



I. Paliativní medicína – úvod do problematiky

- léčba **kurativní** → úplné vyléčení
- **paliativní** postupy → neodstraní se nemoc, ale zlepší se subj. stav pacienta

choroby - *nezávažné*, časově omezené ... často mizí bez léčení
- *závažné* bez léčení progredují a poškozují organismus

- cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší **kvality života** pacienta
- u nevléčitelně nemocných prvním úkolem zmírnit obtíže nemocného, pečovat o nejlepší kvalitu života s vědomím, že dobu života často významně prodloužit nemůžeme
- není novou disciplínou ... nejstarší lékařskou a ošetrovatelskou disciplínou (tlumení symptomů odpradávná), ještě donedávna nedokázali lékaři ve většině případů postupovat kauzálně.
- současná „technická“ medicína orientována na **uzdravení** nemocného x *selhání*
- paliativní léčba není ústupkem z pozic, poskytována 75% pacientů s maligními chorobami → viz folie obr. 2

- velmi **aktivní** léčba
- není pouze terminální léčba, často dohromady s aktivní protinádorovou léčbou
- středem je **léčba bolesti**

- *příčiny symptomů* u nádorových onemocnění:

1. nádorové onemocnění
2. léčba

3. slabost a ochablost organismu
4. jiné současně probíhající onemocnění

- při léčbě je třeba brát v úvahu vlivy ps., soc., duch., faktory prostředí, věku, pohlaví, vliv etnický, vzdělání, kulturní

- principy integrace paliace do protinádorové léčby

→ viz folie obr. 3

- paliativní péče není méně drahá (odlišuje od ošetrovatelské péče), není méně profesionální

Paliativní péče, hospicové hnutí

Paliativní péče

Celk. aktivní péče o pacienty a jejich rodiny multiprofesionálním týmem v situaci, kdy pacient již nereaguje na kurativní léčbu (ne pouze v terminální fázi onemocnění).

Paliativní přístup

Přístup, který slouží k podpoře jak fyzické, tak psychosociální pohody. Jedná se o vitální a integrální součást veškeré klinické praxe, bez ohledu na druh onemocnění či jeho stadium. Staví na teoretických znalostech a praktických postupech principů paliativní péče.

Paliativní medicína

Je odpovídající medicínská péče o pacienty s aktivní, progredující a pokročilou nemocí, jejichž život je prognosticky limitován a ve středu této péče je kvalita jejich života. PM v sobě zahrnuje i potřeby pacientovy rodiny před a po jeho úmrtí. (V některých zemích např. GB je samostatným oborem).

Terminální péče

Částí paliativní medicíny, většinou se týká péče o pacienty v posledních dnech či týdnech (mimořádně i měsících) jejich života od okamžiku, od okamžiku, kdy se pacient dostal do progredujícího stavu chřadnutí.

Terminálně nemocný člověk

Ti, kteří trpí aktivní a progresivní chorobou, kurativní léčba již není možná či není správná. Jejich úmrtí lze předpokládat v průběhu 12 měsíců!

Hospic a hospicová péče

- *filozofie a program péče*, využívá poznatků *paliativní medicíny*

- péče je poskytována terminálně nemocným pacientům

- „hospic“ poprvé ve 4. století, křesťanské řády přijímaly poutníky a poskytovaly mnohostrannou pomoc

- v souvislosti s *umírajícími* – Jeanne Garnierová, 1842 zal. hospic Dames de Calvarie (Lyon, Francie)

- 1879 Dublin, Sisters of Charity: Our's Lady Hospice

- 1905 Hackney, Hospic sv. Josefa při nemocnici sv. Lukáše

- první moderní hospic: 1969, Londýn, St. Christopher's Hospice → rozvoj hospicového hnutí po celém světě

- důraz na vzdělávání a výzkum, vysoce odborná péče, humanizace medicíny

- dnes paliativní přístupy pronikají i do dalších oblastí medicíny

Základní principy a zásady poskytování péče smrtelně nemocným a umírajícím

1. zajistit péči nemocným a jejich rodinám pokud možno v *domácím prostředí*, přijetí do hospice pokud:

- stav pacienta nestabilizován, kontrolu příznaků není možné zajistit doma
- pečující osoba nemocná / potřebuje odpočinek

- pacient je sám
2. poskytování komplexní péče ve *všech rovinách lidského bytí*: biologické, psychologické, sociální, spirituální ⇒ multidisciplinární péče
 3. edukace personálu, praktický nácvik komunikace (breaking bad news)

Psycholog v hospici

Základní zásady paliativní péče

- pečovat o pacienta **komplexně**, zajímat se o všechny jeho potřeby
- zajišťuje **tým odborníků**: lékař, konziliární (odborní) lékaři, sestry, sanitáři, soc. pracovníce, rehabilitační pracovníce, psycholog, duchovní
- důraz na **týmovou spolupráci**, otevřenou komunikaci v týmu, jednotnou komunikaci navenek, psycholog může povzbuzovat „slabší“ členy týmu k vyjádření jejich názorů
- cílem ↑ **kvality života**:
 - medikace (bolest, nepříjemné somat. symptomy)
 - kvalitní ošetřování
 - psychologická podpora
 - duchovní podpora

Psycholog u příjmu pacienta

- **pacient** přicházející do hospice:
 - nevyлéčitelně nemocný, stav se zhoršil, trpí bolestmi + dalšími symptomy, progredující stav
 - ví/neví o závažnosti své nemoci, faktu blížící se smrti – nutnost sdělení?
 - často pocit, že jde do hospice umřít
 - unavený, nejistý, anxiózní, ve stresu
 - navyklý na submisivní roli – rezervovaný, ostražitý

- **fce psychologa** při příjmu

1. psychologické vyšetření (neinvazivní, netestové metody, forma strukturovaného rozhovoru), zjišťujeme:

- stav vědomí
- bolest, reakce na ni
- přítomnost patologických projevů (kogn. fce)
- informovanost o nemoci, prožívání faktu nemoci, adaptační mechanismy
- OA vč. zálib
- nábož. postoje
- hodn. orientace
- aktuální starosti
- soc. zázemí, situace v rodině vztahy

od rodinných příslušníků: premorbidní stav

2. psychická podpora pacienta v dané chvíli
navázání terap. vztahu (pravdivost ⇒ důvěra!)

respekt, ujištění o podpoře, snaze zvládnout bolest atd. farmakologicky / terapeuticky
snaha navrátit pacienta do domácího prostředí, možnost opakované hospitalizace

Psycholog podporující

Jaké jsou cíle psychologického působení?

1. uskutečnění potřeb, možnost vyjádřit názory, přání → sebeúcta, pocit, že je respektovaná, hodnotnou osobou
2. odvedení pozornosti od nemoci, aktivizace, změna stereotypu
3. naučit nové adaptační mechanismy, stimulace, motivace ke spolupráci (x apatie, negativismus) → zlepšení emočního ladění → kvality života
4. stanovit fázi prožívání / smíření se s nemocí (viz Kubler-Rossová), objasnění, co se s pacientem děje

Co může s pacientem dělat psycholog?

- rozhovor, naslouchání, neverbální kontakt (držení za ruku, přímý oční kontakt), sdílení problému ... něco mezi terapií a poradenstvím
- koordinace patientských podpůrných skupin - psycholog vnáší témata, pomáhá najít řešení
- arteterapie, muzikoterapie → snížení tenze
- relaxace, dechová cvičení → x neg. somat. projevům
- krizová intervence – při depresi, šoku, po EPI
- indiv. terapeutické postupy (pro zlepšení řeči, motoriky, paměti)
- podpora aktivit pacientů

Psycholog informující

Do hospice by měli přicházet pacienti již **plně informovaní** o svém stavu. Často tomu tak není, někdy informování brání rodina. Jestliže informování až v hospici – riziko deprese, apatie, odmítnutí paliativní péče.

Někdy **informovat nelze/ není vhodné**:

- pacient není lucidní, pokročilá kognitivní deteriorace, org. poškození CNS
- psychicky neunesení informací

Psycholog provázející

být s ním, rozloučení, poděkování za uplynulý život,

Práce s rodinou pacienta

Pokud pacient přichází do hospice, péče v domácím prostředí není možná!

- pocit nejistoty, úzkosti, výčitky (já jsem zdravý), selhání, že už se nemohou o nemocného starat, strach ze ztráty a osamění
- lze identifikovat fáze (viz pacient), někdy nejsou ve stejné fázi rodina a pacient → problémy
- potřeba promluvit si!, pomoc se zvládnutím emocí
- podpora otevření komunikace s pacientem a vyjádření emocí → odbourání emoc. tenze, nedůvěry, nejistoty

Péče o pečující

Syndrom vyhoření:

- dlouhodobý neřešený stres ⇒ citová vyčerpanost, odosobnění, snížený výkon, záporné sebehodnocení, deprese, strach, beznaděj, nespokojenost, snížená kvalita života
- psychosomatické sy: migréna, poruchy spánku, snížení imunity, únavový syndrom. GI potíže, závislosti
- chybí pozitivní zpětná vazba ze strany pacientů (neexistují hmatatelné výsledky, většina pac. umírá (smrt chápána jako selhání)

→ pracovní, rodinné problémy

psycholog: prevence

- psychologické konzultace, s pacienty odreagování tenze, relaxace
- jak komunikovat v týmu (mezi nad/podřízenými), jak s pacienty ... komunikační nácvik
- pomoci lékařům uvědomit si, že jsou pouze lidé s omezeným potenciálem, pomoci vyrovnat se s vlastní smrtelností

Další možnosti psychologické práce

- *ambulantní léčba bolesti* – při vyšetření účast psychologa
- *psychologická ambulance* pro nevléčitelně nemocné

II. Psychologický přístup v paliativní péči

Krizová intervence při zjištění život ohrožující nemoci

V. Kastová - fáze:

1. popření – to nemůže být pravda, šok
2. chaotické emoce
 - hněv, protest
 - pocity viny
 - strach žít, strach zemřít
 - bezmocnost, zoufalství, (rezignace)
 - pocit křivdy, že je tělo zmrzačeno
 - zármutek nad ztracenou budoucností
3. fáze hledání, nalézání a odpoutání
 - rekapitulace života
 - přijetí ztráty sebe / svých blízkých
4. nový vztah k sobě a světu
 - žít s vědomím konečnosti
 - nalezení (?) smyslu nemoci

V. Kastová (2000): Krize a tvořivý přístup k ní. Praha: Portál

Fáze vývoje prožívání nevléčitelné nemoci podle Elizabeth Kübler-Rossově:

1. ŠOK, POPŘENÍ - Já ne!
Odmítnutí faktu nemoci, někdy impulzivní reakce, stres, řešení situace závisí na osobnosti pacienta (viz Ličko) – vytěsnění, odmítnutí léčby.
2. HNĚV, AGRESE - Proč já?
Obrana před nevyhnutelností situace.
3. SMLOUVÁNÍ – Možná že přece jenom já ne...
Oscilace mezi iluzí a jistotou, zakrývání si oči před pravdou, vyhledávání alternativní léčby, odkládání terapie.
4. DEPŘESE, ZOUFALSTVÍ, SMUTEK – Co to pro mne znamená?
Úbytek sil, nemoc vyčerpává organismus, upoutání na lůžko, pacient již chápe nezvratnost a nevyhnutelnost situace, deprese přirozenou nemocí na nemoc a bezvýchodnost situace, bilancování, strach z neznáma, loučení s příbuznými.
5. PŘITAKÁNÍ, SMÍŘENÍ – Ano, musí-li to tak být, jsem toho schopen.

