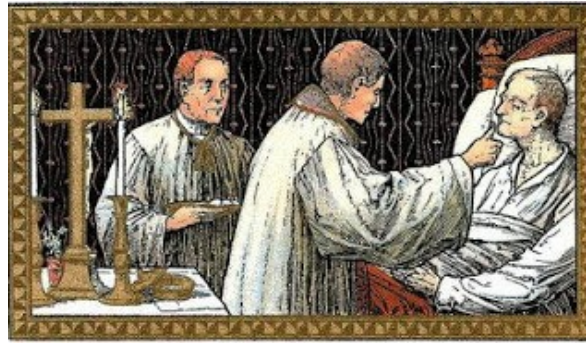


Pacientská perspektiva v medicíně v projektu DIPEX

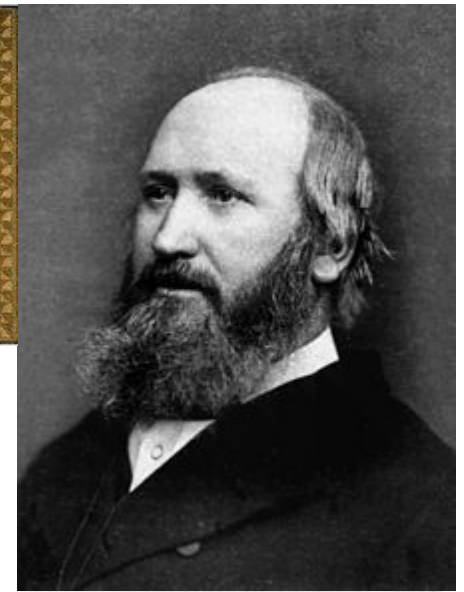
Příležitost ke sdílení informací a zkušeností pro lékaře,
pečující, pacienty a širokou veřejnost

Lenka Slepíčková, Ph.D.

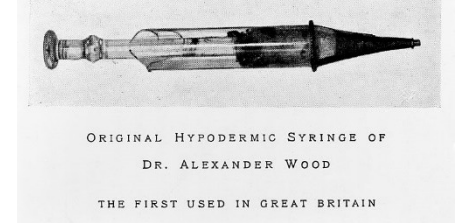
1) Sekularizace



2) Medikalizace, medicínské inovace



3) Demografické změny



Nový typ zkušenosti a nový typ institucí – zkušenost s terminální nemocí



Kritika tohoto moderního a převážně vědeckého pojetí smrti, kritika dehumanizujícího důrazu na kurativní péči a související zanedbávání paliativní péče, stejně jako všeobecný zájem o individuální práva daly v průběhu 50. a 60. let minulého století podnět ke snahám o **demedikalizaci smrti** a také ke vzniku **hospicového hnutí** (Seale 2000).

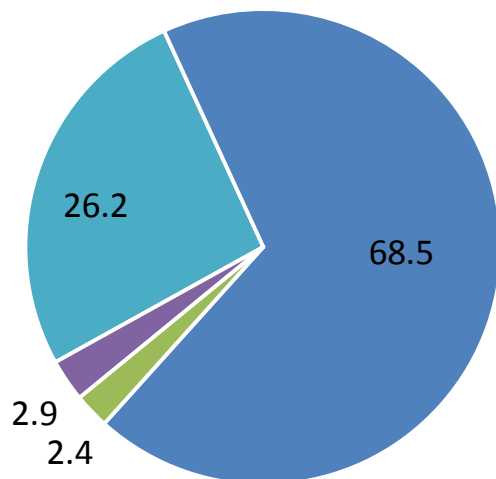
Principles of good death

- To know when death is coming, and to understand what can be expected
- To be able to retain control of what happens
- To be afforded dignity and privacy
- To have control over pain relief and other symptom control
- To have choice and control over where death occurs (at home or elsewhere)
- To have access to information and expertise of whatever kind is necessary
- To have access to any spiritual or emotional support required
- To have access to hospice care in any location, not only in hospital
- To have control over who is present and who shares the end
- To be able to issue advance directives which ensure wishes are respected
- To have time to say goodbye, and control over other aspects of timing
- To be able to leave when it is time to go, and not to have life prolonged pointlessly

