

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Milosrdná lež ve vztahu ke klientům s onkologickým onemocněním

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí práce:

Mgr. et Mgr. Ondřej Doskočil 2007

Vypracovala:

Klára Cvejnová

Abstract

Telling the truth at the hospital bed is often discussed topic, especially regarding the clients with oncological diseases. The Convention on human rights and biomedicine as well as the code of ethics Patients` rights clearly state the right of every human person to receive the information regarding his health as well as the obligation to respect his will not to receive such information. The Code of Ethics of Czech Medical Chamber gives doctor the right to take an individual approach to white lie in every case according to his conscience, which leads to a dilemma that a person communicating severe diagnosis has to face quite often.

The move towards true informing is nowadays absolutely clear. However, many questions regarding the truth at the hospital bed are still unanswered. These questions are still softening; the doctors first of all want to know HOW to tell the patient the truth that is severe. The way, how the severe diagnosis is communicated, often has a very important impact on how the patient lives the rest of his life.

The goal of this work is to get the picture, how the doctors working in the field of oncology understand the question of the truth at the hospital bed, what are the facts that influence their view, and to find out the form of communication of severe diagnosis which they tend to.

The nature of this work is based on qualitative research. It uses the methods of semi controlled interview with thirteen doctors working at one unnamed oncology department. Those interviews, which are quite literally transcribed at the end of this work, are opening the insight into the doctors` world. We are discovering how the different people in this area work and what has actually led them into this service. The work is confronting the opinions of various doctors, trying to unveil the dependences which could influence a particular way of thinking.

From the results of this work resulted the following hypotheses: 1. The study of medicine does not prepare doctors to handle challenging communication with patients. 2. Oncology doctors inform their patients truthfully. 3. The true informing regarding oncological diagnosis is avoided by the doctors of other departments. 4. For older

doctors is the contemporary trend of communicating the truth to all patients hard to understand.

For verification or negation of those hypotheses is of course necessary to continue examining by the means of quantitative research with greater number of respondents. In this sense, the performed qualitative research is limited and it is not possible to generalize its results.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Milosrdná lež ve vztahu ke klientům s onkologickým onemocněním“ vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce fakultou, a to v nezkrácené podobě, elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích.....

.....

Podpis studenta

Na tomto místě chci poděkovat především Mgr. et Mgr. Odřeji Doskočilovi za inspirující a příkladné vedení při vzniku této práce. Velký dík patří také mým blízkým za jejich pomoc a podporu.

Obsah

ÚVOD	9
1. SOUČASNÝ STAV	11
1.1. ZÁKLADNÍ POJMY	11
1.1.1. <i>Milosrdná lež</i>	11
1.1.2. <i>Onkologická onemocnění</i>	11
1.2. VZTAH K NEMOCI A SMRTI.....	12
1.2.1. <i>Pohled na smrt v minulosti</i>	12
1.2.2. <i>Postoj ke smrti v dnešní době</i>	12
1.2.3. <i>Vliv vývoje medicíny na současnou situaci</i>	12
1.3. VÝZNAM LÉKAŘSKÉ ETIKY	13
1.4. MÝTUS V ONKOLOGII.....	14
1.4.1. <i>Nevhodné slovo rakovina</i>	14
1.4.2. <i>Strach z potvrzení diagnózy</i>	14
1.5. PRÁVNÍ ÚPRAVA	15
1.5.1. <i>Zákon o péči o zdraví lidu 20/1966</i>	15
1.5.2. <i>Konvence o ochraně lidských práv</i>	15
1.5.3. <i>Etický kodex České lékařské komory</i>	16
1.5.4. <i>Práva pacientů</i>	17
1.5.5. <i>Desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy</i>	18
1.6. KOMUNIKACE LÉKAŘE S PACIENTEM	18
1.6.1. <i>Vztah lékaře a pacienta</i>	18
1.7. PRAVDA NA NEMOCNIČNÍM LŮŽKU	19
1.7.1. <i>Vývoj názorů</i>	19
1.7.2. <i>Současná situace v České republice</i>	20
1.7.3. <i>Zjemňování pokládaných otázek</i>	21
1.7.3.1. <i>Jak pravdu sdělovat</i>	21
1.7.3.2. <i>Co říci</i>	22
1.7.3.3. <i>Kdy pravdu sdělit</i>	24
1.7.3.4. <i>Komu pravdu říkat</i>	25
1.7.3.5. <i>Kde pravdu sdělit</i>	25
1.7.4. <i>Nahlížení do dokumentace</i>	26
1.7.5. <i>Když je pravda sdělena</i>	27
1.7.5.1. <i>Psychologická péče</i>	28
1.7.5.2. <i>Nemocný a jeho rodina</i>	28
1.8. VÝZNAM VÍRY V UTRPENÍ ČLOVĚKA	30
1.9. FENOMÉN NADĚJE	31
1.10. UMÍRÁNÍ	32
2. CÍL PRÁCE	33
3. METODIKA VÝZKUMU	34
4. VÝSLEDKY VÝZKUMU	35
4.1. PŘEPIS ROZHOVORŮ	35
4.1.1. <i>Lékař číslo 1</i>	35
4.1.2. <i>Lékař číslo 2</i>	39
4.1.3. <i>Lékař číslo 3</i>	44