1		2		3		4		5							
		naděje											n.		
						smlouvání		vyrovnání		umírání					
		deprese						p.s.		p.s.		p.s.		p.s.	
		hněv													
		popření	d.p.	d.p.											
šok															
seznámení se s faktem choroby				→čas→						smrt					

d.p. = dílčí popírání

p.s. = počáteční smutek

Psychologická a terapeutická péče o pacienty v pokročilých fázích nemoci

zhoršení fyzického a psychického stavu, nejčastější symptom - BOLEST

Bolest

„*Primum non nocere!*“

Nejsme schopni ji objektivně změřit, jsme povinni ji pacientovi věřit.

Bolest je to, co pacient říká, že bolí.

Definice WHO:

Bolest je nepříjemný senzorický a emoční zážitek spojený s aktuálním či potenciálním tkáňovým poškozením nebo který je výrazy takového poškození popisován

Psychosomatický fenomén, percepce modifikována:

- náladou
- morálně volními vlastnostmi
- významem bolesti pro každého z nás

U onkologické bolesti mluvíme o **totální bolesti** – zahrnuje fyzické, psychické, sociální a spirituální aspekty utrpení nevyлéčitelně nemocného.

Práh bolesti

snižován:	zvyšován:
<ul style="list-style-type: none"> • nepohodlím • nespavostí • vyčerpáním • strachem • úzkostí • zlostí • smutkem • depresí • nudou • mentální izolací • sociálním odmítáním 	<ul style="list-style-type: none"> • kontrolou ostatních symptomů nemoci • spánkem • vyjádřením empatie • doprovázením • kreativitou • relaxací • ztlumením úzkosti • pozvednutím nálady • analgetiky • anxiolitiky • antidepresivy

Při ovlivňování somatické bolesti je třeba rozlišit:

- **nociceptivní bolest:** následek přímé stimulace nerv. zakončení
- **neuropatickou bolest:** následek poškození nervu – velmi málo odpovídá na léčbu klasickými analgetiky (vč. morfinu a ostatních opioidů)

- správná medikamentózní terapie je schopna ztlumit bolest u 80-90% pacientů

- zbývající případy – léčba nedostačuje / vedlejší účinky snižují významně kvalitu života – používají se invazivní analgetické postupy (blokády, neurochirurgické zákroky apod.)

Psychologická péče o pacienta

S čím přichází pacient:

- očekávání – podpory, pomoci, povzbuzení, motivace, sdílení, projevení zájmu, blízkosti
- strach
 - umřít / zůstat naživu
 - z bolesti (otázka eutanazie)
 - z vedlejších účinků léčby

- ze ztráty zaměstnání, postavení v rodině, ve společnosti

Co může zdravotník:

- navázání **vztahu** lékař-pacient, pacient **partnerem** (co to znamená v praxi, o čem může pacient rozhodovat?) s celou svou osobností, osobní historií, zkušenostmi, emocemi
- vztah musí být založen na: vzájemné důvěře, autentičnosti, trpělivosti, citlivosti, otevřenosti → vyjádření emocí a vnitřních problémů, zviditelnění strachů
- pomoc při hledání smyslu utrpení
- vyrovnání se s vlastní konečností, opouštění rodiny a světa vůbec
- citlivé sdílení a naslouchání – autentičnost
- každý pacient má svoji osobní historii, zkušenost s nemocí, bolestí, vlastní hierarchii hodnot, schopnost zvládat krizové situace, vyrovnávat se se stresem, sociální vazby ... → vše ovlivňuje postoj k nemoci a vlastní smrtelnosti

Vnitřní obraz nemoci

Dotazník vnitřního obrazu a postojů k nemoci (LOBI) byl vyvinut v 80. letech minulého století v Psychoneurologickém institutu v Petrohradě. Je určen pro rychle unavitelné pacienty, kteří v jednotlivých kategoriích vybírají z 10-17 nabízených položek – výroků, které se týkají jejich prožívání v různých oblastech života (např.: „*Snažím se, aby druzí nevěděli o mém zdravotním stavu.*“), vždy 1-3 odpovědi. Maximálně ve třech případech mohou zvolit také „únikovou“ možnost „*Ani jeden z výroků se na mě nehodí*“.

„Dotazník vychází z poznání, že vztah k nemoci a ke všemu, co s nemocí souvisí a co ji ovlivňuje, je určován třemi faktory:

- podstatou samotného onemocnění
- typem osobnosti
- mikrosociálním prostředím (klíma nemocni, zázemí rodiny)

Pod vlivem vlivem těchto tří faktorů se rozvíjí pacientův vztah k nemoci, k léčení, k lékařům a zdravotnickému personálu, k příbuzným, k práci či studiu, k okolí, k samotě a k budoucnosti a diagnostikuje se jeho zdravotní stav, nálada, spánek, chuť a vztah k jídlu. Pacientovo chování determinované těmito faktory často vyvolává nežádoucí protireakce personálu vůči němu. Z dotazníku lze vyvodit převažující typ prožívání a postoje k nemoci → optimální způsoby jednání s pacientem.

Charakteristika jednotlivých typů vztahů k nemoci (vnitřních obrazů nemoci)

1. Harmonický (Ha)

Střízlivé hodnocení svého stavu bez sklonu ke zveličování jeho závažnosti a bez důvodů vidět všechno černě, ale i bez nedeceňování závažnosti nemoci. Snaha ve všem aktivně napomáhat úspěchu léčení. Snaha neobtěžovat jiné tíhou starostí o sebe. V případě nepříznivé prognózy ve smyslu invalidity - přeorientování zájmů na ty oblasti života, které zůstanou nemocnému dostupné. Při nepříznivé prognóze soustředění pozornosti, starostí, zájmů na osud blízkých, na svou práci. Pro tento typ bych vzhledem ke konotacím, které má slovo harmonický, navrhol spíše označení **vyrovnaný**.

2. Ergopatický (Er)

“Útěk od nemoci do práce”, dokonce při závažném onemocnění a bolestech se nemocný snaží za každou cenu pokračovat v práci. Zarputile pracuje ještě s větším úsilím než před nemocí. Věnuje práci všechn čas. Snaží se léčit a podřizovat se vyšetřování také proto, aby mu zůstávala možnost dále pracovat.

3. Anozognozický (An)

Aktivní odmítání myšlenky na nemoc, na její možné následky. Odmítání očividných projevů nemoci, jejich připisování náhodným okolnostem nebo jiným nezávažným onemocněním. Odmítání vyšetření a léčení. Přání “vystačit s vlastními prostředky”.

4. Zneklidněný (Zn) -vznikl spojením úzkostného a obsesivně fobického typu.

Neustálý neklid a obava z nemoci vzhledem k jejímu nepříznivému průběhu, k možným komplikacím, neefektivnosti či dokonce nebezpečnosti léčení. Hledání nových způsobů léčení, touha po dalších informacích o nemoci, pravděpodobných komplikacích, metodách léčení, neustále hledání “autorit”. Na rozdíl od hypochondrického typu zajímají nemocného více objektivní údaje o nemoci (výsledky analýz, závěry odborníků) než osobní pocity. Úzkostná obava z nemoci se především netýká strachů (reálných obav), ale málo pravděpodobných komplikací nemoci, neúspěšné léčby, ale také možných (ale málo podložených) neúspěchů v životě, v práci nebo v rodině. Domnělá nebezpečí znepokojují více než reálná. Obranou před neodůvodněným strachem (úzkostí) se stávají rituály a lidové pranostiky.

5. Hypochondrický (Hp)

Soustředění se na subjektivní bolestivé a jiné nepříznivé pocity. Snaha neustále o nich povídat svému okolí. Na jejich základě zveličování skutečných a vyhledávání neexistujících nemocí a utrpení. Zveličování vedlejšího účinku léků. Současná touha léčit se a nedůvěra v úspěch, potřeba pečlivého vyšetření a strach ze škodlivosti a bolestivosti procedur.

6. Neurastenický (Ne)

Chování typu “dráždivá slabost”. Záchvaty podrážděnosti zvláště při bolestech, při nepříjemných pocitech, při neúspěšném léčení, při nepříznivých údajích z vyšetření. Podrážděnost se nezdíka přenáší na prvního, kdo se naskytne a končívá lítostí a slzami. Neschopnost překonávat bolestivé pocity, netrpělivost, neschopnost čekat na úlevu se střídá s lítostí za svůj neklid a nezdrženlivost (netrpělivost).

7. Melancholický (Me)

Usouzenost z nemoci, nedůvěra v uzdravení, v možné léčení, v efekt léčení. Aktivní depresivní výpovědi až do suicidálních myšlenek. Pesimistický pohled na všechno kolem. Nedůvěra v úspěch léčení dokonce při příznivých objektivních údajích.

8. Apatický (Ap)

Naprostá lhostejnost ke svému osudu, k tomu, jak se nemoc vyvine, k výsledkům léčení. Pasivní podřizování se procedurám a léčení při naléhavém povzbuzování ze strany okolí (?). Ztráta zájmu o všechno, co bylo dříve středem zájmu.

9. Senzitivní (Se)

Přemrštěná starost o možný nepříznivý dojem, který mohou u okolí vyvolat údaje o nemoci. Obavy, že se mu okolí začne vyhýbat, považovat ho za neplnohodnotného, chovat se k němu opovržlivě nebo s obavami, rozšiřovat pomluvy nebo nepříznivé zprávy o příčině a podstatě nemoci. Obava stát se pro blízké kvůli nemoci břemenem a dočkat se v souvislosti s tím nepříznivého vztahu z jejich strany.

10. Egocentrický (Eg)

“Útěk do nemoci”. Nemocný vystavuje okolí na odív své utrpení a prožitky, aby upoutal jeho pozornost. Vyžaduje výjimečnou starostlivost - všichni musí na vše zapomenou a starat se jen o nemocného. Rozhovory jiných lidí rychle převádí “na sebe”. V jiných lidech, kteří vyžadují pozornost a starostlivost, vidí pouze “konkurenty” a chová se k nim nepřátelsky. Neustálé přání ukazovat svou osobní situaci, svou výjimečnost co se týče nemoci.

11. Paranoidní (Pa)

Přesvědčení, že nemoc je výsledkem něčího zlého úmyslu. Krajní podezřívavost k lékům a procedurám. Sklon připisovat možné komplikace léčení nebo vedlejší účinky léků nedbalosti nebo zlému úmyslu lékařů a zdravotnického personálu. Jejich obviňování a vyžadování trestů s tím úzce souvisí.

12. Dysforický (Dy)

Dominuje pochmurně zlostná nálada, neustálá nevraživost. Závist a nenávisť ke zdravým. Návaly velké zlosti se sklonek vinit za svoji nemoc druhé. Vyžadování zvláštní pozornosti k sobě a podezřívavost k procedurám a k léčení. Despotický vztah k blízkým, vyžadování ve všem vyhovět.

Klinická poznámka k diagnostické hodnotě dotazníku LOBI:

Ačkoli je metoda zacílena na objektivní a trvalé osobnostní charakteristiky pacienta, někteří kliničtí psychologové, kteří s ní pracovali (Stávek, 2002), tvrdí, že dotazník vystihuje především aktuální emocionální stav pacienta. Podle nich není vyloučeno, že opakované vyplnění v krátkém odstupu může u téhož pacienta

přinést rozdílné výsledky. Ověření reliability v čase by vyžadovalo samostatnou rozsáhlejší studii s velkou experimentální skupinou.

