nejčastějším důvodem, proč rodiče s povinným očkováním souhlasí, je strach z infekčních onemocnění, která by jejich dítě případně ohrožovala. Dále věří, že očkování má smysl, že chrání jednotlivce i společnost. Naopak rodiče, kteří s vakcinací nesouhlasí, mají špatnou zkušenost s reakcí na očkování, kdy se obje-

vily negativní účinky nebo zdravotní problémy, které přisuzují právě vakcinaci (5). Jsou nežádoucí účinky dostatečným důvodem pro váhání nebo dokonce pro zrušení povinného očkování?

Podle pediatriů je informovanost rodičů v této věci velmi velká, také díky dobré dostupnosti informací, které ale bohužel nejsou vždy vědecky podložené. Jsou to právě pediatri, kteří rodičům vysvětlují důležitost očkování, vyvracejí mylné informace a seznamují je s riziky případných nežádoucích účinků (6). Mezi ně patří jak ty časté a méně závažné, tak život ohrožující. Zde je dle mého názoru role lékaře zásadní, neboť je jeho zodpovědností znát možné kontraindikace, aby se minimalizovalo riziko závažných nežádoucích reakcí.

Mezi méně závažné reakce patří bolest hlavy, malátnost a únava. Tyto nežádoucí účinky ale během pár hodin nebo dní samy odezní, jsou známkou toho, že imunitní systém reagoval na očkovací látku a nepředstavují pro pacienta zdravotní riziko. Ovšem mohou se vyskytovat závažnější reakce, které vyžadují lékařskou péči. Je to například zvýšení tělesné teploty nad 40 stupňů Celsia, neurologické příznaky jako přechodná obrna, křeče, třes, vyrážka, bolestivé zarudnutí v oblasti vpichu v průměru větší než 10 centimetrů nebo ztráta vědomí. Tyto nežádoucí účinky jsou známkou nepřiměřené reakce organismu na očkovací látku, jsou ale také méně časté (2).

Jak už bylo řečeno, přístup k informacím vede k lépe informovaným rodičům, ale také často k dezinformovaným rodičům. Na internetu je nespočet článků, které tvrdí, že vakcíny obsahují toxické látky pro organismus jako například hliník nebo rtuť, že se zdravotní systém jen sám obohacuje a lékařům bychom neměli věřit. Proto se není čemu divit, když do ordinací přicházejí nalomení či pochybovační rodiče, kteří se od svých známých dozvěděli o „škodlivosti“ vakcín a po jejich vzoru nechtějí nechat své děti očkovat.

Jiskru pochybností zažehla práce londýnského chirurga a gastroenterologa Andrewa Wakefielda, který ve svém článku z roku 1998 publikoval v časopise Lancet myšlenku, že očkování vakcínou MMR způsobuje autismus. Tři roky byla jeho práce zkoumána a ukázalo se, že Wakefield měl na práci komerční zájem a výsledky zfalšoval. Musel se zodpovídat britské lékařské komoře a odejít ze zaměstnání. Žádné další studie nepotvrdily, že by očkování skutečně způsobovalo autismus, syndrom ADHD nebo Alzheimerovu chorobu (7).

Když se zaměříme v otázce vakcinace přímo na situaci, kdy odmítavý rodič konfrontuje pediatra s tím, že své dítě nenechá očkovat, měli bychom se ptát, do jaké míry padá zodpovědnost za dítě na lékaře a v jaké na rodiče. V případě dospělého, který je svéprávný, má možnosti informací a utvoření si vlastního názoru, by tato situace rozhodně nebyla tak palčivá jako u nejnáchylnějších a nejkompromitovanějších pacientů – dětí.

Během raných let je dáván důraz krom správné výživy a vhodné stimulace nervových

funkcí hlavně na ochranu zdraví, aby děti prospívaly a mohli se z nich stát silní členové naší společnosti. Není tak odmítnutí očkování přímým vědomým ohrožením tohoto cíle?

Většina antivakcinačních rodičů by tvrdila pravý opak, a to že jednají v nejlepším zájmu dítěte a očkování spíše zdraví potomka ohrožuje, nebo přináší příliš velká rizika v podobě nežádoucích vedlejších účinků. Setkáme se také s argumentem, že tělo žádné nadbytečné látky nepotřebuje a jejich dítě má imunitu velmi dobrou.

Jak tedy zaujmout jako pediatr vhodný postoj při názorovém střetu? Dle mého názoru je vhodné přímo neshazovat přesvědčení rodičů, do jisté míry se snažit pochopit jejich postoj, ale nabídnout srozumitelně důvody, proč je očkování a jeho možné negativní účinky stále menším rizikem než nemoci, proti kterým se dnes očkuje. Dále také vyvrátit mylné informace a ubezpečit o finální zdravotní prospěšnosti vakcín. Snaha se vymezit může být někdy způsob naplňování důležitých psychologických potřeb – autonomie, pocit bezpečí a jistoty. Podle metody motivačních rozhovorů, kterou ve své práci popisuje klinický psycholog Jan Soukup, je při setkání s ambivalentním pacientem ideální přístup snaha méně informovat a přesvědčovat o očkování, namísto toho zkoušet více porozumět argumentům pacienta a jeho potřebám (8).

