



KRESBA LELA GEISLEROVÁ

Jak dobře mluvit o smrti

Pokud lékaři nebudou mít **čas na sdělení diagnózy**, nemůžeme čekat změny k lepšímu v jejich přístupu k pacientům

Čeští pacienti nejčastěji žalují lékaře ne kvůli chybám v léčbě, ale protože se k nim chovají přezíravě, povýšeně, špatně komunikují a umějí být i hrubí. Lékaři si zase stěžují, že jsou přepracovaní, nemají na sdělování vážné diagnózy dost času ani vhodné podmínky. Důsledek: **terminálně nemocní nemohou svobodně a zodpovědně rozhodnout o svém osudu.**

ONDŘEJ NEZBEDA

V chvíli, kdy mi sestra zaklepala na rameno, vyprávěl pan profesor něco o komplikacích hypertenze. Na pokoji bylo šest pacientů a celé procesí – k pravidelné vizi – se nás přidalo ještě několik studentů – zabíralo většinu volného prostoru. „Mohla byste, prosím, trochu uhnout? Děkuju,“ řekla mi sestra a spolu s kolegyní do úzkého prostoru mezi dvěma postelemi přesunuly plentu. „Pacient umírá,“ dodala na vysvětlenou. Pan profesor dál pokračoval ve výkladu a po chvíli jsme pokračovali do dalšího pokoje.“

Tak se s umíráním poprvé během studia medicíny setkala Lydie Fialová. 3. lékařskou fakultu absolvovala v roce 2003

a dnes přednáší lékařskou etiku na Univerzitě v Edinburghu. Když pokračuje ve vzpomínání na studia, vybavují se jí hodiny anatomie, kdy před ním vyučující vynadával z umělohmotného kbelíku lidská srdce nebo části končetin, které celý život věrně sloužily svým nositelům a jejichž cesty se nejspíše protuly až v posmrtném životě na pitevně. Teprve po pár dalších hodinách vyndal z černého gumového pytle i celé tělo. „Byli jsme příliš zaneprázdnění snahou naučit se náročnou latinskou terminologií a všechny detaily neuvěřitelně složitého lidského ustrojení, než abychom přemýšleli nad osudy těl, která bezbranně ležela před námi na stole.“

Selhali jsme, je konec

Už samotné studium anatomie má tak krom nesporného přínosu co do porozumění struktuře a funkci lidského těla ještě další významnou roli. Možná ne úplně záměrnou, ale velmi efektivní – odosobnění „pacienta“. Vlastně celé kurikulum českých lékařských fakult je v současné době postavené především na co nejlepším technickém ovládnutí lékařského řemesla, ale zapomíná se na to, co by jej zároveň mělo dělat uměním – na jeho psychologickou, vztahovou i spirituální povahu.

Komunikace s pacientem a sdělování špatné zprávy už je sice několik let součástí osnov, ale stále jde pouze o nepatrnou část ve srovnání s technickými odbornostmi, které musejí medicí ovládnout. Dokonce i paliativní medicína,

„Byli jsme příliš zaneprázdnění snahou naučit se všechny detaily lidského ustrojení, než abychom přemýšleli nad osudy těl, která ležela bezbranně před námi na stole...“

”

která se orientuje na pacienty s nevléčitelnými chorobami, terminální diagnózou a na péči na konci života, je na naprosté většině fakult pouze volitelným předmětem.

Současné lékařství se tak paradoxně díky svým nesporným úspěchům dostalo do pastí. Převažuje v něm instrumentální přístup, jehož příčinou je mechanistické pojetí nemoci, pro které je psychika a její vliv na zdravotní stav člověka naprosto irelevantní. Spolu s tím se stále zlepšují diagnostické postupy i technické možnosti současné medicíny a fascinace jimi. Není pak divu, že lékaři neodvratitelnou smrt prožívají jako své selhání a zahanbení. I to je jeden z mnoha důvodů, proč je pro ně tak těžké povědět pacientovi, že už jej nedokážou vyléčit.

Výmluvné je v tomto ohledu rovněž to, že medicí nejsou na své praxi hodno-

ceni za svůj přístup k pacientům, nýbrž pouze za výkon, tedy za odborné dovednosti a znalosti. Ty sice ovládají na vysoké úrovni – což dokazuje fakt, že se úspěšně ucházejí o práci v zahraničí, především v Německu a Velké Británii –, ale když potom odpovídají na otázku, jak je škola připravila na oznámení vážné zprávy, odvětví většina oslovených, že nijak.