4.1.4.	<i>Lékař číslo 4</i>	47
4.1.5.	<i>Lékař číslo 5</i>	50
4.1.6.	<i>Lékař číslo 6</i>	55
4.1.7.	<i>Lékař číslo 7</i>	58
4.1.8.	<i>Lékař číslo 8</i>	63
4.1.9.	<i>Lékař číslo 9</i>	67
4.1.10.	<i>Lékař číslo 10</i>	74
4.1.11.	<i>Lékař číslo 11</i>	79
4.1.12.	<i>Lékař číslo 12</i>	84
4.1.13.	<i>Lékař číslo 13</i>	86
4.2.	VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ	90
4.2.1.	<i>Definice milosrdné lži</i>	90
4.2.2.	<i>Aktuálnost tématu</i>	90
4.2.3.	<i>Je možné pravdu vůbec neříkat?</i>	91
4.2.4.	<i>Čím se lékaři při sdělování nepříznivé diagnózy řídí ?</i>	91
4.2.5.	<i>Jsou onkologové první lékaři, kteří pravdu sdělí?</i>	92
4.2.6.	<i>Jak se lékař při sdělování těžké pravdy cítí?</i>	92
4.2.7.	<i>Teoretická příprava versus reálná praxe</i>	93
4.2.8.	<i>Má nepříznivou diagnózu sdělovat právě lékař?</i>	94
4.2.9.	<i>Duchovní na oddělení?</i>	94
4.2.10.	<i>Kdy říci pravdu?</i>	94
4.2.11.	<i>Zkušenosti z praxe</i>	95
4.2.12.	<i>Informování pacientů na příslušném onkologickém oddělení</i>	95
4.2.13.	<i>Chtěli by mít sami lékaři pravdivou informaci?</i>	96
5.	DISKUSE	97
6.	ZÁVĚR	100
7.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	102
8.	KLÍČOVÁ SLOVA	105
9.	PŘÍLOHA	106

Nemocný se zhoubným nádorem

Pane, slyšel jsi jeho křik.

Byl plný strachu a zděšení.

Nechtěl zemřít, chtěl žít.

Lékaři byli bezradní, nemohli pomoci.

Už nikdo nemohl zasáhnout, šlo o pokročilý zhoubný nádor.

Ale on nechtěl zemřít, chtěl žít.

Žebral o dva roky, potom o jeden.

Ale ani ten jeden, jediný rok mu nikdo nechtěl dát.

Jeden výkřik byl srdcervoucí.

Volal o život.

Nevěděl, že smrt je návrat domů.

Nevěděl, že Život jsi ty.

Co dává smysl životu, dává smysl i smrti.

A. de Saint-Exupery

Úvod

Lékařská etika je relativně mladým oborem, ale dilematem, zda říci či neříci nevyléčitelně nemocnému pacientovi pravdu o jeho zdravotním stavu, se lékaři zabývají od nepaměti. Přesto mnohé otázky týkající se pravdy na nemocničním lůžku nejsou stále ještě zodpovězeny - a zřejmě ani nikdy nebudou. Názory a postoje k tomuto tématu se neustále vyvíjí tak, jak se mění a přetváří hodnoty jedinců a potažmo i celé společnosti. Tato skutečnost však není důvodem k tomu, abychom nad uvedenými problémy a rozpory jen tak mávli rukou. Naopak, je třeba se nad věcí zamýšlet, utvářet si vlastní názor a hledat způsoby, které vedou ke zlepšení komunikace mezi lékařem a pacientem, k vytvoření vztahu založenému na vzájemné důvěře. Otázky pravdy na nemocničním lůžku a milosrdné lži jsou vážným a důležitým etickým tématem. Vždyť způsob, jakým je nepříznivá diagnóza vyřčena, mívá často významný vliv na to, jak se nemocný prožije k závěru života. A ten může být prožit skutečně plně, může vytvořit z celého života mistrovské dílo, a nebo může vést k beznaději a děsivému pocitu osamocení ve chvíli, kdy člověk více než kdykoliv předtím potřebuje vnímat lidskou blízkost, aby mohl pokojně přejít k tomu, co jeho myšlení dalece přesahuje.