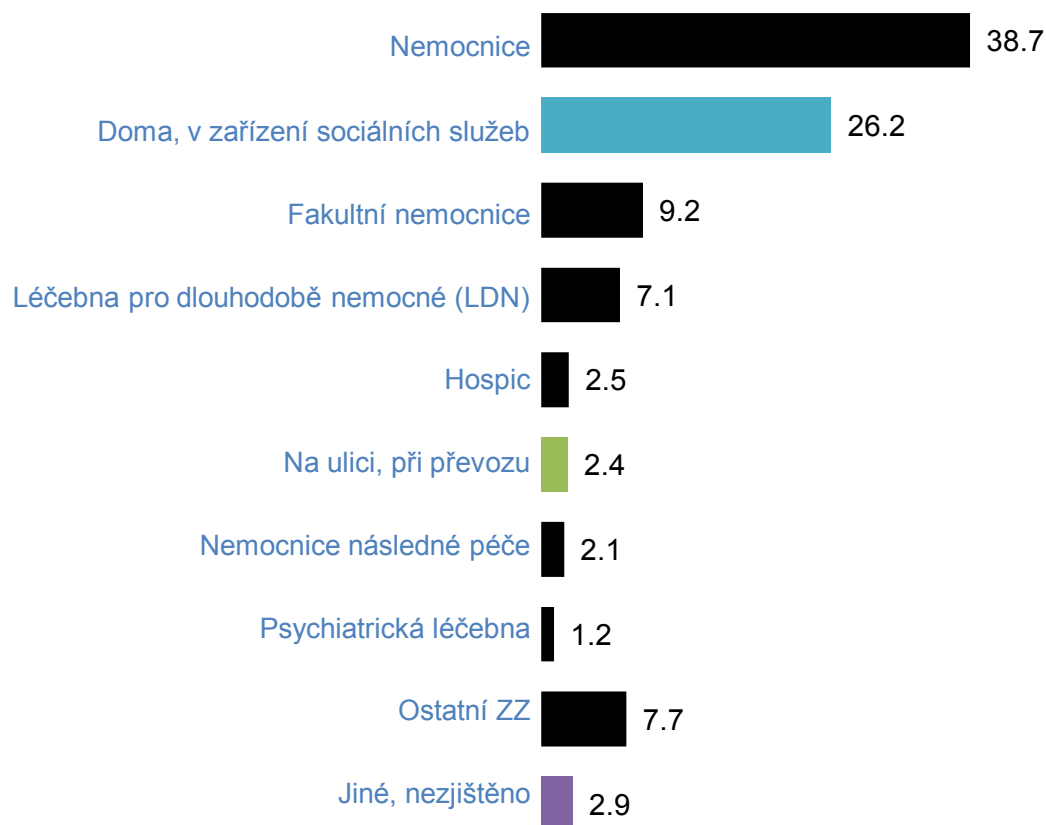
Debate of the Age Health and Care Study Group. The future of health and care of older people: the best is yet to come. London: Age Concern; 1999.

Místo úmrtí - detailně

V lůžkových hospicích umírá 2.5 % všech zemřelých.



- Ve zdravotnickém zařízení
- Doma, v zařízení sociálních služeb
- Na ulici, při převozu
- Jinde, nezjištěno



Specifika českého prostředí

- Úmrtí na onkologická onemocnění v roce 2014 tvořilo 26, 1 % ze všech úmrtí
- Postkomunistické dědictví – odmítání smrti (nemoci, odlišnosti), paternalistický vztah lékař/pacient
- Nízká religiozita
- Odklon od rituálů rozloučení, velký počet kremací bez obřadu (Nešporová 2011)

DIPEx výzkum

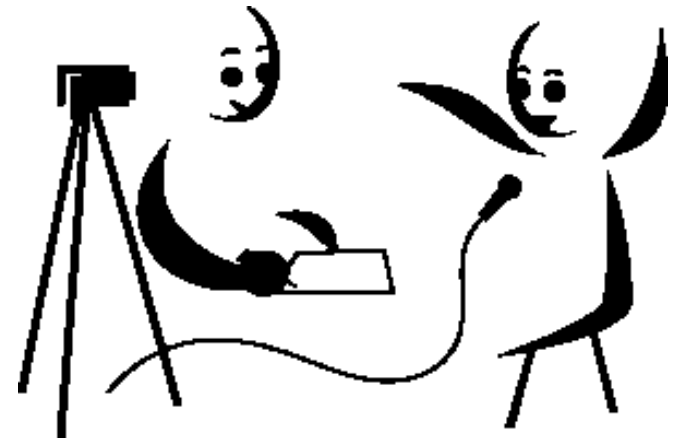
Kvalitativní výzkum, založený na 30 – 50 hloubkových rozhovorech pro každé téma, audio/video záznam