Soukup tvrdí, že lidé mají tendenci na logickou argumentaci, poučování, nevyžádané rady a jiné formy tlaku reagovat obhajováním. V konverzaci s pacientem ohledně očkování to může vypadat takto: „Měl byste...“ – „Ano, ale slyšel jsem...“; „Vakcína je bezpečnější než onemocnění.“ – „Ano, ale já si myslím, že moje dítě má silnou imunitu...“. Z toho plyne, že když se pediatr bude snažit obhájit vakcinaci, rodiče to „nutí“ obhajovat důvody proč neočkovat, zdůrazňovat rizika a další překážky, čímž se snižuje pravděpodobnost nalezení společné řeči. Jak v takových případech upravit vedení rozhovoru, aby si pediatr nepřestal stát za svým názorem, a přitom dovedl rozpolcené rodiče ke změně úhlu pohledu?

Osobně cítím, že největší výzvou je nesklouznout do role experta a s ní souvisejícího stylu direktivní komunikace, na který jsme většinou ve zdravotnictví zvyklí. Jakožto lidé se zdravotním vzděláním nám může činit potíže ovládnout přirozenou potřebu radit, informovat, argumentovat a hlavně překonávat nastavení „je přece jasné, co je správné“ – zkrátka opustit pohodlí naší bubliny. To potvrzuje i metoda motivačních rozhovorů, která autoritativní styl a postavení lékaře coby toho, kdo má hlavní slovo, uznává v oblastech například urgentní medicíny nebo při akutních stavech. V případě jako je tento, kdy je nutná dlouhodobější spolupráce s pacientem, je důležité se zájmem naslouchat a porozumět, tím se nejlépe naváže dobrý pracovní vztah a důvěra. Cílem není rodiče ihned přesvědčit, ale dopomoci mu k tomu, aby sám uváděl důvody, proč je očkování správná cesta a jak tím chrání život potomka. Snažíme se všimnout si toho, co je pro rodiče cenné, na čem mu záleží a říct mu to (8).

Jako jeden z typů komunikačních technik můžeme zvolit otevřené otázky, které vyjadřují zájem o vnitřní svět rodiče, jeho postoje a prožívání: „Z jakých důvodů váháte nechat své dítě očkovat?“; „Jaké naopak vidíte benefity v očkování?“ a podobně. Po odpovědi je dobré reflektovat to, co jsme se jako pediatři dozvěděli: „Takže vaše největší obava je...“; „Vidím, že vám není lhostejné...“. Pokud chceme podat radu, je ideální tak učinit neosobní formou a dát na výběr – představit možnosti nebo řešení, která se osvědčila dalším rodičům v podobné situaci. Ve finále je konečné rozhodnutí přeci jen na rodičích, a ať už je náš názor v pozici pediatra jakýkoliv, naši odpovědností je pouze vytvořit takové podmínky, aby se rodiče mohli co nejlépe rozhodnout (8).

Očkování, i přes svůj nepopíratelně velký význam v naší společnosti, má své odpůrce a kritiky. V případě očkování dětí je naše snaha přesvědčit o benefitech ochrany často nepochopená a jen podněcuje odmítavé rodiče k zapálené protiargumentaci. Věřím, že nikdo se ráno nebudí s myšlenkou „dnes ohrozím své dítě“ a často mají obavy rodičů původ v dezinformacích a kolujících polopravdách. Můžeme se setkat s některými negativními účinky po očkování, ale z mého pohledu jsou stále menším rizikem než reakce na infekční onemocnění, proti kterým je ochrana mířena. V tom se shodnou ve většině i lékaři a vědci. Při komunikaci s ambivalentními rodiči by mělo být hlavním cílem vzájemné naslouchání a snaha o nalezení cesty, která upřednostní zdraví dítěte.

Do budoucna doufám, že se nám všem bude dařit stále snadněji vystupovat ze svých osobních bublin, ať už zahrnují jakékoliv lidské názory, neboť při tomto nekonečném tanci na poli etiky se často zdá, že možná neslyšíme stejnou hudbu. Avšak každý se můžeme rozhodnout být právě tou změnou, která spojí s empatií prevenci, srdce a rozum.

ZDROJE A CITACE

Veškeré citace a zdroje jsou v textu vyznačeny čísly.

- (1) Běhounek, P., Hora, M., & Klečka, J. (2011). Medicína založená na důkazech. Česká urologie, 15(1), 10-14.
- (2) Fait, T., Vrablík, M., Češka R. a kol. 2021. Preventivní medicína. Praha: Maxdorf.
- (3) VZP ČR (nedatováno), dostupné z WWW: <https://www.vzp.cz/pojistenci/vyhody-a-prispevky/ockovani>.
- (4) VZP ČR (nedatováno), dostupné z WWW: <https://www.vzp.cz/pojistenci/prevence/ockovani/povinna-ockovani>.
- (5) Dziadková, K. (2022). Postoje rodičů k povinnému očkování dětí.
- (6) Dundálková, K. (2019). Historie a původ antivakcinačního hnutí.
- (7) Trebichavský, I. (2016). Lži a mýty proti očkování.