Péče o rodinu pacienta

- podpůrná role rodiny: aby mohla plnit svoji funkci, je nutné o ni pečovat
- motivovat, dodávat odvalu, útěchu a povzbuzení
- pomoci v komunikaci - pravdivost a otevřenost!
- podpořit autentický vztah k pacientovi

S čím se rodina potýká:

- vlastní bezmocnost
- pocity viny
- vyrovnávání se se ztrátou, s budoucností
- truchlení!

Umírání

Postoje ke smrti v historii

- do středověku: běžná součást života, umírá se v kruhu rodiny, praktickou zkušenost každý
- 12.- 15. století: smrt záležitostí jednotlivce
- 19. století: smrt v úzké vazbě na vztahy k druhým – život je smysluplný skrze vztahy k druhým, smrt tyto vztahy ukončuje, odděluje milovanou bytost
- 20. století: velmi málo lidí umírá doma, **medicinalizace a institucionalizace** smrti, v popředí hodnoty jako zdraví, smrt, krása, smrt je odsunuta, vytěsňena, umírající uklizen za zdi nemocnice, minimální kontakt s okolím, historická zkušenost se ztrácí, smrt nastává bez rozloučení

Proces umírání

- stálý úbytek fyzických i psychických sil
- nechutenství, odmítní stravy
- zajistit přísun tekutin, jinak dehydratace
- otázka: Kolik času mi ještě zbývá?
- vzdaluje se od vnějšího světa, introvertní orientace
- sílí význam ticha
- stále častější a hlubší ztráty vědomí
- nejistota pro příbuzné: Kdy smrt přijde? Poznám její příchod? Jakou bude mít podobu? Jak dlouho to bude trvat?
- únava příbuzných
- přítomnost blízkých někdy rušivá
- před smrtí krátká euforie, zklidnění výrazu ve tváři, mír v očích
- moment smrti patří jen umírajícímu
- bezprostředně o smrti nechat působit ticho
- ritualizace (otevření okna apod.)
- zaopatření mrtvého těla

Fáze umírání:

I. období „pre fiem“

- vědomí nemoci neslučitelné se životem
- smrt je i ve vzdáleném horizontu vysoce pravděpodobná
- pomoc lékařská, psychologická lidská!
- chránit před **psychickou a sociální smrtí**
- respektovat fázi psychické odezvy na rozvoj vážné nemoci

- právo nemocného na otevřenou komunikaci!
- II. období „in finem“**
 - terminální stav: postupné a nevrátné selhávání vitálních funkcí
 - ritualizace smrti / smrt za bílou plachtou
 - tendence odsunu neperspektivního nemocného
 - smrt by měla nabýt charakteru sociálního aktu, měla by se znovu stát „součástí života“
- III. období „post finem“**
 - péče o mrtvé tělo, důstojný pohřeb
 - sdělení příbuzným
 - péče o příbuzné

Podmínky doprovázení

- kdo chce doprovázet umírající, měl by mít alespoň v základech vyjasněn vztah ke smrti
- respektovat člověka jako svéprávnou, svobodnou bytost – nevychovávat, nemanipulovat s názory – vzájemný respekt
- pravdivost → autentický rozhovor

nemoc a utrpení = zkouška → introvertizace, zoufalství, vzpoura proti Bohu / zranění osobnosti

III. Komunikace lékař-pacient

- komunikace ze strany lékařů podceňována na úkor technických léčebných zákroků
- důležité osobnostní vlastnosti lékaře (např. komunikační dovednosti, schopnost empatie apod.) - mohou ovlivnit průběh léčby, někdy i její výsledek
- lékař sám je velmi významným léčebným prostředkem, mocnou zbraní je komunikace

Kognitivní reprezentace nemoci (schémata a prototypy)

Pacient vstupuje do kontaktu s lékařem s předem vytvořenými **kognitivními schématy nemoci** (obsahují představy - reprezentace - o přesném určení, důsledcích, příčinách a trvání nemoci, možnostech léčení).

Vedle obecných kognitivních schémat existují ještě tzv. **kognitivní prototypy nemoci**

- myšlenkové obrazy některých chorob (např. rakoviny)
- jiný kognitivní obraz rakoviny mají lékaři, jiní pacienti, kteří ji mají, a jiní kteří ji nikdy neměli
- dynamické struktury, které se mění s přibývajícím poznatky nebo vědomostmi pacienta
- při setkání lékaře s pacientem může někdy dojít ke konfrontaci prototypů, podle prototypu pacient přiřazuje význam symptomům (Křivohlavý, 2002)

Definice komunikace, modely

KOMUNIKACE (Honzák, 1999):

- od latinského *communicare*, což znamená doslova spojovat, přeneseně pak sdílet se se (Křivohlavý 1995)
- sdělování informací prostřednictvím nejrůznějších signálů a prostředků.
- dovednost - lze se naučit
- **efektivní komunikace** - spojení oboustranné, oba účastníci současně sdělují i přijímají, jsou schopni využívat zpětné vazby

Boleloucký (1998) rozlišuje v oblasti péče o nemocného několik **modelů komunikace**:

- **aktivita-pasivita**: typ matka-kojenec, kojeneček nemusí být při plném vědomí a je pasivním předmětem péče
- **řízení-kooperace**: typ rodič-dítě, u dítěte se předpokládá spolupráce
- **vzájemná a reciproční participace**: např. vztah dospělých při chronickém onemocnění

Na základě **distance** lékaře a pacienta rozlišuje autor **fáze komunikace**:

- a) lidské volání v nouzi
- b) rezervovanost a objektivnost ve fázi diagnostiky
- c) personalizace vztahu v době, kdy je ukončena diagnostika a zahájováno léčení

Principy sociální komunikace

Desatero zásad sociální komunikace

☞ Křivohlavý, J. (1995). *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: IPVZ

1. Není možné nekomunikovat – i mlčením sdělujeme svůj postoj.
2. Nesdělujeme jen slovy (*verbálně*), ale i pohledy, výrazy obličeje, gesty apod. (*nonverbálně*).
3. Lidé často neříkají to, co si myslí, ale to, o čem se domnívají, že to chtějí druzí slyšet. Slova jsou jen nepřesným odleskem obrazu myšlení.
4. Způsob, jakým něco řekneme, dotváří význam řečeného (stejnou větu lze říci mnoha způsoby).
5. Slovo má kromě svého objektivního významu (*denotace*) i své interindividuálně specifické významy (*konotace*). Dobrým příkladem je slovo „rakovina“, které něco jiného znamená pro pacienta a pro onkologa.

6. Umění mluvit má značnou moc, ale pokud nemáme co sdělit, rétorika nás nezachrání.
7. Přenos informací mezi dvěma lidmi není mechanickou záležitostí. Do procesu vstupují předjímání (*anticipace*) a očekávání posluchače, která mohou posunout význam řečeného. Tato skutečnost vysvětluje mechanismus *selektivního slyšení*.
8. V každém sdělení je zároveň obsažen i *postoj* ke sdělované informaci a k posluchači.
9. Slovo má moc člověka srazit (*devalvovat*) i jej postavit na nohy, posílit (*evalvovat*).
10. Nejdůležitějším v sociální komunikaci není to, co bylo řečeno slovy i mimoslovně, ale činy, *způsoby jednání a chování*.

Co všechno si při sociální komunikaci sdělujeme

Co všechno lze nalézt v **elementárním sdělení**:

- a) **informace**¹
 - **kvantita**:
 - sdělujeme něco, co již druhý ví, zpráva nadbytečná - *redundantní* (lze mluvit a nic neříci)
 - může dojít k nadkapacitnímu (zahlcení pacienta při nerespektování jeho kapacity, informace nejsou akceptovány) nebo naopak nízkému toku informací (nastává tzv. *vigilanci problém* – pacient či lékař marně čeká na nějakou informaci, dochází ke snižování pozornosti a hrozí přeslechnutí závažné zprávy, je třeba se posléze ujistit o pravdivosti informace, protože vlivem nepozornosti mohlo dojít ke zkreslení)
 - **kvalita**:
 - definována vzhledem k *potřebám pacienta*
 - kvalitní informace taková, která je vzhledem k aktuální hierarchii potřeb prvořadá (nekvalitní - kterou v dané situaci nepotřebuje pacient slyšet)
- b) **metakomunikační**² **klíče** – vytvářejí *kontext sdělení* (mluvíme „smrtelně vážně“ apod.), sdělují nebo upřesňují *smysl*
- c) **postoj k věci o které hovoříme** - vyjadřuje se především paralingvistickou složkou komunikace (tón řeči, výběr slov, způsob formulování vět), rovněž mimikou, posturologií apod.
- d) **postoj k posluchači**
 - vyjadřujeme podobně jako postoj ke sdělované informaci
 - lze nedokonale předstírat (*simulovat*) / zastírat (*disimulovat*)
 - postoj může směřovat k *evalvacii* / *devalvacii* druhého člověka
- e) **sebepojetí** – za koho se sami považujeme, obvykle sdělujeme mimoslovně, máme tendenci k *ratifikaci sebepojetí* (potvrzení jeho správnosti od druhého člověka)
- f) **kvalitu vzájemného vztahu** – naznačujeme především *proxemikou* (vzájemnou pozicí a vzdáleností)
- g) **žádoucí pravidla vzájemného styku** – vyjádřením souhlasu či nesouhlasu s určitým jednáním
- h) **žádosti** – často formulovány i mimoslovně

Podmínky efektivní komunikace s pacientem

Korekce přirozeného zkreslení

- **zkreslení informací**, komunikujeme o objektivní realitě pomocí kódů, **šumy** v kódování a dekódování
- vědomá korekce zkreslení - **zpětná vazba**, dotazování se na správné pochopení informace apod.
- dekódování informace vyslané pacientem náročné: musíme oddělit pacientovy **potíže** (*illness* - subjektivně sděluje) a **objektivní obraz nemoci** (*disease* - extrapolujeme ze symptomů)

Intenzita výměny informací

Kapr a Koukol (1998)

- pro harmonickou komunikaci nezbytná **přiměřená intenzita výměny informací**

¹ Podle *teorie informace* se **informací** rozumí taková zpráva, která snižuje nejistotu.

² **Metakomunikační** vyjadřuje, že jde o sdělení toho, co je „nad“ či „za“ běžným sdělením.

- přebytek i. stresorem / nedostatek → úzkost, nejistotě
- **nehodná forma** či **nesprávné načasování** → **iatropatogenní efekt**³

Emoční atmosféra a empatie

- rozhovor by měl probíhat v **atmosféře důvěry a spolupráce** - vytváří komunikace!
- rozhodující pro další průběh léčby, terapeutický efekt (Kapr a Koukol, 1998)
- katalyzátorem vzniku je navázání **empatického vztahu**⁴, kdy se lékař snaží pochopit pacienta a porozumět jeho potřebám
- empatie → možnost přiblížit se k prožívání pacienta a vytvořit tzv. *terapeutickou alianci*. pochopení a porozumění, někdy pacient potřebuje více než technický zákrok
(Křivohlavý, 1995)

Nedirektivní setkání a umění mlčet

Lékař by měl opustit svůj profesní krunýř, umět mlčet, naslouchat, za pacientovými vyjádřeními vnímal jejich latentní smysl, zachoval neutrální postoj. **Umění mlčet** předpokládá překonání vlastní úzkosti z ticha (Boleloucký, 1998).