Maximální pestrost vzorku, snaha podpořit pacienty ve sdílení informací a zachytit pestré spektrum zkušeností

Standardy pro sběr dat i pro publikování rozhovorů na webu

Využití pro posílení pacientů, pro výuku, informování široké veřejnosti i zlepšování praxe

Poradní panel

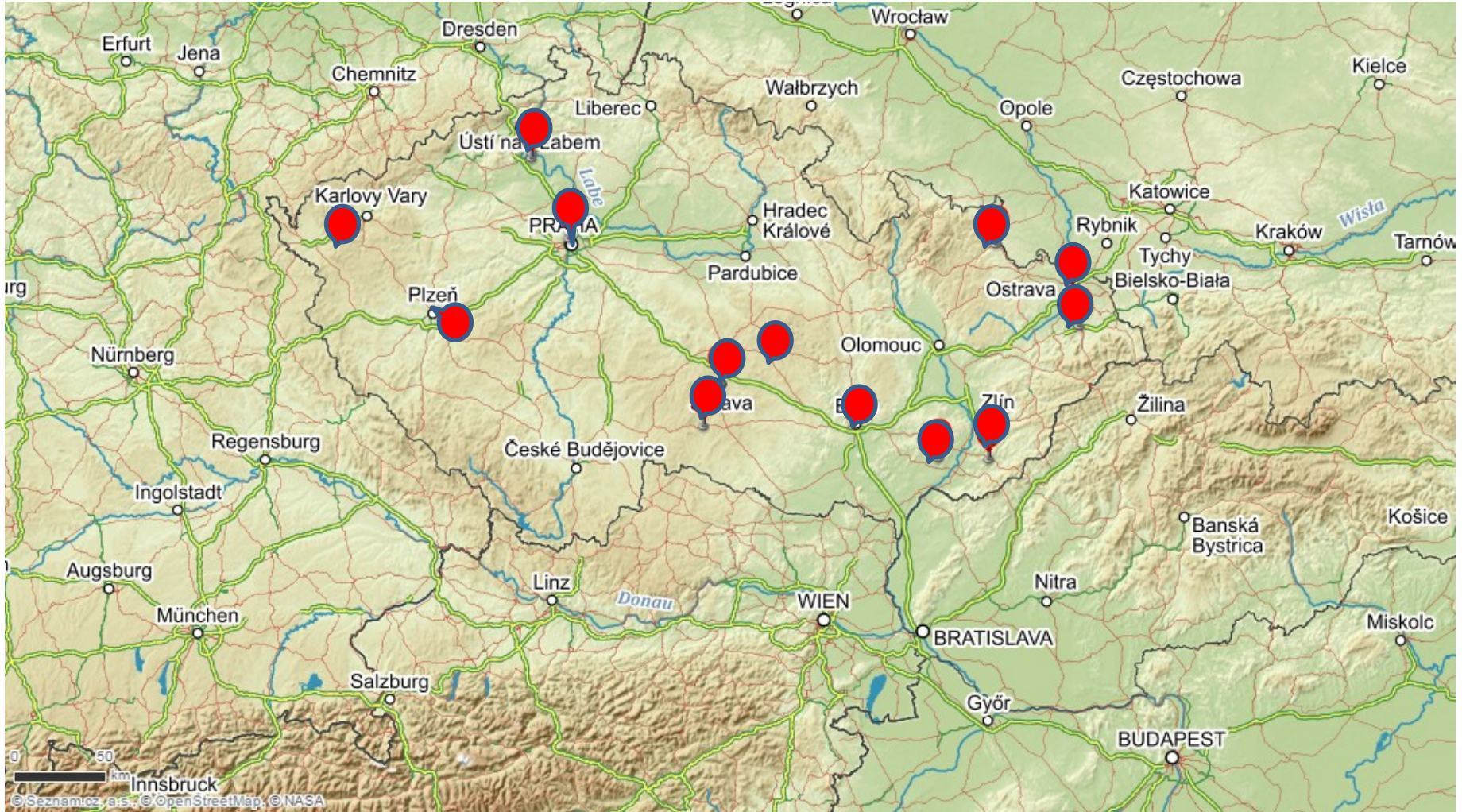


Webové stránky

<http://www.hovoryozdravi.cz/>

<http://healthtalk.org/>

Číslo	Jméno	Věk	Gender	Vzdělání	Partnerský status	Místo rozhovoru
1	Andrea	70	F	SŠ	Rozv.	hospic
2	Jakub	49	M	VYUČ	N/A	hospic
3	Monika	59	F	VŠ	vdaná	doma
4	Jan	67	M	N/A	ženatý	doma
5	Petra	60	F	VYUČ	vdaná	hospic
6	Eva	70	F	VYUČ	rozvedená	hospic
7	Martin	89	M	VYUČ	ženatý	hospic
8	Josef	78	M	SŠ	ženatý	doma
9	Lucie	49	F	VŠ	svobodná	nemocnice
10	Veronika	72	F	VYUČ	rozvedená	nemocnice
11	Helena	61	F	SŠ	vdaná	nemocnice
12	Tereza	67	F	SŠ	vdaná	doma
13	Zuzana	45	F	SŠ	vdaná	hospic
14	Ivan	84	M	VYUČ	vdovec	hospic
15	Milada	66	F	VŠ	vdaná	nemocnice



- Typické a netypické patientské trajektorie
- Dva body zlomu a zdroje úlevy
- Aktérství (i ve vztahu k příbuzným)
- Na čem záleží? Nerovnosti v možnosti ovlivnit konec života

Tereza: Já říkám: „Každej den, dobrej den.“ Na všechno se těším a ... Říkám, je mi 67. Něco jsem si prožila, zažila sem krásnej život, mám krásný děti, mám krásný vnoučata, co už si můžu přát víc? I jiný to potká a někteří to berou psychicky špatně, když kolikrát s nimi mluvíte a oni jsou na zhroucení, ničí si zbytečně život, zbytečně.