Zápasy s časem

Do jisté míry s nimi souhlasí i lékařský etik a katolický kněz Marek Vácha, který přednáší etiku a sdělování špatné zprávy na 3. lékařské fakultě Karlovy univerzity. Nezástává jen v teorii, na hodinách spolupracuje s profesionálním hercem, s nímž studenti sěhrávají různé situace, do kterých se jednou mohou ve svých ordinacích dostat, natáčejí je na video a společně je rozebírají. Celkem tomuto tématu věnují 23 až 25 vyučovací hodiny. Přesto Marek Vácha tvrdí, že na oznámení toho, že už lékař svému pacientovi nemůže nabídnout žádnou léčbu, že se blíží okamžik jeho smrti, to nestačí.

„Existují sice osvědčené principy, jak člověku sdělit špatnou zprávu – například protokol S.P.I.K.E.S., který navrhl torontský lékař Robert Buckman, nebo Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy, který vytvořil tým Jiřího Vorlíčka z Hemato-onkologické kliniky v Brně. Ty například doporučují, aby se lékař nejprve zeptal, jestli dotčený člověk chce vůbec o své nemoci mlu-

vit, co o své nemoci ví a co mu o ní řekli lékaři a jestli ji chce znát v plném rozsahu, komu dalšímu ji chce sdělit a podobně. Pořád jde ale jen o teoretické a idealizované situace,“ vysvětluje Marek Vácha. „Něco radikálně jiného je konfrontace s konkrétním člověkem, jeho osudem, emocemi, odmítáním, strachem. A také s jeho blízkými, což je kapitola sama o sobě.“

Aby byl lékař schopen nahlédnout do hloubi situace člověka na konci života, měl by podle něj zažít tu chvíli, kdy jej drží za ruku při jeho posledním vydechnutí. I proto během posledních let posunul hodiny věnované komunikaci s pacienty ze třetího až do posledního ročníku, kdy už mají medicí více praktických zkušeností a nejspíš se osobně setkali i s umíráním a smrtí. Přesto přiznává, že by se s nimi nad tímto tématem nejraději setkával ještě déle, až několik let po tom, co jako absolventi školu opustí. Tedy až ve fázi, kdy vystudované lékaře již drtí soukolí byrokratického systému nemocnic, jsou unaveni z přesčasů a nočních služeb, a kdy mnohdy z pochopitelných důvodů zapomínají na všechno, co si v hodinách etiky na fakultě vyprávěli a zkoušeli.

Dobrym znamením podle Marka Váchy ovšem je, že většina mediků už komunikaci s pacienty vnímá jako podstatnou součást své budoucí práce a zajímají se o ni. Mnozí i proto, že mají možnost porovnávat přístup lékařů k pacientům na svých zahraničních stážích.

Pokračování na straně 20

Jak dobře mluvit o smrti

Dokončení ze strany 19

V úvodu již citovaná Lydie Fialová přibližuje své studium v Německu, konkrétně na stanici intenzivní onkologie. Studenti medicíny tam mají možnost pracovat jako „sitzwache“, ošetrovatel-stražník pacientů, kteří vyžadují nepřetržitou péči. Lydie tak často trávila u jednoho pacienta několik nočních služeb za sebou, pomáhala s ošetrovatelskou péčí i s komunikací s rodinou, která za ním přicházela na návštěvu. S oním pacientem sice nikdy nemluvíla, protože byl ve zvláštním stavu polovědomí, ale přesto za těch pár služeb měla pocit, že hodiny ticha sdílené ve sterilním nemocničním pokoji, omývání obličejů a polohování nehybného těla mezi nimi vytvořily zvláštní spřízněnost. „Když ten muž pak během jedné noci v půl čtvrté zemřel, vyšla jsem ven, do chladné tmy plné hvězd. Vzpomněla jsem si při tom na větu filozofa Emmanuela Lévinase, který říká, že základní etické pravidlo nezabiješ má svou druhou stranu: nenecháš mne ve smrti samotného.“

Jiří Šedo z Masarykova onkologického ústavu v Brně zase popisuje své zkušenosti ze stáží na Harvard Medical School v Bostonu a na onkologické Mayo Clinic v Rochesteru. Vzdělávání mladých lékařů tam probíhá tak, že neatestovaný lékař pacienta vyšetřuje i v ambulantním provozu pod neustálým dohledem zkušeného lékaře – konzultanta. Vážné diagnózy tudíž sdělují společně: ať už tak, že rozhovor vede konzultant a mladší lékař se od něj učí, anebo jej vede mladší lékař za asistence supervizora. Z těchto zkušeností Jiří Šedo čerpá dodnes: „Vlastně jsem dosud neměl od té doby příležitost se to jiným způsobem naučit, přitom třeba v našem ústavu je celá řada kolegů s velmi dobrými lidskými a komunikačními předpoklady. V tomto určité český systém vzdělávání mediků i lékařů nejvíce selhává. Nemluvě o tom, že na řadě jiných pracovišť ani není od koho se správné komunikaci naučit, protože předchozí generace lékařů k tomu už vůbec nebyly systematicky vedeny.“