Dnešní doba založená na konzumu a maximálním zisku vtiskuje i medicíně patriční byznys. Z nemocných se stávají klienti, jako by si svou nemoc sami dobrovolně vybrali. Proto v této práci mluvím o nemocných jako o pacientech - o trpících, tak jak byli, podle mého názoru, dříve správně chápáni.

Umírání bylo v našich podmínkách dlouho tabuizovaným tématem, s cílem vytěsnit tuto nutnou podmínku života z mysli člověka. Tato bariéra už dnes neplatí, je vystřídána poněkud tichou zvědavostí. Také svět lékařů, kteří jsou se smrtí tak často bezprostředně konfrontováni, je obklopen čímsi tajemným, co vzbuzuje v laické veřejnosti respekt.

Tato práce zpracovává originálním způsobem dilemata pravdy na nemocničním lůžku. Otevírá niterný pohled na kompletní sestavu lékařů pracujících na jednom onkologickém oddělení. Zjišťujeme, jak různí lidé v tomto oboru pracují a co je k této

službě přivedlo. Práce porovnává názory jednotlivých lékařů a snaží se odhalit souvislosti, které by mohly určitý způsob myšlení ovlivňovat.

V době zakončování této práce je novelizován zákon 20/1966 O péči o zdraví lidu. Vzhledem k tomu, že zákon dosud nevešel v platnost, nebylo s ním ani pracováno.

1. Současný stav

1.1. Základní pojmy

1.1.1. *Milosrdná lež*

Názor, že nevléčitelně nemocným je třeba zatajit pravý stav věcí a chránit je před „zničující“ pravdou, přetrvával po dlouhá staletí. Dominantní strategií byla tedy milosrdná lež, plná nebo částečná. Lékař věděl všechno, příbuzní byli často obeznámeni s podstatnými skutečnostmi, ale pacient „nevěděl nic“ (7).

Přímou definici bychom těžko hledali, ale můžeme říci, že milosrdná lež - **pia fraus** - je nesdělení závažných skutečností týkajících se zdravotního stavu, které nemocný potřebuje znát k spolurozhodování a informovanému souhlasu ve věcech léčby. Účelem je ušetřit nemocného kruté pravdy.

Debaty kolem pravdy na nemocničním lůžku se nejčastěji odvíjí z dilematu sdělení či nesdělení pravdy lidem trpícím pokročilým stadiem onkologického onemocnění.

1.1.2. *Onkologická onemocnění*

Onkologická onemocnění představují v České republice druhou nejčastější příčinu úmrtí – hned po chorobách kardiovaskulárního systému. Co se však obav týče, vyvstává diagnóza rakoviny jako strašák číslo jedna, to nejhorší, co může člověka potkat (15).

1.2. Vztah k nemoci a smrti

1.2.1. Pohled na smrt v minulosti

Nemoci provázejí život od nepaměti. Právě utrpení a smrt odhalují cenu života. Dříve byla smrt respektována jako nutný důsledek žití. Stejně jako narození, také smrt rodinného příslušníka se odehrávala v důvěrném prostředí domova, za přítomnosti nejbližších, včetně dětí (8).

Hennezel (10) říká, že civilizace před námi se dívaly smrti statečně do tváře. Každý jednotlivec měl ve společenství smysl a svou vlastní cestu. Smrt korunovala smysl života, dávala mu lesk a hluboký význam.

1.2.2. Postoj ke smrti v dnešní době

Většina lidí by si přála zemřít co nejpozději a co nejrychleji, v ideálním případě usnout a už se neproбудit. Marie Svatošová (24) přitom říká, že se právě nemoc může stát tím nejpłodnějším a nejcennějším úsekem života.

Dnes mají lidé před očima zcela jiné hodnoty, než tomu bývalo. Ideálem je mládí, tělesná krása, důraz je kladen na výkon. Stáří a choroby popíráme a odsunujeme z dohledu, stejně jako smrt, kterou se pokoušíme, jako cosi nečistého a nepatřičného, oddělit od života bílou plentou.

Hennezel (10) dodává, že snad nikdy nebyl vztah ke smrti tak ubohý, jako v dnešní době duchovní vyprahlosti, kdy lidé, hnáni existencí, jako by tajemství smrti chtěli obejít. Podle něho se ale právě tímto připravujeme o jeden ze základních pramenů radosti ze života. Nakonec umřít musíme všichni. A hovořit o smrti při umírání je už pozdě (27).