Milada: Já jsem opravdu vděčná, že to nepřišlo dřív. Jsem vděčná, že se to nestalo nikomu v mé rodině, jo? Že něco takového se nestalo dětem nebo vnukům. Když člověk by to radši vzal na sebe a nejde to. Takže když lidé říkají: „Proč se to stalo zrovna tobě?“ Já většinou jsem říkala: „No a představ si, že prostě by ti někdo dal tu možnost tu nemoc někomu dát. Dala bys ji někomu?“ Kdyby řekl: „Komukoli ji dejte a nebudete ji mít.“ Nedala.

*Lucie: Za chvíli mi dojdou peníze, já budu muset prostě jít vedle, kde to teda je jako, takzvaně zelená míle. Vona je to zelená míle i tady. To je sice hezký, že je tady barevný povlečení, ale... (...)
Ale takový to, no, hospice a tydlety věci, (vzdychne) když nikoho doma nemám, tak nemůžu mít domácí hospic.*

Kvalita života a úvahy o konci

Helena: A když ne (pokud by nešlo vrátit se k soběstačnosti), tak bych si přála, aby byl co nejdřív konec. Byla by to pro mě veliká úspora.

V: Jak to myslíte, úspora?

Helena: Úspora sil Já jsem s tím smířená, jo? A než aby to bylo takhle, abych jezdila do nemocnice, tak to vám řeknu, že bych byla radši, kdyby prostě byl konec.

V: Co byste teď nejvíc potřeboval?

Jakub: Co bych nejvíc potřeboval? Nevím. Přemýšlel bych nad eutanázií.

V: Že byste to, jakoby vzal do svých rukou ...

Jakub: Tak. Kdyby ta možnost byla ... Měl by mít člověk možnost té volby. Prostě když je v takovém stádiu nějakým. Lepší už to nikdy nebude. A bude to jenom horší, samozřejmě. No a proč potom tu žiješ, stejně nemůžeš nic dělat, jenom se dívat ..., to je zbytečné už. To si myslím já. Jako, jestli si to někdo zvolí a nebo ne, to je jeho věc už. Jo? Ale ta možnost by měla být podle mě.