Když si pan S. v pondělí zapnul mobil, čekala ho zvláštní zpráva: „Během vaší návštěvy zjištěna akutní leukemie, okamžitě se dostavte na Ústav hematologie a krevní transfuze.“

Přítom právě Masarykův onkologický ústav na Žlutém kopci v Brně je vyhlášený citlivým přístupem k pacientům. Ke sdělení vážné zprávy je tu k dispozici uzavřená ošetrovna, což v jiných nemocnicích není vůbec samozřejmé. Pacient tu má potřebné soukromí a může si k rozhovoru přizvat svého partnera nebo blízkého člena rodiny. Lékař zase může požádat o pomoc zkušeného psychologa a v případě mladého lékaře i využít přítomnosti zkušenějšího kolegy. Na rozhovor mají přibližně tři čtvrtě hodiny až hodinu a scházejí se spolu opakovaně, protože v první chvíli je pacient v šoku a na doplňující otázky většinou nemá myšlenky. To všechno ale platí pouze v případě, že jde o člověka, který je v ústavu hospitalizovaný.

Dramaticky jiná je situace v ambulantním provozu, kde má lékař na pacienta přibližně 15 až 20 minut, kdy část času vezmou ostatní nutné úkony spojené s vyšetřením. Možnosti lékaře v takovýchto podmínkách jsou proto nemilosrdně omezené. „Nejde jenom o to, že na adekvátně vedený rozhovor absolutně nemáte dostatek času, ale o to, že v ambulantním provozu často pacienta znáte pouze z krátkých kontrol, nemáte přehled, jaké má hodnotové záznamy a o co se opírat v případě, že akutně potřebuje intervenci,“ vysvětluje Jiří Šedo. „Ten časový aspekt je zcela zásadní – můžete mít sebelepší školení a tréninky, ale pokud na takové sdělení nemáte dostatek času, tak to jednoduše nejde dělat dobře.“

Jeho slova potvrzuje i průzkum agentury STEM/MARK z roku 2013, který si zadal domácí hospic Cesta domů a finančně jej podpořilo ministerstvo práce



Příprava pomoci. Zdravotní sestra Ivana Rybová z chebského mobilního Hospice sv. Jiří; snímek z června 2014. FOTO MAFRA - MARTIN STOLÁŘ

a sociálních věcí. Vyplývá z něj, že podmínky pro sdělování vážné diagnózy považuje za nedostatečné 85 procent zdravotníků, zatímco běžná populace pouze v 67 procent. Sami zdravotníci si tedy tento problém uvědomují palčivěji než pacienti a jejich blízcí. Tristní je ovšem třetí údaj, který říká, že průměrný čas, který mají lékaři na oznámení vážné diagnózy, je deset minut. Za takovou chvíli není téměř možné zjistit ani to nejdůležitější – totiž jestli si nemocný člověk přeje znát o svém zdravotním stavu plnou pravdu a zda chce podstupovat další agresivní léčbu s vyhlídkou na prodloužení života o pár měsíců nebo let, nebo jestli chce zbývajících čas strávit doma se svými blízkými, splnit si poslední přání a urovnat si své věci a vztahy, než z tohoto světa odejde.

Výjimkou přitom není ani to, že nemocný se o vážnosti svého zdravotního stavu dozví od svého lékaře telefonem, nebo dokonce esemeskou. Právě tak zjistil pan S., o němž v jeho posledních dnech pečoval domácí hospic Cesta domů, že trpí akutní formou leukemie. Panu S. bylo 69 let a své stáří trávil velmi aktivně – každé pondělí navštěvoval posilovnu a pravidelně chodil plavat. Během lyžařského zájezdu ve francouzských Alpách se ale začal cítit divně. Bylo mu slabo, točila se mu hlava, spustila se mu rýma a kašel, omdleval. Po návratu proto navštívil lékaře, který mu po rozboru krve oznámil, že se mu testy moc nelíbí a že vzorky pošle na podrobnější analýzu. Mezitím pan S. uleh do postele a celý víkend prospal. Když si v pondělí opět zapnul telefon, čekala ho zvláštní zpráva: „Během vaší návštěvy zjištěna akutní leukemie, okamžitě se dostavte na Ústav hematologie a krevní transfuze.“