1.2.3. Vliv vývoje medicíny na současnou situaci

Medicína dvacátého století zaznamenala obrovský pokrok. Z černého kufíku, který klasicky představoval všechny možnosti uznávaného lékaře, se vyvinulo široké spektrum diagnostických, terapeutických, rehabilitačních a výzkumných pracovišť, které při svém monumentálním rozvoji vtiskly lidstvu představu, že si medicína dokáže

v nejbližší době poradit s každým neduhem. Z tohoto snu se ovšem pomalu probouzíme do tvrdé reality, která ukazuje, že lékaři nejsou a nikdy nebudou všemohoucí. Nelze překročit zákon přírody, které jsme součástí a kde nemoc - a smrt z ní pramenící - má své pevné místo. Za tento rychlý vývoj, za nové metody a přístupy, které způsobují neustálé prodlužování lidského života, platíme daní v podobě utrpení protahovaného a osamoceného (8).

Odbornice v oboru thanatologie, Elisabeth Kübler Rossová (17) říká, že smrt popíráme tím více, čím větších úspěchů věda dosahuje. Dětem nedovolujeme navštívit umírající rodiče, posíláme je pryč, abychom je uchránily úzkosti. Používáme nejrůznějších eufemismů. Mrtvé líčíme tak, aby vypadali, jako by jen usnuli. Zemřít doma, to štěstí má dnes jen málokdo, i když by si to většina lidí tolik přála.

1.3. Význam lékařské etiky

Současná situace volá po návratu k humanitě. Žádá o medicínu, ve které důstojnost lidského života nebude zahrnuta do kouta ani při bezprostřední konfrontaci se smrtí. Medicína vznikla jako věda pro člověka. Právě rapidní pokrok způsobil, že se takové prvotní jasné pravdy vymykají z rukou až k rovině odpovídající děsivému sloganu „člověk pro medicínu“. Na poli těchto problémů vzniká lékařská etika jako samostatný obor, reagující na vzniklou obtížnou situaci, s cílem vtisknout do chladného světa blýskavých nástrojů, přístrojů a bílých plášťů tvář lidskosti.

Morální rozměry péče o onkologického pacienta souvisejí s otázkami důstojnosti a autonomie nemocného, s otázkami spravedlnosti, pravdivosti, spolehlivosti. Tyto etické principy potvrzují nejdůležitější povinnost pro lékaře - a zdravotnické pracovníky vůbec – neškodit (non-nocere) pacientům a udělat vše, co je třeba pro jejich dobro a minimalizaci jejich stresu (1).

Haškovcová (8) říká, že cílem lékařské etiky v péči o chronicky nemocné by mělo být i takové ovlivnění nemoci, které by nemocného vedlo k přehodnocení situace a ukázalo mu, že ještě stojí zato žít.

1.4. Mýtus v onkologii

1.4.1. Nevhodné slovo rakovina

Mnoho lidí umírá na infarkt myokardu a přece nám to nenahání takový strach jako ono nevhodné slovo RAKOVINA. Toto slovo s výrazně negativním emočním laděním však v sobě obsahuje celou širokou skupinu podstatně odlišných onemocnění. Každý z nás si ale jistě vybaví vyhublého vysíleného člověka, který se v bolestných křečích svíjí na nemocničním lůžku, kde za plného vědomí pozvolna umírá. Takovým mýtem je opředená onkologie. Přitom pokroky v terapii nádorových onemocnění jsou obrovské, dá se říci, že v podstatě všechna onkologická onemocnění jsou nějakým způsobem léčitelná a mnohá dokonce zcela vyléčitelná (15).

Také např. diagnóza „*akutní leukémie*“ zní pro laickou veřejnost děsivěji, než „*kožní melanom*“, jehož zhouba je lidem méně známá. V anglicky hovořících zemích je takto negativně vnímán výraz „*cancer*“ a používá se tedy spíše neutrálnějšího slova „*tumor*“ (9).

1.4.2. Strach z potvrzení diagnózy

Jaro Křivohlavý (16) se domnívá, že až dvě třetiny pacientů přichází k praktickému lékaři s obavami, že jde o vážnou nemoc. Strach z potvrzení hrozné domněnky způsobuje, že lidé návštěvu lékaře co nejdéle odkládají a přichází tak k odborníkovi se zpožděním, které může mít skutečně fatální následky. Proto je třeba zbavit nádorová onemocnění onoho falešného puncu konečnosti a podpořit v lidech aktivní spolupráci v boji proti rakovině prostřednictvím primární prevence.

1.5. Právní úprava

V období minulého režimu se lhaní nevléčitelně nemocným stalo všeobecně uznávanou praktikou, ze které se naše společnost snaží pozvolna vymanit. Důkazem toho je řada diskusí na toto téma a velký zájem veřejnosti, projevující se zcela konkrétně vznikem Práv pacientů a dalším voláním po ustanovení podrobnějších zákonů, které by upravovaly vztah lékaře a pacienta. Na druhé straně, jednotné pravidlo postupu při sdělování nepříznivé pravdy nelze přesně stanovit. Zřejmě nikdy se v zákoně nedočkáme zcela jednoznačného ustanovení, jakým způsobem a za jakých okolností informace pacientům sdělovat. Vždy bude třeba pamatovat na výjimky a přistupovat k jednotlivým případům zcela individuálně (8).