Umění naslouchat – auditivní medicína

- Podmínkou úspěšného vedení jakéhokoli rozhovoru (nejvíce při *anamnestických rozhovorech* → diagnóza) je nejen **umění klást otázky**, ale především **umění naslouchat**.
- Honzák povyšuje na princip - *auditivní medicína*.
- „*Mluvit ,umí‘ jen ten, kdo umí též naslouchat*“ (Křivohlavý, 1995, s.48)

Komplexnost a selektivnost

Křivohlavý, 1995

nejde pouze o zachycení toho, co bylo řečeno, komplexní proces zaměřený na *tři kanály*:

- a) verbální komunikaci – *řeč*
- b) nonverbální komunikaci – *mimoslovní sdělení*
- c) sdělení, která abstrahujeme z toho, co a jak kdo dělá – *řeč činů*

Často (zvláště při anamnestických rozhovorech) je však důležité naslouchat *selektivně*, zaměřit pozornost na *relevantní informace*, současně se ale vyvarovat předpojatosti, předsudků a předem hotovým soudů (*anticipace, wishful thinking*).

Aktivní naslouchání

formy naslouchání:

- **pasivní** - charakterizované pouhým příjmem informací, neprobíhá zpětná vazba
- **aktivní** – naslouchající živým partnerem, vyznačuje se:
 1. pozorností
 2. otevřeným postojem směrem k hovořícímu (ve smyslu posturologickém)
 3. kinezičnými projevy souhlasu
 4. pokládáním usměrňujících otázek
 5. občasným verbálním vyjádřením souhlasu
 6. vyjádřením (mimickým apod.) emocionálního stavu
 7. empatickými projevy
 8. **rezonancí** – ozvěnou, lékař opakuje s obměnou co slyšel, ujišťuje tak pacienta o naslouchání
 9. **reflexí** – shrnutí myšlenek pacienta, interpretace, vyžaduje ratifikaci
 10. **sumarizací** – shrnutí několika pacientových výroků, zároveň interpretuje

Překážky k aktivnímu naslouchání na straně:

- 1) **pacienta** (mlčí, mluví příliš, simuluje/disimuluje, neodpovídá na otázky, špatně vyslovuje)

³ **Iatropatogenní efekt** – nastává pokud má léčení působením lékaře, zdravotnického personálu nebo prostředí negativní vliv na pacienta (Hartl, 1996).

⁴ **Empatie** – schopnost vcítit se. Termín pochází z latinského *em* = předpona udávající směr dovnitř, *pathos* = stav mysli, *zakoušení utrpení*. V klinické psychologii se pod tímto pojmem skrývá vcítění se do duševních stavů pacienta. Buriánek (1986, cit dle Křivohlavý 1995, s. 50) říká: „*Empatie je způsobem citového porozumění mezi dvěma původně si cizími lidmi. Je obrazně řečeno setkáním dvou subjektivních světů, světu pacienta a světu lékaře.*“

- 2) lékaře (je ve stresu, zavalen jinými problémy, vytváří si předčasné hypotézy a naslouchá selektivně, příliš brzy hodnotí a posuzuje, nesoustředí se, předčasně usuzuje na základě zdánlivé analogie)
- 3) situace (hluk, nedostatek času, neklid, oslnění, stísněné prostorové podmínky).

Co všechno vlastně pacient sděluje? - čtyři základní obsahy:

1. co si *myslí* (názory, přesvědčení)
2. co *prožívá* (obavy, strachy)
3. co si *přeje, kým je* (příp. za koho chce být považován, nabízí své vlastní sebepojetí)
4. jaký je jeho *vztah k lékaři*

Umění mluvit

Srozumitelnost

Křivohlavý, 1995 - výzkum *Schultze, von Thuna, K. Tausche a J. Langer*

→ **pět pravidel dobré srozumitelnosti řeči:**

1. **Volba slov** – vyhnout se odborným termínům
2. **Jednoduchost sdělení** – nepoužívat komplikovaná souvětí
3. **Souvislost** – logická návaznost, na začátku tematického úseku naznačit, o čem bude řeč
4. **Výstižnost** – pregnantní formulace
5. **Podnětnost** – řeč by měla pohnout pacienta k nějakému konkrétnímu činu

Etický rozměr

Řeč se dotýká druhého člověka, jeho vědomí a sebevědomí - **evalvace-devalvace**, tedy zvýšení a snížení hodnoty druhého člověka.

devalvace: neoprávněně podezřívání, povýšené vystupování, urážky, hrubost, skákání do řeči, nevšímavosti, lhostejnosti a podobných projevech neúcty a nerespektování lidské důstojnosti

evalvace: pokud je lékař taktní, laskavý, uznalý, citlivý k emocím a hodnotám, autentický, projevuje skutečný zájem o pacienta

Paralingvistické a lingvistické aspekty řeči

Paralingvistické aspekty (zvukový obraz řeči):

- **Rychlost** – *agogika* – prudká změně tempa řeči.
- **Hlasitost** – přiměřena prostoru a sluchu posluchače.
- **Tónová výška** – vliv na emocionální dopad řeči, vysoké tóny iritují / hluboké uklidňují.
- **Barva hlasu**
- **Intonace** - melodie vliv na emocionální atmosféru.
- **Přízvuk** – usnadňuje porozumění.
- **Důraz** – mění význam věty, pomáhá orientaci.
- **Přestávky v řeči, frázování** – významné vzhledem ke srozumitelnosti.
- **Chyby v řeči** – nelingvistické zvuky („éé“ apod.), parazitická a návyková slova.
- **Modulace** – změna výše uvedených znaků v průběhu řeči.
- **Výslovnost**

Lingvistické aspekty

- podoba samotného jazyka
- přizpůsobit pacientovi v zájmu co nejefektivnějšího dorozumění

Rozhovor jako specifická forma komunikace

- sdělování nepříznivých zpráv včetně onkologické diagnózy a prognózy - specifická forma rozhovoru
- rozmluva dvou či více osob, verbální i neverbální činnost, aktivně se účastní všichni přítomní
- probíhá třemi základními kanály: **verbálně, neverbálně a v rovině činů** (co děláme a neděláme)
- důraz kladen na verbální složku, výzkumy přisuzují mnohem větší význam složce mimoslovní
- rozlišujeme *roli hovořícího a naslouchajícího* - dochází k výměnám rolí
- chyby při předávání rolí

- skákat druhému do řeči (*intruse*) – projev snahy o dominanci, vůle vstoupit do řeči může být naznačena například zvednutím ruky nebo pohledem.
- dlouhé chvíle mlčení - lze se vyvarovat pokládáním *otevřených otázek*, poskytují prostor k volnějšímu hovoru)
- začátek rozhovoru obtížný pro pacienta - brzdí přítomnost autority lékaře
- před ukončením rozhovoru vhodné vyslat předsignál („*rozhovor se blíží ke konci*“) a zeptat se pacienta, zda má ještě něco na srdci

(Křivohlavý, 1995)

Rozhovor může mít podle Kapra a Koukola (1998) čtyři **funkce**:

1. Získat anamnestické informace, které si nelze opatřit z jiných zdrojů.
2. Konstituovat vztah, který později usnadní diagnostiku nebo terapii.
3. Dosáhnout u pacienta náhledu choroby.
4. Poskytnout pacientovi emoční oporu nebo vedení.

V moderní medicíně rozhovor prostředkem, umožňuje pacientovo pochopení patologických mechanismů své nemoci → spolupracující a motivovaný partner v procesu léčby.

Křivohlavý (1995) podle **hloubky** rozlišuje:

- **rozhovor povrchní** - výměna frází a neutrálních fakt
- **dialog** - pohybuje v hlubších vrstvách, snaží se dobrat příčin jevů
- **bytostný rozhovor**
 - hledání smyslu existence, akceptaci nepřijatelného (infaustní prognózy apod.), orientaci v neznámém problému, hledání odpovědí na existenciální otázky (proč zrovna já?)
 - předpokládá hlubokou důvěru v druhého, který by měl být zkušený, moudrý a osobnostně zralý
 - dostatek času, aby byla *existenciální nouze*, jejímž jsou tyto otázky projevem, redukována na minimum. často společné hledání odpovědí

Specifika vedení rozhovoru s těžce nemocným člověkem

Křivohlavý, 1989

Rozhovory by se měl dotknout těchto **témat**:

1. sebepojetí pacienta, současná situace, výhled do budoucnosti
2. co pacienta tíží, z čeho má strach
3. přání, potřeby, hodnoty, oblasti frustrace

Tři možné **cíle**, kterých se snažíme při vedení rozhovoru dosáhnout:

1. zproblematizovat tvrzení, že stávající situaci nemá žádné východisko („*Nemohu nic dělat*“), najít cíl, o který může pacient usilovat = vzbudit naději
2. přimět pacienta, aby akceptoval zdravotní postižení – dojde ke zklidnění
3. posilovat kladné sebepojetí a lidskou důstojnost, aby si pacient sám sebe nepřestal vážit

Autor také uvádí **zásady vedení rozhovorů**, které by se daly rozdělit na tři základní okruhy:

1. **Dát najevo osobní zájem o pacienta**
 - věnovat pozornost jeho citovému životu, aktuálnímu prožívání a emočnímu stavu)
 - pravdivost zájmu - shoda mezi verbálními a neverbálními projevy
 - strach z otevření osobních otázek → útěk k věcným tématům
2. **Citlivě reagovat** na projevy pacienta
 - nechat mluvit, pozorně naslouchat, reagovat na jeho slova, poskytovat zpětnou vazbu
 - nebagatelizovat pacientovy tvrzení, nebát se otevřít závažná témata
 - do středu zájmu umístit pacienta, ne nemoc a její léčení

- reagovat na kritiku, stížnosti a agresivitu jako na možné projevy hlubšího trápení, pocitů viny nebo strachu
 - nenechat se emočně strhnout natolik, aby nás pacient musel utěšovat
3. Vyjadřovat se **srozumitelně**, nebombardovat pacienta otázkami.

Otázka bolesti

- kdo trpí bolestí, potřebuje se svěřit
- bolest verbalizovanou pacientem nesmíme zlehčovat - nabouráváme důvěru, znemožňujeme navázání užšího kontaktu
- dotázat se na charakter bolesti, vhodné použít pacientova slova
- „Rozumím vám“ - může vyvolávat podezření, že nemluvíme pravdu („Jak mi může někdo porozumět, když neprožívá to co já?“).

Carkhuffův model podpůrného rozhovoru

helping dialogue, cit. dle Křivohlavý 1995

A. rovinu hovoru lékaře

1. **Pozorování a naslouchání pacientovi** – verbálním i mimoslovním projevům → odhalit obsahy jeho vědomí, emocionální stav, přání a potřeby.
2. **Odovídání** – termín se blíží Rogersovu pojetí *zrcadlení* (přetlumočení pacientových výpovědí jinými slovy) - významný faktorem podporující tzv. **sociální blízkosti**, klíčovou roli hraje empatie.
3. **Zosobnění** – předkládané problémy vidět v kontextu celého pacientova života, jeho aktuálních potřeb - vidět svět pacientovými očima.
4. **Podněty** – vychází ze snahy pomoci pacientovi najít řešení situace, za aktivní spolupráce pacienta stanovit cíle (vhodné využít imaginace, podněcovat improvizaci).

B. rovinu hovoru pacienta

1. **Průzkum situace** – jde o postupné odkrývání latentních problémů.
2. **Porozumění souvislosti** – lékař by měl prezentované problémy nahlížet v perspektivě strategických cílů, přání a cílových představ pacienta. Zároveň je pacient veden k ujasňování si vlastních cílů.
3. **Jednání** – pacient je veden k tomu, aby si jasně stanovil cíl (včetně kritérií dosažení) a strategie vedoucí k jeho dosažení.