V prvním okamžiku byl šokovaný, ale co se zprvu zdálo jako bezohledný přístup, vyjevilo se nakonec jako starost a strach lékaře o pacienta – bál se, aby pan S. nezkolaboval na ulici, a tak mu poté, co se mu nemohl dovolat, raději poslal SMS. Lékaři z Ústavu hematologie a krevní

transfuzí pak na žádost pana S. podrobně seznámili s jeho stavem a prognózou – zbývalo mu několik měsíců, možná už jen týdnů. Raději proto odmítl další léčbu a zvolil domácí paliativní péči. Během zbývajících času vyřídil všechny administrativní a byrokratické nutnosti, aby po sobě zanechal čistý stůl, urovnal svůj vztah s dcerou, která o něj pečovala v posledních dnech, rozloučil se se svými přáteli. Nestihl už jedině – skočit si v červenci na své sedmdesáté narozeniny z letadla. Před několika týdny, vyrovnaný a smířený se svým životem, zemřel.

Potřeba upřímných odpovědí

Jediný průzkum, který se v České republice zabýval tím, zda si pacienti přejí znát pravdu o svém zdravotním stavu, byla již zmíněná studie agentury STEM/MARK z roku 2013. Podle ní si nemocní přejí znát pravdu ve více než devadesáti procentech případů – což je přibližně stejně jako v Evropě a USA – , zatímco lékaři, ale i příbuzní nemocných si to samé myslí v sedmdesáti procentech. U příbuzných jde většinou o obavu, že vědomí špatné prognózy povede k beznaději, k tomu, že nemocný všechno vzdá, přestane bojovat a zemře rychleji. Žádná data, která by tuto domněnku podporovala, přitom neexistují. Naopak většina nemocných se pak cítí zrazená, protože sleduje zhoršování svého zdravotního stavu a po zjištění pravdy přestává svému blízkému okolí i lékařům důvěřovat. Přítom pouze pacient dostatečně informovaný o zdravotním stavu a svých právech může být lékařům partnerem. Jen v takovém případě se může o svém osudu svobodně a zodpovědně rozhodnout.

Veřejnou pravdou ovšem je, že čeští pacienti jsou vůči lékařům velmi submisivní a v přístupu ke svému zdraví pasivní. Často je proto po oznámení diagnózy a navržení léčby nenapadnou ani ty nejzákladnější otázky, například: Proč mají léčbu podstupovat? Co pozitivního i negativního jim přinese? Přežijí? Vyléčí se úplně, nebo s jakými násled-

ky? Bude cílem léčby zpomalení postupu nemoci?

Bez srozumitelných a upřímných odpovědí se nikdo nemůže odpovědně a svobodně rozhodnout a přenechává svůj osud v rukou lékaře. Ten by sice měl jednat vždy v zájmu pacienta, ale zároveň je mnohdy těžké, aby v něm neviděl sám sebe, výsledky svého pracoviště nebo toho, jak léčí, aby si do něj neprojektoval svou životní zkušenost.

„Já skoro vždycky můžu nabídnout nějakou léčbu,“ říká Michal Kouba z Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze, „ale někdy je velmi malá šance, že zabere.“ Většina jeho pacientů totiž trpí nějakou formou leukemie, a tak často řeší dilema, zda zvolit agresivní chemoterapii s možností úplného vyléčení v deseti procentech a rizikem těžkých komplikací v procentech devadesáti, nebo snad pár měsíců v klidu doma na uspořádání věcí, ale bez šance na vyléčení. Otázkou pak je, jaké trápení, které si lékař umí představit, avšak pacient nikoliv, ještě stojí za to.

„Když jde o třicetiletého rodiče s malými dětmi, chápu, že se člověk chytá i sebemenší šance,“ říká Michal Kouba. „U starších lidí ale víte, že léčba bude probíhat těžko, že bude bolestivá a bude mít vedlejší projevy. Často jim proto opakují, že ‚v tuhle chvíli tu nesedíme jako doktor a pacient, ale jako člověk s člověkem. Já mám informace, ale rozhodnout se musíte sám.‘“

Přístup, jaký má onkolog Michal Kouba, je ale spíše výjimečný. Mnozí lékaři si ani nechtějí připustit, že mají nad svými pacienty velkou nadvládu, že o nich mnohdy rozhodují za ně, namísto aby jim jejich možnosti srozumitelně vysvětlili a nechali poslední volbu na nich. Neděje se to samozřejmě na vědomé úrovni, nemusí to být záměrná motivace, ale na podstatě problému to nic nemění. Jakmile si pacient chce něco prosadit nebo o něčem sám rozhodnout, je často vnímán jako potíživista. Za přehlíživým postojem lékařů samozřej-

mě stojí i strach ze selhání nebo z následných žalob. Jenže zatímco o těchto obavách lékařů se už otevřeně mluví, o moci nad pacientem se mlčí.