1.5.1. *Zákon o péči o zdraví lidu 20/1966*

Sdělování pravdy souvisí se zásadami informovaného souhlasu. V našem právu je souhlas upraven zejména v § 23 odst. 2 zákona č.20/1966 Sb. (**Zákon o péči o zdraví lidu**). Zákon ukládá lékařům povinnost poučit **vhodným způsobem nemocného**, popřípadě členy jeho rodiny o povaze onemocnění a o případných výkonech tak, aby se mohli stát aktivními spolupracovníky při poskytování léčebně preventivní péče (14).

Poslanecká sněmovna Parlamentu ČR schválila dne **21. 3. 2007** vládní návrh zákona, kterým se původní zákon mění. Novelizace mimo jiné upravuje ustanovení týkající se přístupu pacienta a některých dalších osob ke zdravotnické dokumentaci (33).

1.5.2. *Konvence o ochraně lidských práv*

V roce **2001** byla ratifikována Parlamentem České republiky.

Informovaný souhlas je také definován v **Konvenci o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny**. Vzhledem k tomu, že se jedná o mezinárodní úmluvu podle **čl. 10 Ústavy**, je přímo aplikovatelná a má přednost před zákonem (4).

Základní pravidlo pro oblast informovaného souhlasu najdeme v **článku 5**. Podmínkou pro uplatnění tohoto práva kvalifikovaného souhlasu je dodržení **článku 10**, který pacientovi přiznává právo na informace (**18**). Ve druhém odstavci se praví:

Každý je oprávněn znát veškeré informace o svém zdraví. Pokud si však někdo nepřeje být informován o svém zdraví, je třeba to respektovat (31).

Přání „nebýt informován“ má být vyjádřeno explicitním požádáním nemocného. Podle Munzarové (**20**) by ale měla být taková situace zcela výjimečnou. Pokud si nemocný opravdu nepřeje být informován, měl by lékaři sdělit, koho může informovat na místo něho. Smrt je však pro každého z nás nevyhnutelná. Neměli bychom se tedy z takových záležitostí vyvlékat a zatěžovat tak své blízké.

1.5.3. Etický kodex České lékařské komory

Ve **III. oddílu Etického kodexu České lékařské komory** najdeme celkem jednoznačně rozpracovanou povinnost lékaře informovat nemocného. Ve **4. a 5. odstavci** čteme:

4. Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat (30).

*5. Zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně v zájmu nemocného **dle úvahy a svědomí lékaře**. V těchto případech by měl lékař, pokud nemocný neurčil jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta nebo osoby jemu blízké (30).*

Tento výrok uznává lékařovo výsadní postavení ve vztahu k nemocnému. Lékař nemusí nemocného informovat o možných rizicích tehdy, má-li objektivní průkaz, že by

tato informace natolik nemocného rozrušila, že by pak nebyl schopen činit rozumná rozhodnutí a mohlo by tak být ohroženo zdraví a život pacienta (21).

Munzarová (20) k této formulaci přidává několik otázek. Může se lékař sám považovat za kvalifikovaného soudce v rozhodování, které z těchto řešení bude pro dobro věci? Není spíše pravdou, že se představy lékaře a pacienta mohou propastně odlišovat? Nemůže být naopak čestné jednání, upřímnost a otevřenost zřetelnou výzvou ke spolupráci v boji proti chorobě?

1.5.4. Práva pacientů

Vhodným doplněním je také kodex **Práva pacientů**. V naší zemi byla tato listina zveřejněna v roce 1992. První kodexy práv však byly formulovány již počátkem sedmdesátých let, především v oblasti angloamerické, kde jsou práva každého jednotlivce stavěna na nejvyšší stupnici hodnot (20). Například v USA byl zákon o právech pacientů schválen již v roce 1973 (22).

Pro pravdivé informování je klíčové především **právo č. 3:**

Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, které jsou s uvedeným postupem spojeny. Pokud existuje více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich zúčastní (32).