Současné modely komunikace v medicíně

Evropská tradice (SAKK – AGPO)

Křivohlavý, 1995

Schweizerische Arbeitsgruppe für Klinische Krebsforschung - pracovní skupinu AGPO – *Arbeitsgruppe Psychoonkologie*, výzkum nejhodnější formy vedení rozhovoru onkologa s pacientem (Meerwien, 1985) rozhovor onkologa s pacientem, cca 45 minut, analýza videozáznamů → kritéria efektivnosti,

AGPO se soustředila na tři aspekty:

I. Témata – mezi ta, kterých by se měl lékař při rozhovoru vždy dotknout, patří:

1. událost předcházející setkání lékaře s pacientem

2. sdělení diagnózy
3. vysvětlení dalšího průběhu léčby
4. prognózy
5. prodiskutování pravděpodobných příčin onemocnění
6. prodiskutování pravděpodobného vlivu onemocnění na život jeho rodiny a jeho sociální vztahy
7. tělesná prohlídka pacienta

II. Dimenze – jedná se o parametry komunikace, vyčleněny byly:

- **I...**informování pacienta lékařem o diagnóze, prognóze, informační strategie, vzájemné porozumění, příprava na přijetí informace
- **W...**emocionální vřelost vztahu lékaře k pacientovi, empatie a nedirektivní rozhovorová psychoterapie
- **P...**zaměřenost pozornosti lékaře na pacienta, umění naslouchat, přiměřené reagování

III. Kategorie (kriteria kvality)

konkretizace dimenzí systémem polárních dvojic které mohou být již přímým návodem jak se v situaci sdělení chovat (ve výzkumu byly jednotlivé položky škálovány na pětistupňové škále):

dimenze I:

Lékař...

- se snaží hovořit srozumitelně.
- odůvodňuje své otázky.
- odůvodňuje, proč podává tu či onu informaci.
- odůvodňuje přiměřeně své jednání.
- nevynechává tematicky důležité informace.
- vyzdvihuje ústřední informaci.
- používá odborné termíny jen když je to nevyhnutelně potřeba.
- vysvětluje a přibližuje jejich význam pacientovi.
- neklade žádné otázky.
- hovoří o diagnóze jednoznačně.
- sděluje informace přiměřeně kapacitě pacienta.
- přesvědčuje se o porozumění pacienta.

dimenze W:

Lékař...

- váží si pacienta, respektuje ho i jeho projevy
- jedná přátelsky, jedná jako s rovným
- chová se ohleduplně
- dodává odvahu
- autenticky se o pacienta zajímá
- mezi jeho verbální a neverbální komunikací je soulad (kongruence)

dimenze P:

Lékař...

- reaguje na pacientovy výpovědi.
- reaguje na nonverbální projevy pacienta.
- reaguje na slovně vyjádřenou kritiku, poznámky, pochyby, rozpaky, podezření.
- reaguje na mimoslovně sdělený nesouhlas.
- reaguje na slovně sdělené žádosti, potřeby, přání.
- bere v úvahu mimoslovně naznačené prosby, přání, potřeby.
- bere v úvahu slovně vyjádřená sdělení obav, strachu.
- bere v úvahu mimoslovně vyjádřené projevy strachu, obav.
- realisticky dodává pacientovi naději.
- otevřeným postojem dává najevo, že chce pacientovi pomoci.

Negativní aspekty řeči

Podobně jako výše uvedené dimenze a kategorie, lze identifikovat v řeči lékaře také negativní aspekty, skupina AGPO upozorňuje na následující:

Nepřiměřeně dlouhé přestávky, rychlé tempo řeči, rychle klade otázky, úsečně ukončuje věty, skáče pacientovi do řeči, ulpívání na jednom slově, podává informaci jako jistou a vzápětí ji oslabí, podává paradoxní informace, mění prudce témata hovoru, bagatelizuje závažné informace, ptá se, zda mu určité informace neposkytuje ještě jiný lékař, bez přípravy nastolí závažné téma, stereotypní vyjádření, používá množné číslo místo jednotného, přejímá nevhodně pacientův způsob řeči, hovoří o léčbě bez udání diagnózy.

Co narušuje hladký průběh hovoru s pacientem?

Lékař...

- odpovídá na dotazy pouze ano / ne.
- vyhýbá se pojmenování pacientovi nemoci ve chvíli, kdy už jej pacient sám používá.
- prudce mění téma rozhovoru, jestliže by se mohl dostat do nepříjemné situace.
- vidí pouze nemoc, ne nemocného člověka, neuvažuje o kontextu.
- nedovoluje pacientovi být aktivním spolupracovníkem.
- nepředvídá obavy a strachy pacienta.
- sám si odpovídá na otázky.
- uvádí pravděpodobné námitky pacienta.
- vnucuje pacientovi vlastní schéma rozhovoru.
- vyjadřuje za pacienta co si myslí a co cítí.
- odkazuje pacienta na jiné služby v nemocnici bez udání důvodu.
- obviňuje předchozí lékaře, kteří pacienta před ním ošetřovali.
- chrání a omlouvá předchozí lékaře.

Výše uvedená kritéria je možno chápat jako určitou normu sdělování v evropském prostoru. Samozřejmě se zde mluví hlavně o formě a průběhu sdělování. Koncept řeší především otázku „jak?“.

Model komunikace navrhovaný v rámci projektu EPEC

- **Projekt EPEC** - Education for Physicians on End-of-Life Care (Emanuel, L. L., von Gunten, C. F., Ferris, F. D., 1999) - **Institutu pro Etiku Americké lékařské společnosti** (*Institute for Ethics at the American Medical Association*) - západní standard v oblasti sdělování
- jednou z důležitých cest vedoucích k překonání překážek v komunikaci o závažných informacích a jejímu zkvalitňování je zlepšení komunikačních dovedností lékařů
- model na klienta orientované péče

Sdělování špatných zpráv (*communicating bad news*)

- základní a nezbytná znalost každého lékaře
- více jak 90% Američanů chce vědět, zda netrpí život ohrožující nemocí
- přímé a citlivé sdělování špatných zpráv může zlepšit schopnost pacienta i rodiny plánovat a vyrovnávat se s nepříznivou skutečností, vytvářet si realistické cíle, podporuje růst autonomie, přispívá k emocionální stabilitě, posiluje vztah lékaře a pacienta a posiluje spolupráci mezi pacientem, rodinou, lékařem a ostatními profesionály

Šest kroků při sdělování špatných zpráv

📖 Buckman Robert (1992): *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*, Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

📖 Oxford Handbook of Palliative Medicine (1998). Kapitola o komunikaci v paliativní péči.

Krok 1: Začátek komunikace

- naplánovat, co bude řečeno, shromáždit potřebné údaje, ověřit fakta
- připravit a přizpůsobit prostředí k přijetí pacienta tak, aby napomáhalo efektivní komunikaci, u dětských pacientů pozvat rodiče jako první, zajistit soukromí, případně přichystat papírové kapesníčky
- vyhradit si dostatek času a předcházet vyrušování (telefon apod.)
- zjistit, koho si pacient při sdělení přeje mít u sebe (rodina, někdo z ošetřujícího personálu...)

Krok 2: Co pacient ví?

Ujistit se o tom, co pacient a rodina již ví o zdravotním stavu nemocného
Odpověď pacienta lze podle Buckmana (1998) analyzovat ve třech rovinách:

- **Faktický obsah výpovědi** – jak je jeho porozumění blízko realitě. Někdy zapře, co už ví, a vyžaduje informaci od lékaře znovu, aby se přesvědčil, zda bude odpověď stejná. Pokud sdělí, co již ví, pak je třeba zaujmout k informaci nekonfrontační postoj. Pokud byla pacientovi informace odepřena, pak může vzniknout u lékaře syndrom „*Nikdo-pacientům-nic-neříká-jen-já*“.
- **Styl výpovědi** – všímáme si charakteru řečového projevu, slovní zásoby – důležité je naladit se na stejnou vlnu
- **Emocionální obsah výpovědi** – odpozorujeme z verbálního i neverbálního projevu, varující jsou případné nesoulady, které odkazují do motivační oblasti.

Krok 3: Jak moc chce pacient vědět?

- lidé nakládají s informací na základě své rasy, etnické příslušnosti, kultury, náboženství a sociometrické třídy, je třeba se jich na jejich preference v oblasti zacházení se závažnými informacemi dotázat
- nemocný má právo odmítnout informaci a má možnost jmenovat někoho, kdo bude komunikovat jeho jménem
- pokud pacient nechce slyšet nepříznivou zprávu, určí se, komu bude sdělena

Buckman (1998): podle současných studií se množství pacientů vyžadujících sdělení pravdy pohybuje od 50 do 98,5% v závislosti na demografických a diagnostických proměnných. Pokud pacient slyšet informaci nechce, pak je třeba nepřerušit komunikaci, pouze se vyhnout podrobnostem diagnózy.

Krok 4: Sdělení informace

- citlivě, ale otevřeně
- ne v jednom souvisle trvajícím monologu
- jednoduchý jazyk, vyvarovat se žargonu („medspeak“) a eufemismů
- dělat často pauzy
- pečlivě kontrolovat, zda bylo všechno správně pochopeno (lékař tak demonstruje zájem, pacient se dostane ke slovu, má pocit kontroly rozhovoru, zároveň jsou validizovány pacientovy pocity a mohou se stát předmětem diskuse)
- používat ticho a řeč těla jako prostředku k podpoře diskuse
- nezlehčovat vážnost situace
- dobře míněná snaha utěšovat může nakonec vést k pocitu neurčitosti a zmatku
- použití fráze „*je mi líto...*“ navozuje pocit, že lékař je za situaci zodpovědný

Buckman (1998) rozlišuje dva významné kroky sdělení:

1. **Přistoupení ke sdělení (*aligning*)**– lékař zopakuje, co všechno ví pacient správně a naváže svým výkladem. Ujistí tak vlastně pacienta, že jeho názor byl vyslechnut.
2. **Výklad (*educating*)**– pacientovo pojetí je uvedeno v užší souvislost s relevantními lékařskými informacemi. V poučení by se mělo postupovat pozvolna.

Obecně platí, že:

- informace po malém množství v tzv. *chunks* (tematických svazcích)
- pokud je sdělovaná informace výrazně odlišná od té, kterou očekává pacient, pak je vhodné před sdělením použít tzv. „varovný výstřel“ (*warning shot*), který upozorní na mimořádnou závažnost sdělení
- informaci třeba zpevnit (pacient zopakuje stručně obsah sdělení, sami zopakujeme několikrát nejdůležitější údaje, použijeme náčrtku nebo napíšeme zprávu)
- během sdělení by si lékař měl vytvořit představu o tom, co pacienta znepokojuje a zúzkostňuje (nemusí se shodovat s tím, co znepokojuje lékaře), může si vytvořit „seznam“ znepokojujících skutečností (*problem list*), měl by se zaměřit na vyrušující otázky (jsou projevem úzkosti) a být připraven, pokud se pacient znovu vrací k určitým částem rozhovoru (projev nejistoty)

Krok 5: Odpovídání na pocity pacienta i rodiny

reakce na sdělení se mohou velmi lišit

silné emoce působí na lékaře někdy tísnivě

dát všem členům rodiny dostatek času na odreagování a vyjádření všech aktuálních pocitů, snažit se je podpořit, naslouchat jim, porozumět jejich emocím, případně je k vyjádření emocí vybídnout

připomenout, že jejich reakce je normální.

významná v této fázi nonverbální komunikace, zvláště dotyk

sdílené porozumění má pozitivní vliv na utváření vztahu lékař-pacient

rozhovor v této fázi často terapeutickou funkci, stává se podpůrným dialogem

Lékařova odpověď by tedy v obecné rovině měla mít (1) složku empatickou a (2) složku posouzení pacientovy reakce.