(8) Soukup, J. (2021). Komunikace s pacienty, kteří váhají s očkováním proti covidu-19: jak může pomoci metoda motivačních rozhovorů. *Medicína pro praxi*, 18(3), 211-214.

Kateřina Zemanová

ÚVOD

Moderní medicína umožňuje zázraky, o kterých si lidé v minulosti mohli nechat jenom zdát, o tom není pochyb. Zároveň se v současném světě veřejně mluví o tématech, která bývala v minulosti tabuizována. Díky těmto skutečnostem je umožněno jedincům, kteří nejsou spokojeni se svou pohlavní identitou a pocítují příslušnost k opačnému pohlaví, nechat si upravit tělo tak, aby se vzhledově přiblížilo jejich představám. Toho lze docílit zejména podstoupením chirurgického zákroku a hormonální terapií. Toto téma samo o sobě v posledních letech hýbe mediálním prostorem, vznikají různé názorové skupiny a vedou se dlouhé diskuze, které probírají koncept transsexuality ze všech stran. Není divu, je to nesmírně obsáhlé, jedinečné, komplikované a kontroverzní téma, což chtět nechtě může přilákat pozornost i někoho, koho se otázka pohlavní identity jinak vůbec nedotýká.

Otázku pohlavní identity v sobě řeší už i dospívající a děti. Někteří z nich dokonce uvažují o změně anatomického pohlaví, na to ale musí počkat, až dosáhnou plnoletosti. Jenže jejich tělo se dále mění způsobem, který pro ně není žádoucí a přináší jim psychickou újmu. Blokátory puberty se jim mohou jevit jako optimální řešení. Je ale zadržování puberty, přirozeného děje, který má svůj biologický význam, bezpečné? Jaké to může mít nežádoucí dopady? Má taková terapie pro pacienta opravdu relevantní přínos nebo mu může spíš uškodit?

OBSAH

Genderová inkongruence (stav nesouladu biologického pohlaví s pohlavní identitou jedince) a genderová dysforie (pocit úzkosti a nepohody, který může pramenit z genderové inkongruence) se vyskytuje již u velmi mladých lidí. Nemůžeme ale s jistotou vědět, zda tento stav přetrvá až do dospělosti. Podle studií [1,2,3,4,5,6,7,8,9,10] přetrvávala genderová dysforie do dospělosti pouze u 39 z 246 dětí. Není tedy pochyb o tom, že v tomto věku nemůže započít léčba, která by zanechala nevratné následky. Pacientovi v tom proto nejlépe pomůže, když započne nejdřív sociální tranzici. Ta spočívá v tom, že pacient začne užívat jiné jméno, zájmena, změní styl oblékání a vyjadřování. Díky tomu si může vyzkoušet, jak by se v jiné genderové roli cítil, rovněž to může být vhodný způsob, jakým zjistit, jak by pacient byl po přeměně vnímán okolím. Zároveň fakt, že ještě plně neproběhla puberta a s ní spojené tělesné změny, může být pro jedince, který by v budoucnu mohl projevit zájem o tranzici, výhodou. V tom případě může pacient začít užívat analogy GnRH (gonadotropin uvolňující hormon, zkráceně gonadoliberin), jinak také známé jako blokátory puberty. Ty zamezí působení gonadoliberinu, jehož funkcí je uvolňovat gonadotropiny (LH, FSH). Ty stimulují vývoj pohlavních orgánů, pohlavních buněk a také tvorbu pohlavních hormonů,

kteřé pak způsobují vývoj sekundárních pohlavních znaků (růst prsou, ochlupení, změna hlasu, struktura kostí, ...) Užíváním těchto preparátů se může prodloužit období, kdy probíhá sociální tranzice. Díky tomu se pacient bude moci lépe rozhodnout, zda podstoupí definitivní tranzici – feminizaci nebo maskulinizaci.

Aby pacient mohl takovou terapii podstoupit, musí splnit následující kritéria:

- Pacient vykazuje dlouhodobou pohlavní dysforii
- Tato dysforie se zesílila s nástupem puberty
- Psychický, zdravotní a sociální stav pacienta to umožňuje
- Nezletilý pacient udělil informovaný souhlas, rodiče nebo zákonní zástupci rovněž souhlasí
- Terapii indikoval sexuolog, terapii vede dětský endokrinolog

Výhodou této terapie je, že ji pacient může kdykoliv přerušit a puberta může dál pokračovat. [11,12]