Psychika, to je důležité. Já jsem byl na začátku rozhodnutý skončit. Hlavně kvůli té bezmoci. Když to vidíte, tak vás to k tomu žene. (...) (Říkal jsem) Takový život stejně nemá cenu.

V: A jak je to teď?

Přehodnotil jsem to a rozhodl jsem se, že už ne (nechci eutanázii). (...) Já jsem předtím vypl telefon, nikomu jsem na nic neodpovídal, říkal jsem „nikoho nechci, s nikým se nechci bavit“. Teď ty kontakty obnovuju. Sestřičky mě přesvědčily, že to chce kontakt a změnit to. A pomohly mi psychicky.

Pohodlí domova

Denní režim řídím podle toho, co to tělo chce. Jo? Což v nemocnici, chápu, že to nejde. A tam vám nandaj oběd a teď to sníš, na shledanou. (...) Je tam teplo, nemáte kam si dát pití, že jo, pijete teplý nějaký limonády nebo něco nebo jejich čaj nemocniční. Je to strašná výhoda, být doma a řídit si to podle sebe. Když si chci lehnout, tak si lehnu. Když si chci koukat na televizi, koukám, když si chci číst, čtu. A když se chci mazlit s kočičkou, tak se mazlim s kočičkou.

Úleva hospice

Hospic jako

- místo, kde reagují na mé potřeby (paní Hana)
- místo, kde umí zvládat mou bolest a nejsem sám (pan Ivan)
- místo, které naplňuje mé psychické potřeby (paní Zuzana)
- místo, kde můžu umírat, aniž by u toho musely být mé děti (paní Hana)

Komunikace s onkologickými
pacienty (Exley et al 2005,
Mahtani-Chugani et al 2010)

Komunikace mezi lékařem a pacientem

Lidé si pamatují ... % ze sdělení lékaře (Gessler 2017).

Lékaři, kteří mluvili se svými pacienty o konci života, měli za úkol následně odhadnout, jaké budou mít jejich pacienti preference ohledně léčby a jednotlivých zákroků. Ukázalo se, že preference svých pacientů dokáží odhadnout z % (Fisher et al 1998)

Ve výzkumu pacientů s rakovinou prostaty se ukázalo, že pojmu inkontinence rozumí ... % z nich (Kilbridge et al 2009).

(Barber et. al 2004) uvádí, že ... % pacientů neužívá správně předepsané léky, z těchto pacientů pak ... % zcela nezáměrně, protože jim léky nejde přepůlit, špatně se polykají, nebo proto, že nepochopili dávkovací režim.

Komunikace mezi lékařem a pacientem

- Pacienti si fakta zapamatují pravděpodobněji, pokud zazní v první části konzultace
- Sdělení špatné zprávy je emoční šok, po němž je pro pacienta obtížné se soustředit
- Pokud pacient považuje nějaké informace za klíčové pro sebe, pravděpodobněji si je zapamatuje (bez ohledu na to, jestli jsou z lékařského hlediska relevantní – je tedy důležité medicínsky důležité informace signalizovat!)
- Čím více toho lékař řekne, tím menší proporce si pacient pamatuje
- To, co si lidé z lékařské konzultace zapamatují, nezapomenou, na rozdíl od jiných vzpomínek

(Gessler 2017)

Sdělování diagnózy a prognózy

- (onkologičtí pacienti, N = 394) – 87 % chce úplné informace (Cox et al 2006)
- (N = 2331) 98 % pacientů chce vědět, jestli mají rakovinu, 13 % se ale nezeptá, chtějí, aby s tím začal lékař (Jenkins, Fallowfield and Saul, 2001)

- a) Neinformován o své prognóze
- b) Informován „mezi řádky“, omylem, přes příbuzné
- c) Open awareness (někdy na základě explicitní žádosti)

video

V: Jak se potom (po přesunu do hospice) váš život změnil?

Martin: Je to špatné, je mi těžko, leží mi na srdci, na duši, na všem, proč jsem tady, proč to tak je.

V: A nevíte to?

Martin: A to doposud pořád nevím. A jestli se to někdy dozvím, nevím.

V: A jak vám je? Jak se cítíte?

Martin: Blbě. Jsem odloučený od rodiny.

V: A řekli vám, co bude? Jaká je prognóza?

Martin: Ne. Oni řekli „my sami nevíme“. Kdo to vede, nebo kdo to řídí, kdo tak rozhodl (o přesunu do hospice), nevím.