Krok 6: Plánování a kontinuální sledování

- Vše je shrnuto, má být stanoven operativní plán (alespoň následující krok) a terapeutický kontrakt (podmínky a průběh léčby)
- mohou být poskytnuty doplňující informace
- je vhodné znovu ujistit pacienta o pokračující péči, stanovit následující schůzku
- ujistit se, že pacient bude po odchodu v bezpečí (nehrozí např. riziko suicidia?)

Pacient po sdělení zmaten, lékařovo shrnutí by mělo být empatické a mělo by vtisknout situaci smysl. Lékař shrne, co pacienta znepokojuje.

Poslední fáze lze rozdělit do šesti bodů:

1. dát najevo porozumění pacientovým problémům a znepokojením (problem list)
 2. odlišit změnitelné a nezměnitelné
 3. vytvořit plán nebo strategii, vysvětlit ji – pacient vnímá jako podporu
 4. identifikovat pacientovy strategie zvládnutí a posílit je
 5. identifikovat ostatní zdroje podpory
 6. vše shrnout a uzavřít do jednoduchého kontraktu do budoucna („*Uvidíme se za dva týdny, vyzkoušíte nové léky proti bolesti*“ - pacient je tak ujištěn o perspektivě své vlastní budoucnosti), zodpovědět případné otázky
- pacienti se často dotazují na **prognózu** ← strach (ptají se obecně), plánování budoucnosti (chtějí detailnější informaci)
 - před přímou odpovědí je vhodné zjistit, motivaci a zvážit dopad
 - poskytnutí konkrétního údaje → zvyšování rozladění u pacienta, jestliže se inkriminovaná doba přiblíží, v opačném případě, pokud byl odhad podceněn, je zdrojem hněvu a frustrace vhodné uvést průměrné hodnoty přežití, např.: „*jedna třetina lidí přežije rok, polovina žije ještě půl roku, jak na tom budete vy, nevím. Musíme doufat v nejlepší, ale být připraveni na nejhorší.*“

Šestistupňový model SPIKES

- Bailem et al, 1999
 - individualizovaný a na pacienta zaměřený přístup ke sdělování nepříznivých zpráv
 - překrývá se s modelem projektu EPEC
 - informování o diagnóze, slabé prognóze, neúspěchu kurativní léčby nebo novinkách v progresu nemoci
 - základní komunikační zásady, návod jak sdělit
 - detailně popsaná komunikace o vážných informacích ztrácí „mystický“ nádech, který brání, aby se stala běžně užívanou dovedností.
- **S: Setting** – ujistíme se, zda probíhá sdělení v soukromí a pohodlí, vyhradíme si dostatek času, zkontrolujeme, zda si pacient nepřeje přítomnost dalších osob
 - **P: Perception** - zjistíme, co pacient ví o nemoci a účelech vyšetření, pokud objevíme informační mezeru, poučíme
 - **I: Invitation** – dotážeme se na to, jak mnoho informací pacient chce znát o výsledcích a zda si přeje znát prognózu
 - **K: Knowledge** – sdělíme informace jednoduchým jazykem, před oznámením nepříznivých zpráv vysoké závažnosti pacienta varujeme, často kontrolujeme pacientovo porozumění, snažíme se

zabránit necitlivosti, částečnému odhalení pravdy a dávání falešné naděje, poskytujeme obecný časový rámec prognózy

- **E: Emotions** – snažíme se o empatickou odpověď na pacientovy emoce (i dotekem), poskytujeme podporu objasňováním, vysvětlováním a validizováním pacientových pocitů a znepokojení
- **S: Summary Strategy** – shrneme poskytnuté informace, odpovíme na pacientovy otázka, pohovoříme o podmínkách léčby, informujeme o podpůrných službách a nabídneme zodpovězení případných otázek v budoucnosti.

Použití: V situaci oznámení o neúspěšném průběhu léčby (chemoterapie), ukončení kurativní léčby, započetí léčby paliativní a při diskusi o kardiopulmonární resuscitaci v pozdější fázi vývoje nádorového onemocnění.

Klíčové komunikační techniky použitelných při aplikování SPIKES protokolu:

- pokládat direktivní otevřené otázky („Povězte mi o vaší bolesti“)
- používat „my“ ke zvýraznění společného terapeutického úsilí (terapeutické aliance)
- dávat naději a povzbuzovat, ne však falešně
- vyjadřovat empatické porozumění – podmínkou je identifikovat pacientův pocit a jeho příčinu a spojit s nimi empatické vyjádření
- identifikovat latentní emocionální a psychosociální obavy

IV. Etika v medicíně

(Marie Mesanyová)

Etika je součást filozofie, je to nauka o mravnosti – určuje, co je mravné a co je nemravné

Mrav je zásada, kterou lidé dodržují, protože ji uznávají (z vnitřních pohnutek)

Morálka je soubor pravidel – předpisová stránka mravnosti (vnější formulace)

Zatímco etické principy se zabývají dilematy, připouštějí nejednoznačnost,

legální – právní principy musí být vyjádřeny tak, aby byly jednoznačné, vyjadřují normy a sankce

legitimita – oprávněnost

Potřeba zabývat se etikou v medicíně vychází ze tří okolností:

1. Norimberský proces po 2. sv. válce ukázal na realitu zneužití ideologické moci nad lidským životem a zdravím, zneužití medicínských znalostí, důsledky euthanazie, experimentů, eugeniky (umělá selekce populace zbavováním se neperspektivních jedinců),.
2. Obrat k lidským právům (Charta lidských práv) potažmo formulování práv pacientů, zdůrazňování práva na sebeurčení, spolurozhodování a odpovědnost za vlastní život (z a zdraví i za vlastní smrt)
3. Pokrok v medicíně – obrovský nárůst technologie a tím i znásobení moci, kterou lékař reálně má nad zdravím i životem nemocného člověka. Tento poslední bod má v zásadě dva následky:
 - glorifikaci medicíny – obrovské reálné úspěchy, zvláště na poli akutní medicíny – oživování, intenzivní péče, chirurgie, transplantace, dialýza, ale i farmakologie - vytváří obraz všemocné medicíny v očích neodborné veřejnosti i pocit zodpovědnosti za uzdravení a život nemocných na straně lékaře. Hranice možností medicíny jsou více či méně vědomě popírány a zamlžovány „medicína vítězná“.
 - záchranou nemocných, kteří by v dřívějších dobách na svou nemoc zemřeli v krátké době, dochází k nárůstu nemocných chronických. Medicína totiž v mnohých případech zachraňuje život, ale nemůže dát plně zdraví. Nemocní se svou nemocí přežívají a zůstávají více či méně závislí na další lékařské péči (cukrovka, dialýza, imunosuprese). Ukázalo se že samotné prodloužení života nemusí být vždy vnímáno jako pozitivum, objevuje se pojem kvalita života jakožto kritérium úspěšnosti léčby.

S tím dochází k otázce, jaký život ještě stojí za to žít a jaký život už má tak „špatnou kvalitu, že ho nestojí za to žít“ a otázka toho, kdo o tom má a může rozhodnout.

Na tomto poli vzniká otázka euthanasie. Má své skalní zastánce a odpůrce, přičemž krajní pozice jsou charakteristické více pro mediální uchopení problém a emocionální postoje, než pro seriózní vědecké zkoumání. Diskuse se vede zpravidla formou hledáním pro a proti, ne jenom postojem ano či ne. Je potřebné rozlišovat pojmy:

Aktivní euthanasie – akt ukončení života na žádost nevléčitelně nemocného, který trpí a jehož nevléčitelná nemoc vede nevyhnutelně k smrti. Jiným synonymem je „**pomoc k smrti**“. Je považována za neetickou z hlediska lékaře (či kohokoliv, kdo by ji provedl) i z hlediska nemocného (nikdo není povinen takové žádosti vyhovět – musí být zachována svoboda svědomí něco takového odmítnout). Riziko zneužití je velké, vědomí tohoto je zvláště živé v Německu, není legalizovaná nikde. V Holandsku se někdy provádí, není však legální. Zvyklost je taková, že lékař, který ji provede, ji musí nahlásit, potom je s ním zahájeno trestní řízení a to je ukončeno osvobozením. Reálně je tam tedy euthanasie nelegální, ale beztrestná (tím je ochráněna svoboda lékaře odmítnout ji).

Pasivní euthanasie – ve smyslu neposkytnutí pomoci je rovněž neetická. V lékařské praxi nastává zdánlivě podobná situace, která znamená přerušení léčby nebo nezahájení léčby. Při tom se ale uvažuje pravděpodobný efekt léčby na kvalitu života – prognóza a míra zátěže, kterou s sebou léčba přináší. Jestliže se další léčba jeví jako zbytečná nebo příliš zatěžující, mluví se **realizaci práva na přirozenou smrt, nejedná se tedy o neposkytnutí pomoci, ale o nepoužití mimořádných prostředků** (technických a farmakologických možností, které má medicína k dispozici) – ochranu před agresivní terapií. Opak, tedy použití mimořádných prostředků bez ohledu na efekt, se označuje jako **dysthanasie – zadržaná smrt**.

Euthanasie se někdy rozděluje na **vyžádanou** – když o ní žádá nemocný sám a **nevyžádanou**, kdy pacient není schopen o ní požádat, ale lze předpokládat, že by o ní požádal, kdyby mohl.

Zvláštní formou euthanasie je **asistovaná sebevražda**. Nemocný si přeje zemřít, ale žádá lékaře o pomoc, návod, nebo prostředky, kterými by to mohl uskutečnit. Pro zájemce doporučuji knížku J.M. Brovinsové a T. Oehmkeho: *Vražda nebo milosrdenství? Dr. Smrt* (Olomouc: Brána 1996), kde je popsán příběh amerického lékaře Dr. Kevorkiana. Ten se léta zabývá tzv. plánovanou smrtí a praktikuje euthanasii, nabízí nevléčitelně nemocným asistenci při sebevraždě pomocí vlastního přístroje. Hodnocení takového počínání je rozporné. Knížka se snaží být objektivní, nestranná, ale jisté sympatie autorů jsou z ní patrné. Každopádně je dobré uvědomovat si různé okolnosti, postoje a motivy dřív, než člověk sám zaujme vlastní stanovisko.

Přerušení léčby neznamená konec lékařské péče, jako smysluplná se jeví paliativní péče spojená s „pomocí v umírání“. Z medicínského hlediska znamená paliativní péče odstranění bolesti, přísun kyslíku a zavodňování, tj. zvládnání subjektivně obtěžujících příznaků. Měla by zahrnovat koordinaci další péče (hospic, sociální péče, duchovní péče), komunikaci s příbuznými – přípravu na smrt a pomoc po ní.

Rozhodnutí o ukončení léčby je okamžik zatížený značným etickým dilematem, má velký emocionální a sociální náboj (emocionálně je vnímán jako vynesení rozsudku smrti). Proto je snaha hledat racionální kritéria. Je potřeba si uvědomit, že existují také důvody ekonomické (nákladnost intenzivní péče je obrovská). **Ekonomické důvody** nesmí být příčinou ukončení léčby, ale reálně vytvářejí tlak, aby otázka další léčby byla otevřena a rozhodnuta.

Etická otázka zůstává – **kdo má rozhodnout**. V zásadě jsou dvě možnosti:

- Nemocný je sám schopen rozhodnout o sobě
- Nemocný není schopen rozhodnout (je v bezvědomí, dementní, nemá náhled) – o tom často rozhoduje psychiatrické konzilium.