Analogy GnRH jsou agonisté a antagonisté. Jsou to peptidy odvozené od molekuly GnRH. Jejich výhodnou vlastností je, že vykazují mnohonásobně vyšší afinitu k receptorům GnRH než samotný GnRH. Také jsou velice stabilní a snáze odolávají enzymům. GnRH stimuluje činnost pohlavních orgánů a žláz a jako medikace se používá třeba při neplodnosti či opožděné pubertě. Jeho analogy se používají naopak k inhibici, například při léčbě onkologických onemocnění (např. karcinom prostaty), endometriózy, syndromu polycystických ovarií, předčasné puberty. Agonisté způsobí snížení počtu GnRH receptorů a jejich citlivost, antagonisté jsou kompetitivní inhibitory. Hlavní rozdíl je hlavně nástup účinku. Agonisté potřebují více času k tomu, aby se projevil jejich účinek. Ovšem tato léčiva by se neměla užívat dlouhodobě. [13]

Mezi nežádoucí následky této terapie patří nižší vzrůst pacienta, snížená kostní denzita (osteoporóza) a tělesné změny spočívající v navýšení podílu tukové hmoty a úbytku čisté tělesné hmoty (celková tělesná hmota mínus tuková hmota). [14]

Pro adolescenta, který chce supresi puberty podstoupit, je důležitý souhlas rodičů. Otázkou proč se tak rozhodují, se zabýval výzkum, jehož se zúčastnilo třicet britských rodičů třiceti trans dětí, u kterých již proběhla sociální tranzice a nacházeli se ve věku od 6 do 16 let. Sedm z nich již bralo blokátory od 11 až 12 let.

Jako hlavní důvody, proč svým dětem léčbu povolili, uváděli nepřímé účinky blokátorů, jmenovitě zlepšení výchozího psychického stavu dítěte a umožnění kvalitního a spokojeného života. Výchozím psychickým stavem se zde míní deprese, sebe-poškození nebo sebevražedné ideace. Kvalitní a spokojený život zde znamená, zda je dítě šťastné, účastní se sociálních aktivit, chodí do školy, sportuje a užívá si dospívání.

Rodiče často uváděli, že mají obavy, jak by jejich dítě psychicky neslo, kdyby se jejich tělo začalo vyvíjet pro ně nechtěným směrem, a proto je před tím chtějí ochránit. Jeden z dotazovaných se obával emocionální újmy, kterou by jeho dceři způsobilo, kdyby se jí snížil hlas nebo jí narostlo ochlupení na obličejí. Jiní rodiče chtěli předejít tomu, že by se jejich děti nedokázaly s nechtěnými tělesnými znaky smířit a uchylovaly se k sebepoškozování.

Kromě prevence zhoršení psychického stavu mají podle rodičů blokátory vliv i na udržení štěstí a sebevědomí jejich potomků. To jim má zajistit, aby mohli plnit své školní povinnosti a byli ve škole úspěšní. Spousta rodičů měla dojem, že by jejich děti odmítaly do školy chodit, kdyby byly donuceny projít si pubertou. Jeden z rodičů mluvil o tom, že jeho chlapec miluje sport a nechce, aby se dál měnil, protože bude stále méně působit jako chlapec.

Někteří rodiče si stěžovali na průběh udělování souhlasu s terapií. Konkrétně jim vadilo, že jejich děti byly informovány o komplikacích spojených s léčbou, která má následovat až po užívání blokátorů (hormonální terapie, operace genitálií). Přišlo jim nevhodné, aby taková témata byla rozebírána s mladými trans adolescenty, kteří se teprve rozhodovali o užívání blokátorů. Pro jiné bylo důležité, aby jejich dítě vědělo, že suprese puberty nemusí skončit operací. Jeden rodič si dokonce myslel, že váha, jaká byla souhlasu udělována, vzbuzovala zbytečný dojem, že se jedná o velké rozhodnutí. Podle něj je zbytečné od dítěte očekávat, aby si bylo jisto svými budoucími potřebami a místo toho by rád umožnil svému dítěti prostor, aby mohlo zjistit co je pro něj nejlepší, bez tlaku a předem definovaného cíle. Někteří rodiče vyjádřili obavy ohledně možného ohrožení plodnosti, které bylo součástí informovaného souhlasu. Podle nich nejsou děti schopné v jedenácti letech schopné zodpovědně rozhodnout, zda budou v budoucnosti chtít děti. Dotazované dítě tedy na otázku odpoví tak, aby dosáhlo toho, co momentálně chce. Většina rodičů vyjádřila nepochopení, proč je nutné, aby se jejich děti zabývaly plodností, když samotné blokátory plodnost neovlivňují (nebo to aspoň zatím nebylo prokázáno).