Tento požadavek nemocných - moci zasvěceně rozhodovat o dění se sebou samým - může být, jak již bylo řečeno, naplněn pouze za předpokladu, že byl pacient pravdivě informován o svém zdravotním stavu. Při komunikaci běžně předpokládáme, že druhá strana neinterpretuje fakta zkresleně, že nás záměrně neklame. Stejně jako lékař očekává, že mu nemocný sdělí všechny své obtíže a potřeby, také pacient plným právem vyžaduje od lékaře pravdivou informaci o diagnóze, prognóze a léčení své

choroby. Představa, že si nemocný takové sdělení nepřeje, je ve většině případů chybná. Zkušenosti a četné studie potvrzují, že téměř 90% pacientů pravdu znát chce (20).

1.5.5. Desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy

Vzorem je u nás pracoviště **II. interní kliniky FNsP v Brně-Bohunicích**, kde bylo již v roce **1990** vypracováno „**Desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy**“ (viz příloha). S tímto desaterem jsou seznamováni příbuzní a přátelé nemocného, kteří se chtějí podílet na léčbě a psychické podpoře.

1.6. Komunikace lékaře s pacientem

Všichni jsme smrtelní a každý z nás by měl tento fakt přijmout - přemítat občas o smrti, dříve než jsme jí zasaženi. Člověk si však svou smrtelnost většinou nepřipouští. Realita smrti je vytěsněna z naší mysli „plností života“ (8).

Nejsme zvyklí hovořit o svých negativních pocitech. Podstata všeho je už ve výchově dětí, které by měly získat představu o vlastní zranitelnosti a postupně dozrát i ke smířenému zdravému akceptování vlastní konečnosti.

1.6.1. Vztah lékaře a pacienta

Vztah lékaře a nemocného má být, jak již bylo řečeno, vztahem rovnocenným, partnerským. Lékařství znamená ve své podstatě „*pomoc bližnímu*“. I lékař je „*bližní*“ (8, 20).

Podle Pavla Pafka (34) bude vztah mezi lékařem a pacientem vždy asymetrický. Lékař rozumí nemoci lépe než pacient a má tedy nad nemocným určitou převahu, moc.

S tímto tvrzením v podstatě souhlasím. Asymetričnost vztahu mezi lékařem a nemocným je dána ze své podstaty – pacient je trpící a potřebuje lékařovu pomoc. Přesto jsem ale přesvědčená, že tato skutečnost neodporuje partnerství ve vztahu lékaře a pacienta, které, jak věřím, je plně reálné. Povinností lékaře k nemocnému je vysvětlit všechny důležité okolnosti, které se nemoci týkají, tak aby nemocný mohl zvážit

všechna pro a proti a zodpovědně se rozhodnout ve věcech léčby. To samozřejmě neznamená, že by lékař neměl pacientovi poradit a doporučit řešení situace. Rozhovor lékaře a pacienta je tedy setkáním, kdy stojí proti sobě tváří v tvář dvě osobnosti, lidé stojící na jedné lodi. Nikdo nemůže s naprostou jistotou říci, kdo z těchto dvou zmizí pod hladinou dřívě.

Sdělení tedy závisí v nemalé míře na vlastním smíření lékaře se svou vlastní smrtelností. Lékařova potřeba chránit pacienta před informacemi poukazuje na jeho vlastní negaci smrti (17).

1.7. Pravda na nemocničním lůžku

„Jestliže existuje pravda, která člověka osvobozuje, nesmíme cenu této pravdy nechat mimo svoji pozornost.“

M. K. Bowersová

1.7.1. Vývoj názorů

Tak jak se vyvíjí společnost, modifikují se i názory veřejnosti na otázky pravdy na nemocničním lůžku. Říci či neříci pacientovi pravdu, to je dilema, které provází lékaře celá staletí.

V Hippokratově přísaze není o problému informování pacienta žádná zmínka. Uznávané etické kodexy staršího data se otázkou dodržování pravdivosti vůči nemocnému nezabývají. O těchto věcech se nezmiňuje dokonce ani Ženevská deklarace Světové lékařské asociace z roku 1948 (upravovaná v letech 1968 a 1983). Až v posledních desetiletích bývá v závazných návodech a doporučeních zpracovávána nutnost informování. Souvisí to i s kritikou paternalismu lékařů a se snahami o vystavění rovnocenných vztahů mezi lékařem a pacientem, který už nechce být pasivní obětí, ale aktivním účastníkem v boji s nemocí (20).

Všeobecně můžeme říci, že pozvolný přesun od praktik milosrdné lži k pravdivým informacím nastává po druhé světové válce. Důvodem byl jednak důraz na lidská práva, vyšší vzdělanost a také vznikající systém specializované medicíny (7). V naší zemi je tato tendence patrná zejména po roce 1989, kterým se opět nastupuje cesta otevírání se Evropě.