V prvním případě by měl **rozhodnout nemocný**. V praxi však, dokud je nemocný kompetentní, málokdy se otázka vůbec nastoluje. Problém připadá v úvahu nejen u mladších nemocných s onkologickou diagnózou, ale často v zařízeních pro seniory a v léčebnách dlouhodobé péče. (Jsou to místa nesrovnatelně méně „atraktivní“, stojící stranou pozornosti odborné i laické veřejnosti. Rozhodnutí má v takových zařízeních podobu neodeslání do nemocnice k vyšetření a léčbě, pokud dojde ke zhoršení zdravotního stavu. Ve skutečnosti se v takových případech zpravidla nemocných nikdo neptá a jsou odesláni. I v zařízeních, kde se bere v úvahu eventualita, že by nemocný mohl nechtít (v zahraničí), není zaručeno, že se o jeho přání ošetřující lékař (zodpovědný za rozhodnutí) dozví. Je to problém ochoty a způsobu komunikace o tomto problému.

V druhém případě **rozhoduje za nemocného** jeho zástupce, nebo příbuzný – v anglosaských zemích. (Nebo je aspoň rozhodnutí konzultováno). U nás zpravidla lékař, mnohdy bez konzultace s příbuznými.

Centrální etická komise MZ ČR se v diskusi na toto téma vyjádřila ve smyslu, že „nelze doporučit, aby za pacienta, který svá přání a jednoznačné požadavky nedefinoval, rozhodovali členové rodiny a osoby blízké“ (Drábková 2000). Přesto takový postup má svou logiku a opodstatnění a v konkrétních případech se vyskytuje.

Drábková (2000) uvádí, že rozhodování o ukončení léčby, odmítnutí resuscitace nebo zahájení paliativní terapie je u nás „výhradně až převážně v rukou lékařů a že pacient bývá pro přijetí a promyšlení takové informace nepřipraven a někdy i nekompetentní vyjádřit svůj postoj. Rovněž rodina nebývá na rozhovor připravena.“ uvádí se, že příbuzní, i jmenovaný zástupce rozhoduje ve stavu aktuální emocionální tenze – tedy ne dostatečně kvalifikovaně.

V každém z obou případů **konečné rozhodnutí patří lékaři** a ten za ně nese zodpovědnost. Je vázán tím, aby rozhodoval ve prospěch nemocného.

Kritéria rozhodování jsou tedy v zásadě dvojí :

medicínská

prognóza nemocného. Přitom nejistota prognózy je hlavní důvod odkládání rozhodnutí a největší zdroj stresu. Těžiště kompetencí i zodpovědnosti lékaře v celém procesu rozhodování je právě v tomto bodě – stanovit prognózu a sdělit nemocnému, případně jeho rodině tak, aby jí správně porozuměla. To není málo. Podobně jako uvádí Kaufman (1998), medicínské zvažování prognózy a kritéria zbytečnosti léčby zdaleka nejsou tak jednoznačná, jak si laici představují. Podle studie SUPPORT (1995) ještě průměrně 2 dny před úmrtím nemocného byla vyjadřována 50% naděje na přežití delší než 2 měsíce. Lékař se může vyjádřit o prognoze a taky z odborného hlediska zvažuje možný přínos té které terapie (není povinen poskytovat péči, o které je přesvědčen, že nebude mít efekt)

a lidská

druhým kritériem je úvaha o **kvalitě dalšího života** a nemocného. KŽ je vysoce subjektivní kategorie, souvisí s (kategorie podle Křivohlavého:) nepřítomností bolesti, soběstačností, psychickou pohodou, sociálními vztahy, možností sebeurčení – mít vliv na to, co se děje, prožívat smysluplnost svého života. Pozdější definice operují se spokojeností s dosahováním cílů, které si sám člověk vytyčil. V situaci, kdy se rozhoduje o dalším životě přichází v úvahu i zpětný pohled na dosavadní život nemocného Jeho zkušenost, smysl, hodnoty, postoje, přání. Je to oblast, ve které nemůže být lékař kompetentní, takže jen těžko od něj může někdo chtít, aby toto bral v úvahu. Mnohem větší kompetenci má v těchto věcech nemocný, nebo ti, kdo ho znali. Pokud nejsou, může jim v tom pomoci psycholog??

Když rozhodují příbuzní .

To, co rodině nevíce usnadňuje rozhodování, je tzv. „**prospektivní pokyn**“ nemocného. Je to písemné vyjádření jeho přání v otázce použití život prodlužující technologie. Pro rodinu to znamená sejmутí břemena odpovědnosti za rozhodnutí, ujištění, že jednají tak, jak by jednal on, kdyby ještě mohl. Pro rodinu má smysl, i když tento pokyn není písemný. Stačí, když byl někdy v minulosti evidentně vyjádřen. Cenu jednoznačného vyjádření příbuzní ocení i později, kdy už je rozhodnutí vykonáno a oni se potřebují opakovaně ujistovat, že bylo správné.

Prospektivní pokyn (advance directives) je prohlášení, v jehož rámci může nemocný vymezit ty úkony, které si po zbytek života nepřeje podstupovat (KPR, nutriční podpora, i.v. medikace, ATB terapie, mechanická ventilace, krevní deriváty), může zdůraznit svou hierarchii hodnot a určit zástupce, který o něm bude pro budoucnost rozhodovat (podle centrální etické komise se toto zastoupení neosvědčilo pro emocionální vztah a měnící se, neracionální postoje příbuzných - lékař se z tohoto hlediska jeví jako méně zaujatý.)

Radou Evropy je doporučen jako součást základních lidských práv a svobod. U nás v tomto směru neexistuje žádný právní podklad ani veřejná diskuse. Nikdo není motivován ani vyzván k takovému vyjádření. Lékaři ani nikdo jiný s nemocnými toto neprojednává (Drábková 2000). Neexistuje ani schéma, podle kterého by lidé měli prospektivní pokyn vyjádřit, ani schéma jak by s ním měli zdravotníci zacházet.

Sdílené rozhodování

Miller, Forbes a Boyle (2001) doporučují model **sdíleného rozhodování**. Podílení nemocného na rozhodování se opírá o povinnost poskytovat péči se souhlasem nemocného. **Informovaný souhlas**, který dává nemocný na základě vysvětlení lékaře, je použitelný převážně v případech jednotlivých výkonů a procedur. V situaci intenzivní péče, kdy se rychle mění stav nemocného, jeho potřeby i možnosti léčby, se nehodí. Tam je na místě propracovávat procesem rozhodování společně: lékař, nemocný, jeho rodina i sestry. (Tým)

Záměrně je použito slov propracovávaní, protože se jedná o proces, který má určité zákonitosti a probíhá také v určitém čase. Následuje popis procesu rozhodování o ukončení agresivní léčby z hlediska rodiny nemocného.

1.

Než rodina dospěje k bodu, kdy je jasné, že musí být nějak rozhodnuto, prochází důležitou fází, označovanou jako rozpoznání dilematu, hledání informací nebo **rozpoznání zbytečnosti další léčby**. Příbuzní se doslova pidí po informacích o stavu svého blízkého. Pečlivě sledují chování lékaře. V každém jeho pohybu, v každém slově, v tónu hlasu hledají náznaky zprávy o stavu a prognóze nemocného. Situace je typická postupným nabýváním přesvědčení, že další léčba nemůže vést k úplnému uzdravení.

Otázka pravdivého informování o zdravotním stavu z tolika stran diskutovaná se v této situaci jeví jako jednoznačná. Příbuzní potřebují přímé, poctivé a realistické informování ze strany lékaře. Důvěryhodnost je zde zásadní. Je třeba např. rozptýlit obavy, zda nejsou upřednostňovány jiné zájmy než zájem jejich nemocného (získávání orgánů k transplantaci, ekonomické zájmy apod.).

Zatímco u starých lidí je smrt častěji přijímána jako logické vyústění dlouhého života, u mladších nemocných nebo když závažná situace nastala z relativně dobrého zdraví je naděje na znovunabytí zdraví velmi odolná. Potom je se tato fáze prodlužuje a je spojená s různými obrannými mechanismy (popíráním).

2.

Následuje fáze **váhání, zvažování okolností**. Příbuzní zaujmají postoj k utrpení svého blízkého. Snaží se představit si sebe na jeho místě. Hodnotí možnou kvalitu jeho dalšího života. Když rodina pochopí, že naděje na zlepšení je minimální, že nemocný trpí a další léčba se na tomto utrpení podílí, když zváží smysluplnost dalšího života, směřuje k **převzetí zodpovědnosti**. Je to rozhodující a zároveň nejtěžší okamžik. Největší úlevu přináší, je-li rodina skutečně přesvědčena o zbytečnosti další léčby.

3.

Pak je jen otázkou načasování, kdy jedna nebo druhá strana **vysloví otázku definitivního rozhodnutí nahlas**. Po otevřeném rozhovoru padne rozhodnutí velmi rychle, nejčastěji do 24 hodin. Rozhodující rozhovor bývá spojen s rozpaky a zvýšenou tenzí ze strany lékaře. Pokud otázku vysloví rodina, lékař může být otevřenější a přímější. Bývá to ale méně často.

Významným faktorem, který usnadňuje průběh rozhodování je chování lékaře. Hlavně otevřenost a způsob komunikace, který vyjadřuje ochotu přijmout svůj díl zodpovědnosti za rozhodnutí.

Z lidského hlediska není až tak důležité, kdo konečně rozhodnutí udělá, jako to, zda je obě strany akceptují, zda se necítí zaskočeny nebo neoprávněně vyloučeny – bez možnosti ovlivnit situaci, která se jich týká. Je to jako zámek, který se otevírá dvěma různými klíči – není důležité, kdo klíčem otočí, ale to, že jsou oba k dispozici.

Kulturně podmíněné imperativy, které hrají roli v rozhodování v závěru života:

technologický imperativ, který představuje nevyslovený, ale dosud silný morální rozkaz použít život zachraňující technologii, pokud je dostupná,

Souvisí s představou o roli lékaře, který léčí – zachraňuje život a úmrtí svého pacienta prožívá jako vlastní selhání, ne jako nutný atribut situace těžce nemocného

rozpor mezi vědomostmi odborníků a laickým obrazem medicíny

vliv médií: ve filmech je kardiopulmonální resuscitace (KPR) úspěšná v 95%, píše se o úspěších v medicíně (TV pořady). Ve skutečnosti úspěšnost KPR závisí na stavu nemocného a na věku. U starších dospělých (nad 60 let?) je pravděpodobnost přežití po KPR 0-30%, z toho 50% má potom sníženou mentální kapacitu a je chronicky závislá (nesoběstačná), méně než 10% se vrací do původního stavu a jen 1%- 4% chronicky nemocných po KPR bývá propuštěno z nemocnice.

Drábková (2000) poznamenává, že pacient i rodina chápou často prognózu černobíle, mívají přehnaná očekávání. Příbuzní zpravidla svého blízkého na JIP navštěvují, ale jejich vnímání celé situace je zkreslené. Nemocný na resuscitačním lůžku působí klidným a vyrovnaným dojmem, přestože je závislý na přístrojích. Aby mohli situaci porozumět, potřebují „průvodce“, který jim pomůže vytvořit odpovídající představu. Můžeme si ale přát, aby lékař trpělivě nechal rodinu projít každou fází procesu vyrovnávání se s těžkou skutečností. Byl pozorný k informacím sdělovaným příbuznými, zajímal se o to, zda informace, které on podává, jsou správně pochopeny.

směšování cílů medicíny v závěru života

cíl lékaře je léčit, uzdravit, prodloužit život, (Kritérium úspěšnosti léčby je počet let života - přežití, dnes už se používá i kritérium kvality života, ale její definování je často hodně schematické a naivní)

nemocní cíl vymezují v pojmech smysluplnosti života, hodnot, cílů, které chtějí dosáhnout, bezbolestnosti, míry soběstačnosti a schopnosti rozhodovat o sobě..v pojmech kvality života.