V otázce, jaké důkazy rodiče přesvědčily o tom, že nechají své děti užívat blokátory, odpověděli, že věděli o studii, která užívání blokátorů kritizovala ([15]). Mnoho rodičů se řídilo výsledky případů užívání blokátorů při léčbě předčasné puberty. Cítili, že mají jasný důkaz o negativních důsledcích, když terapii blokátory neumožní. Někteří rodiče se cítili výborně informovaní. Jiní měli pocit, že to je jejich jediná možnost. Jeden rodič popsal, že se jeho názor postupně změnil a pozitiva, která z terapie plynula, převážila rizika, kterým se prý dá předejít dostatkem vitamínů a zdravou dietou. [16]

V České republice jsou blokátory puberty dostupné na předpis. V některých zdrojích se mluví o hranici 16 let, rozhodující ale bývá hlavně psychická a fyzická dospělost pacienta. [17] Při jakémkoliv poskytování zdravotních služeb je nutné, aby zákonný zástupce nezletilého podepsal souhlas. Bez souhlasu je možné poskytnout pouze

neodkladnou péči v případě léčby vážné duševní poruchy, pokud by v důsledku jejího neléčení došlo se větší pravděpodobností k vážnému poškození zdraví pacienta nebo jde-li o zdravotní služby nezbytné k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví. Pak rozhodne o poskytnutí zdravotních služeb ošetřující lékař. Služby je také možné poskytnout pouze na základě souhlasu nezletilého, pokud je dostatečně vyspělý na to, aby podstatu výkonu pochopil. Pokud není uznáno, že je toho pacient schopný, je nutný souhlas zákonného zástupce. [18] Těžko říct jak u nás lékaři postupují v případě předepisování blokátorů puberty, nepodařilo se mi bohužel dohledat žádné jednoznačné vysvětlení.

ZÁVĚR

Někdy není lehké smířit se se vzhledem svého těla. Pro někoho je to vyložené nemožné a ke svému tělu cítí takový odpor, že mu to brání žít podle svých představ. Myslím, že je v pořádku, když se někdo rozhodne pro změnu pohlaví, pokud to vidí jako svou jedinou cestu ke štěstí, samozřejmě ale až po dosažení plnoletosti. V otázce blokátorů puberty je ale můj názor rozpolcen i po shromáždění informací uvedených v této esejí. Mohou být sice přínosné právě v případech, kdy v pacientovi přetrvává pohlavní dysforie. Otázkou je, jak se k tomu pacient postaví za několik let a zda svým rodičům nevytkne, že s terapií souhlasili.

Je překvapující, že léky, které provedou tak markantní zásah do vývoje lidského těla, jsou označovány jako relativně bezpečné, i když z jejich užívání plynou nežádoucí účinky, jako je například osteoporóza. Nicméně je zapotřebí další výzkum a zpětná vazba takto léčených jedinců v dospělosti. To je také důvod, proč se ve Spojeném království budou nově předepisovat pouze v rámci klinické studie. [19]

CITACE

[1] Bakwin, H. (1968). Deviant gender-role behavior in children: Relation to homosexuality. *Pediatrics*, 41, 620–629.

[2] Davenport, C. W. (1986). A follow-up study of 10 feminine boys. *Archives of Sexual Behavior*, 15, 511–517.

[3] Drummond, K. D., Bradley, S. J., Peterson-Badali, M., & Zucker, K. J. (2008). A follow-up study of girls with gender identity disorder. *Developmental Psychology*, 44, 34–45.

[4] Green, R. (1987). *The "Sissy Boy Syndrome" and the development of homosexuality*. New Haven, CT: Yale University Press.

[5] Kosky, R. J. (1987). Gender-disordered children: Does inpatient treatment help? *Medical Journal of Australia*, 146, 565–569.

[6] Lebovitz, P. S. (1972). Feminine behavior in boys: Aspects of its outcome. *American Journal of Psychiatry*, 128, 1283–1289.

[7] Money, J., & Russo, A. J. (1979). Homosexual outcome of discordant gender identity/role: Longitudinal follow-up. *Journal of Pediatric Psychology*, 4, 29–41.