1.7.2. *Současná situace v České republice*

Doba, kdy lékaři i pacienti museli chodit kolem pravdy doslova po špičkách - což způsobovalo nespokojenost obou stran - je bohudíky za námi. Ale praktiku milosrdné lži, která u nás přetrvávala několik desetiletí, nelze jednoduše vymazat z lidského myšlení. Stále se vedou dlouhé a kontroverzní diskuse o tom, zda by se pacientům měla říkat pravda. Otázku není vhodné stavět do extrémních poloh. Dogma pravdy, ve smyslu okamžité a úplné informace o chorobě, může být v některých případech stejně škodlivé, jako druhý extrém dogmatu milosrdné lži (27).

Henryk Jankowski říká, že lež je omluvitelná jen tehdy, jestliže ji lidé očekávají a počítají s ní (8). K tomu Haškovcová (8) dodává, že v opačném případě, kdy nemocný věří v pravdivost lékařova sdělení, se soucitně řečená lež stává jedem.

Zastánci dogmatu milosrdné lži argumentují, že sdělení kruté pravdy může pacienta poškodit a způsobit mu zbytečné psychické problémy. Za připomenutí stojí, že existují nevléčitelné smrtelné choroby, jakou je AIDS, kdy musí být nositelé viru HIV podle zákona informováni o faktu nákazy touto nemocí. Přitom se sdělením této diagnózy dostává nemocnému do rukou v podstatě „rozsudek smrti“ (6).

Sdílím myšlenku, že lež s přívlastkem „*milosrdná*“ mohla mnohokrát takovou skutečně být - častěji však spíše vzhledem k lékařům, nežli k nemocným, pro které, jak píše Svatošová (25), je velmi nehumánní a nemilosrdná, protože člověka okrádá o čas milosti, který mu ještě zbývá. V přirozenosti člověka je věci odkládat na pozdější dobu, ale kdo z nás si je ochoten bez impulsu zvenčí dobrovolně připustit, že už žádné zítra pro nás platit nemusí?

Zkušenosti ukázaly, že většinou se nemocný k pravdě nakonec stejně sám prožije, i je-li mu jeho nemoc zatajována. Vždyť i nesdělení a mlčení je určitá informace, vzbuzující v pacientovi neklid a úzkost (9).

Často se nemocný k pravdě dopátral i prostřednictvím svých blízkých, kteří se najednou začali chovat před nemocným jinak než dříve. Svými rozpaky pacienta jen utvrzovali v tušení, že zřejmě „není něco v pořádku.“ Takový způsob prožití se k pravdě mnohdy přispěl ke ztrátě důvěry pacienta k jeho lékaři (3). V napjaté atmosféře zapříčiněné uplatňovanou „strategií milosrdné lži“ se pak stávaly paradoxní situace, kdy člověk trpící banálním onemocněním odmítl věřit pravdivému sdělení svého lékaře, že je zcela zdrav (6).

1.7.3. Zjemňování pokládáných otázek

Otázky pravdy na nemocničním lůžku se stále více zjemňují ve smyslu jak podrobně informovat, co jsou to výjimečné případy, etc.

Většinou už se neptáme zda ŘÍCI či NEŘÍCI, ale spíše KOMU, KDY, KDE, CO a JAKÝM ZPŮSOBEM pravdu sdělovat (5).

1.7.3.1. Jak pravdu sdělovat

Způsob sdělení má ohromný vliv na směr pacientovy cesty ke smíření s onemocněním. Proto by se této problematice a přístupu k umírajícím vůbec mělo věnovat mnohem více pozornosti už při přípravě budoucích zdravotníků. Bohužel je příliš málo lidí schopných tomuto kvalitně a smysluplně vyučovat (29). Jak říká Charvát, úloha Cháronů, kteří by převedli poutníka na druhý břeh s pokojnou myslí, je příliš nesnadná a lékaři k ní nejsou vychováváni (8).

Při řešení otázek, jak sdělovat nemocným těžkou pravdu, nelze přejímat techniky jiných zemí. I když je zajisté vhodné a správné čerpat odtud inspiraci. Nicméně je nutné respektovat tradici a vliv společenské atmosféry.

Ve starověku bývalo v některých kulturách zvykem, že posel špatných zpráv byl potrestán mnohdy trestem nejvyšším (29). Dosud přetrvává falešný předsudek, že

„pravda znamená smrt“. Přitom sdělení pravdy o nepříznivé diagnóze ještě neznamená konec života. Sdělení není vrcholem vztahu mezi lékařem a pacientem, naopak je jeho začátkem, těžkou chvílí, která by neměla být pouze vnějším úkolem, ale zcela vnitřním aktem (9).