Je zajímavé, že subjektivně vnímané cíle léčby se liší i podle specializace lékaře:(specialisté mají tendenci využívat maximálně všechny léčebné možnosti, všobecní lékaři a sestry častěji preferují paliativní medicínu a tzv. komfortní péči, příbuzní staví cíle v perspektivě životní zkušenosti a kvality života).

Překážky na straně nemocných a příbuzných –

- strach, že paliativní péče znamená opuštění, zanechání bez pomoci
- strach z podjatého rozhodnutí (nedostatek lůžek, orgány k transplantaci.)
- strach z utrpení

Nejvýznamnější překážky na straně lékaře:

- nedostatek času a ochoty komunikovat, neznalost vzájemných postojů,
- neschopnost komunikovat (nevědí jak),
- přijetí role omnipotence a popírání hranic medicíny,
- úzkost z vlastní bezmocnosti
- setrvačnost péče, zaběhlé stereotypy přístupu k nemocným

Literatura ke kapitole IV:

- Haškovcová, H.: Thanatologie – nauka o umírání a smrti. Galén, Praha 1995
- Drábková, J.: Problematika intenzivní a kritické medicíny v diskusi Centrální etické komise MZ ČR. Anesteziologie a neodkladná péče. 2000; Suppl.1, 30 -31.
- Drábková, J.: Základní léčba – jednorázové nebo postupné rozhodnutí? Anesteziologie a neodkladná péče. 2000; Suppl.1, 3 -6.
- Jakob, D. A.: Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU: A qualitative study. American Journal of Critical Care, 1998; 7, 30-36.
- Kagawa-Singer, M., Blackhall, L.J.: Negotiating cross-cultural issues at the end of life: „You got to go where he lives“. The Journal of the American Medical Association. 2001, vol.286, 23., 2993 -3001.
- Kaufman, S.R. Intensive care, old age, and the problem of death in America. Gerontologist.1998; 38, 715 – 725.
- Miller, P.A., Forbes, S., Boyle, D. K.: End -of-life care in the intensive care unit: A challenge for nurses. American Journal of Critical Care. 2001, vol.10, 4., 230.
- Shidler, S.: A systemic perspective of life-prolonging treatment decision making. Qualitative Health Research, 1998, vol.8, 2., 254-270.
- SUPPORT Principal Investigators: A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. Journal of the American Medical Association. 1995; 274, 1598 – 1598.
- Tilden, V. P., Tolle, S. W.: Family Decision Making in Foregoing Life-Extending Treatments. Journal of Family Nursing. 1999; 5, 426 – 443.

- Trotto, N. E.: The role of life-prolonging technology. *Patient Care*. 2000; 34, 113 – 129.

Použitá literatura

- Baile, W. F. et al (1999). Discussing Disease Progression and End-of Life Decisions. In *Oncology*, 7: 1021-1031.
- Balint, M (1999). *Lékař, jeho pacient a nemoc*. Praha: Grada.
- Beran, J. (1997). *Základy komunikace s nemocným*. Praha: Nakladatelství Karlovy univerzity.
- Blum, D., Blum, R. H. (1999). The Baile at Article Reviewed. In *Oncology*, 7: 1036-1037.
- Boleloucký, Z. (1998). Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní péči. In Vorlíček, J. , & Adam Z. et al, *Paliativní medicína*. Praha: Grada
- Buckman, R, (1999). Breaking Bad News Well: Yes, But How? In *Oncology*, 7: 1031-1032.
- Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: a practical guide. In D. Doyle, D. Hanks, G.W.C., MacDonald, N. (Eds.), *Oxford Handbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Buriánek, V. (1986). Empatie a terapeutický vztah. In *Terapeutické sešity*, 17, 110-113. Praha: Kabinet psychoterapie psychiatrické kliniky FVL-UK. Cit dle J. Křivohlavý (1995). *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
- Dostálová, O. (1986). *Psychoterapeutické přístupy k onkologicky nemocným*. Praha: Avicenum.
- Dostálová, O. (1998). Emocionální problémy v paliativní péči. In Vorlíček, J. & Adam, Z. et al., *Paliativní medicína*. Praha: Grada.
- Drábková, J. (1998). paliace v intenzivní medicíně. In J. Jakoubková et al., *Trendy soudobé onkologie*. Praha: Galén
- Emanuel, L. L., von Gunten, C. F., Ferris, F. D. (1999). *EPEC – Participant's Handbook, Module 2, Communicating bad news*.
- Fallowfield, L., Ford, S., Lewis, S. (1995). No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. In *Psychooncology*, 4,197-202. Cit. dle Vorlíček, J., Sláma, O., Kalvodová, L. (2001). *Sdělování onkologické diagnózy*. Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3.2.2001.
- Froelich, R. F., Bishop, F. M. (1972). *Medical interviewing, a programmed manual*. Saint Luis: C.V. Moshby Company. Cit. Dle Beran, J. (1997). *Základy komunikace s nemocným*. Praha: Nakladatelství Karlovy univerzity.
- Rotter, H. (1999). *Důstojnost lidského života*. Praha. Vyšehrad.
- Hartl, P. (1996). *Psychologický slovník*. Praha: nakladatelství Budka.
- Haškovcová, H. (1985). *Spoutaný život*. Praha: Panorama.
- Haškovcová, H. (1996). *Práva pacientů*. Praha: Nakladatelství Aleny Krtilové.
- Haškovcová, H. (1998). *Etické problémy paliativní medicíny*. In J. Vorlíček, & Z. Adam et al.: *Paliativní medicína*. Praha: Grada.
- Haškovcová, H. (2002). *Lékařská etika*. Praha: Galén.
- Honzák, R. (1999). *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén.
- Kapr, J. & Koukola, B. (1998). *Pacient: revoluce v poskytování péče*. Praha: Slon.
- Krahulová, M. & Vorlíček, J. (1998). *Akutní leukémie. Informace pro pacienty a jejich blízké*. Brno: Vydavatelství MU.
- Křivohlavý, J. (1989). *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
- Křivohlavý, J. (1995). *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
- Křivohlavý, J. (2002) *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Kučera, P. (2001). Lékař už musí říkat pacientovi pravdu. *Lidové noviny*, 18. 4. 2001, č. 91, roč. 14, 1-2.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Odpovědi na otázky o smrti a umírání – etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba.
- Langmeierová, D. (1972). Lékař a sociálně emoční problémy. In *Časopis lékařů českých*, 111: 1170-1180. Cit. dle H. Haškovcová (1985), *Spoutaný život*. Praha: Pranorama.
- Larson, D. G., Tobin, D. R. (2000). End-of-Life Conversation. In *JAMA*, 284: 1573-1578.
- Ličko, A. E. et al. (1987). *Metodika dlja psychologičeskoj diagnostiki tipov otnošenija k bolezni*. Leningradskij naučno- issledovatelckij psihonevrologičeskij institut im. V. M. Bechtereve, Leningrad.
- Meerwien (1985, Red.). *Das Erstgespräch Auf der Abteilung für Medizinische Onkologie*. s. 41-66 In W. Bräutigam, F. Meerwein (Hrsgs.): *Das therapeutische Gespräch mit Krebskranken*. H. Huber, Bern, 1985 cit. dle J. Křivohlavý (1995), *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L. et al (1996). Information needs of cancer patients in West Scotland: Cross sectional survey of patients' views. *Br Med J* 313:724-726. Cit. dle Vorlíček, J., Sláma, O., Kalvodová, L. (2001). *Sdělování onkologické diagnózy*. Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3.2.2001.
- Moos, R. H., Tsu, V.D. (1977). The Crisic of Psychological Illness, s.3-20 in R.H. Moos (Ed.): *Coping with Psychological Illness*. Cit dle Křivohlavý, J. (1995). *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.

- Payne, J. (1995). Osten smrti. In Kübler-Ross, E. (1995), Odpovědi na otázky o smrti a umírání – etický manuál pro mediky, lékaře a sestry. Praha: Tvorba, s.256.
- Procházková, L. (1996). Psychologická charakteristika osobnosti onkologických pacientů v době první hospitalizace. Diplomová práce. Brno: Filozofická fakulta MU.
- Ptacek, J. T., Ptacek J, J. (2001). Patient's Perceptions of Receiving Bad News About Cancer. *Clinical Oncology*, 19: 4160-4164,
- Rechtoříková, O., Vorlíček, J. (1998). Psychologické problémy onkologicky nemocných a terapeutické možnosti. In P. Klener, J. Vorlíček et al.: Podpůrná léčba v onkologii. Praha: Galén.
- Schover, L, R. (1999). The Baile at Article Reviewed. In *Oncology*, 7: 1032-1033.
- Smékal, V., Stávek V. (1998). Individuální přístup k pacientům podle typu osobnosti. *Onkologická péče*, roč. 5, č. 3, s. 4-5.
- Stávek, V. (2002). Ústní sdělení 27. 3.
- Strauss, A., Corbinová, J. (1999). Základy kvalitativního výzkumu – postupy a techniky metody zakotvené teorie. Boskovice: Nakladatelství Albert.
- Svatošová, M. (2001). Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži. *Katolický týdeník*, roč. 12, č. 20, s. 12.
- Šimek, J. (2001). Sdělování závažné pravdy v nemoci. *Psychologie dnes*, 7-8:14-15
- Špitz, J. (2000). Etické souvislosti vztahové odpovědnosti v terapii – etika pro třetí tisíciletí? Příspěvek na 19. sympoziu Duševního zdraví mládeže, Brno 15. 11. 2000.
- Taboada, P., Bruera, E. (2001). Ethical decision-making on communication in paliative cancer care: a personalist approach. In *Support Cancer*, 9:335-343.
- Vágnerová, M. (1998). Psychické změny u nemocných s nevléčitelným onemocněním. In J. Jakoubková et al., *Trendy soudobé onkologie*. Praha: Galén.
- Vondráček, V. (1981). Úvahy psychologicko-psychiatrické. Praha: Avicenum.
- Vorlíček, J., Sláma, O. (2001). Inkurabilní pacient. Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3.2. 2001.
- Vorlíček, J., Sláma, O., Kalvodová, L. (2001). Sdělování onkologické diagnózy. Předneseno na XVII. Vanýskově dni v Brně 3. 2. 2001.

informační brožury pro onkologické pacienty:

- Bednařík, O., Čapák, I., Drbal, J., Foretová, L., Němec, J., Petera, J., Petráková, K., Růžička, M., Schovancová, P., Soumarová, R., Šachlová, H., Tichá, H., Tomšíková, M., Žaloudík, J. (1998). Několik rad pro onkologicky nemocné. Brno: MOU.
- Psychologický průvodce pro onkologicky nemocné, Brno: Masarykův onkologický ústav. 2002.

internetové zdroje:

- <http://home.bn-ulm.de/~fuente/bioethik/gattr99a.htm> (Edeltraud Gatterer (1999): Report on The Protection of The Human Rights and Dignity of The Terminally Ill or Dying., 3.9.2001.)
- <http://www.pritomnost.cz> (P. Klener: Úcta se vytrácí, hloupost bují – rozhovor s Pavlem Klenerem. In *Přítomnost – internet edition*, č.4., 2000. 3.9.2001)
- <http://www.znovu.cz/sdat/199/st199.htm> (I. Štěpánková: Pravda na nemocničním lůžku. In *Stěžeň*, č.1., 1999. 3.9.2001)