- [8] Wallien, M. S. C., & Cohen-Kettenis, P. T. (2008). Psychosexual outcome of gender-dysphoric children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 1413–1423.
- [9] Zucker, K. J., & Bradley, S. J. (1995). *Gender identity disorder and psychosexual problems in children and adolescents*. New York: Guilford Press.
- [10] Zuger, B. (1984). Early effeminate behavior in boys: Outcome and significance for homosexuality. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 172, 90–97.
- [11] Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, Rosenthal SM, Safer JD, Tangpricha V, T'Sjoen GG. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 2017 Nov 1;102(11):3869-3903. doi: 10.1210/jc.2017-01658. Erratum in: *J Clin Endocrinol Metab*. 2018 Feb 1;103(2):699. Erratum in: *J Clin Endocrinol Metab*. 2018 Jul 1;103(7):2758-2759. PMID: 28945902.
- [12] Steensma TD, Biemond R, de Boer F, Cohen-Kettenis PT. Desisting and persisting gender dysphoria after childhood: a qualitative follow-up study. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2011 Oct;16(4):499-516. doi: 10.1177/1359104510378303. Epub 2011 Jan 7. PMID: 21216800.
- [13] HOLICKÁ, Martina, Jakub VYSLOUŽIL, Kateřina KUBOVÁ, Jan MUSELÍK and David VETCHÝ. Gonadoliberin (gonadotropin uvolňující hormon), jeho agonisté a antagonisté (Gonadoliberin (Gonadotropin-Releasing Hormone), Its Agonists and Antagonists). *CHEMICKÉ LISTY*. Praha: CHEMICKE LISTY, 2021, vol. 115, No 10, p. 516-523. ISSN 0009-2770.
- [14] Kanthi Bangalore Krishna, John S. Fuqua, Alan D. Rogol, Karen O. Klein, Jadranka Popovic, Christopher P. Houk, Evangelia Charmandari, Peter A. Lee; Use of Gonadotropin-Releasing Hormone Analogs in Children: Update by an International Consortium. *Horm Res Paediatr* 22 October 2019; 91 (6): 357–372.
- [15] National Institute for Health and Care Excellence - NICE. (2021). Evidence review: Gonadotrophin releasing hormone analogues for children and adolescents with gender dysphoria. National Institute for Health and Care Excellence.
- [16] Horton, C. (2023). "I Didn't Want Him to Disappear" Parental Decision-Making on Access to Puberty Blockers for Trans Early Adolescents. *The Journal of Early Adolescence*, 43(4), 490-515.
- [17] BRZÁK, Teodor. Přístup k trans a nebinárním studujícím v českých školách. Diplomová práce, vedoucí Marádová, Eva. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky, 2021.
- [18] Souhlas s poskytováním zdravotních služeb u nezletilých <https://www.vfn.cz/pacienti/informace-pro-detske-pacienty-a-rodice/souhlas-s-poskytnutim-zdravotnich-sluzeb/>
- [19] BBC. Zpráva o omezení blokátorů ve Spojeném království <https://www.bbc.com/news/uk-65860272>

Přístup ve zdravotnictví k transgender a nebinárním osobám

Patrik Žiška

Úvod

V této eseji bych chtěl nastínit problematiku přístupu ve zdravotnictví k transgender a nebinárním osobám. Jedná se o téma, které je v dnešní době velice aktuální a mnoho lékařek a lékařů se ve své praxi s transgender a nebinárními osobami setkává. Měli by tudíž vědět, jak s takovým pacientem pracovat. Mým cílem je rozebrat tuto problematiku z několika rovin. Proč je důležité vědět, jak správně přistupovat k těmto osobám ve zdravotnictví. Zmínit negativní i pozitivní zkušenosti těchto osob jakožto pacientů. A v neposlední řadě se pokusit shrnout, jak by takový správný přístup mohl vypadat.

U každého pacienta je jistě důležitý individuální přístup, který je dle mého názoru nezbytným předpokladem pro správné vyšetření, komunikaci a získání důvěry u pacientů samotných. Domnívám se, že u této skupiny lidí je ale přístup pro mnoho lékařek a lékařů náročnější. Faktorů je zde hned několik. Problémem může být již správné oslovení těchto pacientů, jelikož nemusejí být v této oblasti dostatečně zkušené, další problém mohou představovat předsudky a stereotypy ze stran lékařů.

Pro začátek bych zde chtěl vysvětlit jednotlivé pojmy jako transgender a nebinární osoba.

Pojmem transgender se označuje osoba, jejíž rod se neshoduje s pohlavím, které jí bylo přiřazeno po narození. [1]

Jako nebinární osoba se označuje osoba, která se na základě vnitřního pocitu neidentifikuje jako muž nebo žena. [2]

V čem se liší transgender a nebinární osoby od ostatních lidí?

Jedná se o skupinu lidí, kteří jsou prokazatelně ohrožení, ať již v rámci jejich osobního života, kde je zvýšené riziko různého sebepoškozování až suicidality, které dosahuje až k 50 %. Další věci, které tito lidé čelí, jsou časté stereotypy a předsudky. [1]

Jedná se tedy o osoby, které se pravděpodobně v průběhu života již setkali s jistou formou nepřijetí od okolí, rodiny, nebo s problémem přijetím sama sebe, či trans-fobií. Tudíž si myslím, že by u těchto lidí, jakožto pacientů měl být zvýšený cit pro porozumění a podporu.

Měla by být zdravotní péče o tyto pacienty nějak zvláštní?

Otázka, nad kterou lékaři možná přemýšlejí, a může se jednat o další faktor toho, proč by pro ně péče o tyto pacienty mohla být náročnější. Z mého pohledu by měla

být péče pro transgender a nebinární osoby stejná jako pro jakéhokoliv jiného pacienta, tedy se stejným způsobem a stejným záměrem. Dalším bodem by mohla být otázka tranzice a jejího průběhu. Jelikož se jedná o velice osobní a citlivou záležitost, tak si myslím, že dotazy ohledně tranzice by měly být relevantní ve spojitosti s různými vyšetřeními, jelikož v průběhu tranzice mohou tito pacienti procházet hormonální léčbou. Ta by tedy ovlivňovala například krevní a hormonální testy. Dotazy na tranzici, které nejsou důležité pro vyšetření a hodnocení různých testů, by tedy mohly vést k překročení hranice vztahu lékaře a pacienta.