V: A chtěl byste to vědět?

Martin: Chtěl.

Andrea: Když mě vyšetřovali, říkal sestře „podívejte se, už je to tam a už to jde tam“ a takovým způsobem, prostě, že jsem to všechno slyšela. Všechno jsem to slyšela. Bylo to hrozně nepříjemné, protože jsem musela ležet, musela jsem zhluboka dýchat u toho vyšetření. A slyšela jsem, že to není dobré. Věděla jsem, že mluvili o mně.

Opuštění medicínou

(Lékaři mluví) s člověkem stylem ... jak bych to řek... „tobě už nic nepomůže“. Nebo „objednejte se za tři měsíce“, jako by to jejich starost nebyla. (...) Jako já vím, že jsou unavený, že toho mají hodně. Ale mohli by mít jiný přístup, jak doktoři, tak personál. On ten doktor 5 minut promluví a hned je to jiné. Ale když proletí pokojem stylem „dobré, dobré, na shledanou, zítra se ukážu“, to není moc velká podpora, že? Měli by říct člověku skutečně jak to je, ne utěšovat, ale normální, lidskou formou. A ne formou „podívejte, my vás vyřazujem, nemáme pro vás co udělat a tím to končí.“

Tak on prognózu (mi nesděloval), všichni kdo se mnou kdy hovořili tak počítali s tím, že jsem doktor, a že vím o co jde. Takže mi spíš říkali tu svojí omluvu, že s tím nejde nic dělat. Takže tím se z toho jakoby vymluvili nebo omluvili, a to bylo to nejdůležitější, co jsem měla slyšet, abych po nich už nic nechtěla.

Komunikační potřeby pacientů

- Otevřenost (mluvit realisticky, na rovinu), ale nebrat naději
- Otevřenost x brání naděje x optimismus (Davison, Simpson 2006; Elliott, Olver 2007)
- Používat srozumitelný, jednoduchý jazyk, bez eufemismů, metafor, odborných pojmů
- Citlivost – strach paliativních pacientů

Velká role malých změn

- Jednoduchá změna, jako je zařazení jedné nebo dvou otázek na pacientovy pocity na začátku konzultace mohou být pro pacienta významným zdrojem emoční podpory (Wenrich et al 2003)
- Posunout špatnou zprávu o 2 minuty v rámci konzultace (nejprve zaznívala 2. minutu konzultace, pak 4. minutu) znamená velký stres pro lékaře, ale pacienty je to hodnoceno jako výrazně lepší (Razavi et al 2003)

Návody pro lékaře ke komunikaci s pacientem

- Klidné místo, dostatek času bez vyrušování, nechat pacienta, aby si vybral, kdo má být u konzultace přítomen
- Co pacient ví a jak tomu rozumí (ask before you tell)?
- Co chce vědět? Zdůraznit nutnost hovořit zcela otevřeně.
- Přiznat i nejistoty a limity (v oblasti prognózy)
- Nesoustředit se jen na lékařskou část sdělení, pacient má strach z různých věcí - dát prostor emocím, pauzám, rozmýšlení
- Reakce na řečení, empatie: „To pro vás musí být velice těžké.“
- Plán dalších kroků: „I když vás nemohu vyléčit, je tady stále mnoho, co pro vás můžu udělat.“
- Ujistit pacienta, že nezůstane sám
- Nechat pacienta sumarizovat, co bylo řečeno
- Opakovat konzultace, kdykoli pacient potřebuje (stav se zhorší atd.)

(zpracováno podle Balaban 2000, Baile and Parker 2010)

Pro takové rozhovory musí být jasně zakotveno místo v režimu péče.

Komunikační propasti mezi lékaři a pacienty

Petr: Už se to (bolest) začíná hlásit.

V: Bagr? Bestie?

Petr. Ne, teď je tam kopáč. Pak přijede se sbíječkou, pak přijede s buldozerem a nakonec s grejdrem. Ten to shrne. No a pak nakonec vezme mě.

Závěr

- Pacientská přání a návody pro lékaře týkající se sdělování špatných zpráv - breaking bad news (Baile, Parker 2010)
- Lékařská socializace (rychlost, orientace k akci, racionalita, univerzální přístup) x očekávání pacientů (Mahtani-Chugani et al 2010)
- Velká role malých kroků