Výmluvně přitom je, že podle domácích i zahraničních průzkumů většina lékařů volí na konci svého života postupy paliativní medicíny. To znamená, že odmítají resuscitace, vysoce agresivní léčbu, po byty na jednotce intenzivní péče a podobně a volí už jen řešení symptomů, jako je tlášení bolesti, zvracení, dušnosti. Tedy právě to, co někdy odmítají připustit u druhých.

„Často proto svým pacientům opakuji, že nemám rád úsloví ‚musíš s tím bojovat‘,“ vysvětluje Michal Kouba. „Není na tom nic špatného, ale navozuje to pocit, že buď je tu cesta správného boje, tedy agresivní léčby, nebo ta druhá, kterou je selhání. Statečně je rozhodnout se pro kteroukoli z těch cest.“

Pojišťovny dnes platí velmi drahou léčbu s nejistým výsledkem, ale čas lékaře na rozhovor o cílech léčby, jejím možném přínosu i rizicích hradí jen směšnou částkou

Zatímco podle výše zmíněného průzkumu agentury STEM/MARK by 78 procent Čechů jednou rádo dožilo doma, téměř stejné procento lidí umírá ve zdravotnických zařízeních nebo v pobytových zařízeních sociálních služeb. Konkrétně v České republice ročně zemře 105 000 lidí, z toho 60 procent v nemocnici a devět procent v nemocnicích dlouhodobé péče; tato čísla jsou ve srovnání se západními zeměmi vysoká a neexistuje pro ně přijatelné klinické vysvětlení. Například v sousedním Německu a Rakousku dožije doma, v péči některého ze stovek mobilních hospiců, plně hrazené ze zdravotního pojištění, zhruba deset procent nevyléčitelně nemocných lidí a na tento typ péče existuje v obou zemích zákonný nárok.

Naproti tomu v České republice, kde není mobilní specializovaná paliativní péče hrazena ze zdravotního pojištění a dvacítká mobilních hospiců existuje jen díky darům, grantům a veřejným sbírkám, je mobilní paliativní péče dostupná jen v některých regionech a využít ji může jen zhruba jedno procento nevyléčitelně nemocných lidí na konci života (cca 1600 lidí ročně).

Výkony a paradoxní plýtvání

Vraťme se na začátek. Pokud se pro lékaře nevytvoří adekvátní časový prostor pro sdělení diagnózy, nemůžeme čekat dramatické změny k lepšímu v jejich přístupu k pacientům. Hájení časového prostoru pro rozhovor a vytváření důvěryhodného vztahu s nemocným by proto mělo být prioritou nejen pro vládní orgány a pojišťovny, ale také pro samotná zdravotnická zařízení, jejichž zřizovatele a třeba i patientské organizace. Dnes pojišťovny platí velmi drahou léčbu s nejistým výsledkem, ale čas lékaře na opakovaný a podrobný rozhovor o cílech léčby, jejím možném přínosu i rizicích a o preferencích pacienta hradí směšnou částkou. Není pak divu, že i z tohoto důvodu lékaři náročné rozhovory minimalizují a raději indikují léčbu.

To, co by bylo skutečně žádoucí, je však velmi obtížné prosazovat ve společnosti, jejíž občané mají zásadní mentální problém být s minimálním příplatkem na recept nebo za hospitalizaci, a v systému, kde je lékař hodnocen podle kvantity provedených výkonů. Najít pracoviště se skutečně fungujícím tréninkem lékařů s důrazem na komunikaci je v Česku obtížné a jednorázové projekty snažící se zvýšit kvalitu komunikace lékařů a dalších zdravotníků s pacienty většinou nakonec stejně nevyužijí především ti, kteří by to nejvíce potřebovali.

Nezbývá tedy než nabízet pomocnou ruku těm, kteří na sobě chtějí pracovat a stále se zlepšovat.

Autor pracuje v domácím hospici Cesta domů.

K tématu se váže i text na str. 22