Transgender a nebinární osoby se mohou také hledání zdravotnické péče vyhýbat. Může to být po negativní zkušenosti kvůli předchozí diskriminaci, či nerespektování v prostředí kliniky. Je tedy zásadní poskytovat bezpečné, přívětivé prostředí, nejen aby se pacienti nebáli vyhledávat zdravotní péči, ale také proto, aby se vraceli na další kontroly. Jednou z klíčových složek je i školení personálu pro práci s transgender a nebinárními osobami. Zaškolení by měli být nejen lékařky a lékaři, ale také zdravotní sestry, popřípadě i sekretářky, které budou s těmito pacienty komunikovat. [3]

Jak transgender a nebinární osoby správně oslovovat?

Pro někoho může být právě oslovení transgender a nebinárních osob matoucí a komplikované. Z mé vlastní zkušenosti je nejjednodušší se dané osoby zeptat, jaký rod používá. Z mého pohledu je to jednoznačně lepší variantou, než aby někdo použil nesprávný rod, který člověka zrovna napadne a došlo tak k nepříjemné situaci.

Je důležité myslet na to, že právě oslovování těchto pacientů rodem, který právě oni používají, by mohlo vést k větší důvěře a zároveň i lepší spolupráci mezi pacientem a lékařem. Naopak pokud lékařka či lékař záměrně nebude oslovovat pacienta tak, jak si přeje nebo bude pacienta oslovovat jménem, které dostalo od narození, ale nyní používá jméno jiné, to by naopak mohlo vést k nedůvěře. Rovněž by to mohlo vést ke zbytečnému stresu pacienta a s tím i spojenému zhoršení komunikace a spolupráce. Tito pacienti by dále kvůli nerespektování například nechtěli docházet na další kontroly a mohlo by to následně negativně ovlivnit jejich zdravotní stav. Zde bych rád zmínil to, že člověk nemusí nutně podporovat transgender a nebinární osoby, ať už z jakéhokoliv osobního důvodu, ale to nejmenší, co může udělat, je právě správně tyto lidi oslovovat. Běžně by si člověk ani nepomyslel, jak tak jednoduchá věc jako správné oslovení, dokáže těmto lidem pomoci.

Oslovování těchto lidí jejich původním jménem u nich může vyvolat zbytečný stres, neboť se jedná o minulost, kterou si přejí překonat. Používání původního jména není vhodné a může vztah značně zkomplikovat. V případě nejistoty ohledně oslovení je dobré nejprve poslouchat, jaký rod používá sama osoba. Pokud se ale potřebujete zeptat, je vhodné představit sebe, jak se jmenuji a jaký rod používám já a poté se zeptat, jak se jmenuje daná osoba a jaký rod používá. Je důležité tento rod používat k následnému oslovování. Může nastat situace, kdy nezáměrně oslovíme tohoto pacienta špatně, v této situace je důležité se omluvit a situaci dále nerozvádět. [1]

Jaké zkušenosti mají transgender a nebinární osoby ve zdravotnictví?

Co se zkušeností transgender a nebinárních osob ve zdravotnictví týče, tak tuto otázku nelze generalizovat. Při pročitání jednotlivých zkušeností ze zdravotnictví, které jsem četl z výsledné zprávy z výzkumu realizovaného spolkem Transparent z roku 2018, jsem se dostal k velkému množství negativních i pozitivních zkušeností.

Samozřejmě je zde řada faktorů, které k tomu přispěly. Ať už se jednalo o výše zmíněný problém, že zdravotní personál není adekvátně vzdělaný v této problematice, často se objevovalo nerespektování genderové identity pacientů a také otázky, které se netýkaly zdravotní péče a přesahovaly vztah pacienta a zdravotníka. Rovněž se také mohlo jednat i o subjektivní pohled zdravotníka na tuto problematiku, kdy například řekl nemístnou poznámku, která mohla pacientovi ublížit.

V řadě případů tyto negativní zkušenosti vedly ke změně kliniky či lékaře. Velice mě zaujaly výpovědi, které se staly při návštěvě na sexuologii. Což je dle mého názoru místo, kde by měl být zdravotnický personál více edukován v této problematice než jiná oddělení, jelikož s těmito pacienty přicházejí do styku velice často. Nejvíce mě zarazila výpověď, kterou bych zde chtěl uvést v plném znění.

„Na první schůzku se sexuoložkou jsem přišel zmatený ohledně svého genderu. Sexuoložka mi řekla, podívejte se, buď jste žena nebo muž, nic mezi tím není. Sice jsem nakonec došel k tomu, že se cítím binárně jako muž, ale tenkrát bych ocenil více podpory v tom, že můžu být v danou chvíli jakýkoli a že je to tak v pořádku.“ [2]

Častým problémem, který jsem u výpovědí viděl, byla do jisté míry bagatelizace genderové identity. Dále to byla nedostatečná podpora ze strany zdravotníků a do jisté míry i jakýsi svůj osobní pohled na tyto pacienty, který na ně byl negativně ventilován.

Abych zde nezmiňoval jen negativní zkušenosti pacientů, tak bych také rád uvedl výpověď, která byla velice pozitivní a reflektuje právě to, co jsem se v této esaji snažil vysvětlit. Z této výpovědi je vidět správný přístup od lékaře a psychologa. Lze zde vidět, jak tento přístup pomohl pacientovi jednak s přijetím a také tím, že je to pro pacienta bezpečné místo, kam se může vrátet. Uvedu zde tedy celé znění výpovědi.

Oceňuji, že se sexuolog a psycholog hned na začátku zeptali na rod a preferované jméno a používali ho, i když jsem ještě v občance a dalších dokladech měl rodné jméno a pohlaví. Sexuolog si pamatuje moje zvolené jméno, i když přijdu po více měsících, a do ordinace mě před ostatními lidmi v čekárně volá právě preferovaným jménem. To mi hodně pomáhá s přijetím.“ [2]

Závěr

Chtěl bych zde shrnout, jak by měl tedy dle mého názoru vypadat správný přístup ve zdravotnictví, co se komunikací s transgender a nebinárními osobami týče. Přistupovat k těmto pacientům stejně jako k jiným pacientům, tedy stejným

způsobem a stejným záměrem. Nenechat se zaslepit stereotypy, které jsme mohli například slyšet z okolí či různých médií, popřípadě svým osobním přístupem, zda-li tuto skupinu lidí podporujete, či ne. Důležité je oslovení, pokud pacienta slyšíte, že o sobě mluví v určitém rodu, je důležité to respektovat a tímto rodem ho i oslovovat. Nepoužívat staré jméno pacienta, které získal po narození, jestliže již používá jiné jméno. Pacienta neodsuzovat, neškatulkovat, ale spíše ho podporovat, snažit se pochopit to, čím si zrovna prochází. V neposlední řadě se neptat na otázky, které nejsou relevantní pro zdravotní péči, tím tedy nepřesahovat hranici pacient – lékař. Zároveň bych se také zaměřil na edukaci zdravotního personálu, nejen lékařek a lékařů, ale také zdravotních sester. Pokud bude personál zaškolen a bude vědět, jak má k těmto pacientům přistupovat a komunikovat s nimi, vytvoří se tak pro tyto lidi zázemí. Zázemí, kde se budou cítit bezpečně, nebudou se bát a stresovat z návštěv u lékaře a následných kontrol.

Na úplný závěr bych chtěl zmínit jednu velice důležitou věc. Každý má svůj názor na transgender a nebinární osoby. Co mi přijde ale velice důležité, je to, aby tento svůj subjektivní názor při práci s těmito pacienty neventilovali a nedávali ho nejvíce před nimi. Přeci cílem zdravotníků je to, aby pomohli pacientům s jak fyzickými, tak i psychickými potížemi. Dle mého názoru se jedná o pomyslné spojené nádoby, a pokud nebudeme dbát správnému přístupu, tak se to může projevit psychickými problémy, které by mohly komplikovat léčbu. Je důležité na to myslet, možná o to více u těchto pacientů, kteří jsou v určitých rovinách ohroženou skupinou.

Zdroje

[1] Doležalová, P., Heumann, V., Orlicková, B., Hull-Rochelle, G., Pavlica, K., et al. (2021). Rozvoj duševní pohody u transgender klientů. Poznatky a holisticky orientovaný terapeutický přístup. Národní ústav duševního zdraví, Klecany

[2] PAVLICA, Karel. Obavy a přání trans lidí: výsledná zpráva z výzkumu realizovaného spolkem Transparent z. s. v roce 2018. [Ostrava]: Transparent, 2019. ISBN 978-80-906362-4-8.

[3] UCSF Gender Affirming Health Program, Department of Family and Community Medicine, University of California San Francisco. Guidelines for the Primary and Gender-Affirming Care of Transgender and Gender Nonbinary People; 2nd edition. Deutsch MB, ed. June 2016. Available at transcare.ucsf.edu/guidelines.

[4] Metodika pro práci s genderově, sexuálně a vztahově rozmanitými lidmi se zdravotním znevýhodněním pro personál ve zdravotnictví. Praha: Prague Pride z. s., 2020 <https://www.praguepride.cz/cs/kdo-jsme/media-download/publikace/137-metodika-prace-s-genderove-sexualne-a-vztahove-rozmanitymi-lidmi-se-zdravotnim-znevychodnenim-pro-personal-ve-zdravotnictvi/file>

[5] Transgender lidé v lékařské péči (brožura od spolku Transparent)

https://jsmetransparent.cz/wp-content/uploads/2022/06/Trans-lide-v-lekarske-peci_Brozura.pdf

[6] FIFKOVÁ, Hana. Transsexualita: diagnostika a léčba. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0333-5.