Sdělovat negativní informace je veliké umění. Zkušenosti Elisabeth Kübler-Rossové (17) ukazují, že nemocní, kteří se o své nemoci dozvěděli otevřeně a přímo, si toho vesměs vážili. Výjimku tvořili pacienti, jejichž lékař s nimi promluvil zbytečně tvrdě a bez osobní účasti, nebo tam, kde nebyla pacientům ponechána žádná naděje. Nemocný mívá naopak velikou důvěru k lékaři, který ho ujistil, že pro něj udělá vše, co bude v jeho silách, že existuje jistá léčba, že je možné tišit účinně bolest a jiné příznaky... Pro pacienta takové sdělení znamená jistotu, že nezůstane opuštěn a odvržen.

Kübler-Rossová (17) při své péči o terminálně nemocné dále zjistila, že pacient se uchyluje k negaci ve společnosti lidí, lékařů, kteří sami nejsou schopni skutečnost přijmout.... Možná to je příčinou existence protichůdnosti názorů, zda člověk má či nemá vědět o fatálnosti svého onemocnění.

Při kontaktu s umírajícími je třeba pozorně kontrolovat vlastní reakce, protože se naše postoje vždycky nějakým způsobem odrazí v pacientově chování – a mohou výrazně prospět, nebo výrazně uškodit (17)

1.7.3.2. Co říci

Informační izolace a bezohledné informování – to jsou dvě protichůdné alternativy, obě netaktní a zavrženíhodné.

Jankowski zastává názor, že lékař, který sdělí „beznadějnému pacientovi“ pravdu, je ve své podstatě vysoce nelidský a nemorální. Obsahem takového sdělení je podle něj vlastně konstatování: „Tady já už nemám nic na práci, pane, zamluvte si radši místo na krchově“ (8).

Žádný člověk by neměl být označován nálepkou „beznadějného případu“. Pacient nesmí nikdy nabýt dojmu, že ho lékař „odepsal“. Jaký je to rozdíl, je-li sdělení

formulováno například tímto způsobem: „*Podle svých nejlepších znalostí jsem už udělal všechno, co jsem mohl udělat, abych vám pomohl. Ale budu v tom pokračovat dál a budu se snažit, abyste se cítil co možná nejlépe*“ (17).

Haškovcová (9) upozorňuje na rizika, která hrozí v případě, kdy lékař pacientovi pravdu o jeho zdravotním stavu tají. Nemocný je v takovém případě odsouzen k opakovanému tápání, duševním trýzním a nejistotám. Na druhou stranu, pro lékaře nesděliti pravdu znamená, že bude léčit pouze „porouchaný stroj“, mechanismus těla. Sdělení pravdy naopak otvírá lékaři cestu ke smysluplné pomoci a k důvěrnému rovnocennému vztahu, o který by měl, jak již bylo řečeno, usilovat.

Při sdělování pravdy o zdravotním stavu pacienta nejde o pouhou diagnózu. Ani nemocný hovořící o své nemoci často neužívá žádného pojmenování. Říká, „*mám TU nemoc*“ a tak dává najevo, že ví. Důležité je, aby nemocný pochopil **fakt spjatosti s vážnou nemocí**. Konečné smíření pak znamená, že člověk přijal skutečnost, že již nebude zcela zdravý, že zbývá určitý nemocí spoutaný život, limitovaný čas, ohrožený reálnou možností konce vlastní lidské existence. Potom, když nemocný ví, jak se věci skutečně mají, a že to ví i lékař, mohou společně hledat nové reálné cíle (9).

Munzarová (20) píše, že někteří lékaři mají obavy z postihu v případě, že by nemocnému řekli příliš mnoho. Upozorňuje však, že se nikdy žádný podobný soudní proces nekonal, a proto je taková obava zbytečná.

Nicméně, lékař by měl nemocnému naslouchat a vycítit, kolik pacient v dané chvíli vůbec CHCE slyšet, jak je nemocný ochoten a schopen postavit se realitě tváří v tvář. Zodpovědět správně tyto otázky bývá často velmi těžké. Lékař si na ně mnohdy musí zodpovědět dokonce během několika málo minut. Situace ve zdravotnických zařízeních klade totiž velké nároky, vzhledem k množství pacientů, kterým se lékař během dne musí věnovat.

Většina z nás se shodne v tom, že není vhodné nemocnému udávat nějaké přesnější ohraničení času, který mu zbývá. Beztak to nikdo z lidí nemůže s jistotou říci. Průběh nemoci je vždycky dán řadou faktorů (17).

Ale co když nemocný přece jen naléhá a chce slyšet alespoň řádové určení zbývajících času?

Takovou situaci jsem zažila na praxi. Byla jsem jako žákyňka při tom, když lékařka dávala nemocnému tři měsíce života. Pacient to přijal zcela obdivuhodně, tak jak na hrubém sdělení trval. Zachoval se velmi pragmaticky. Na druhý den si vyžádal propustku z nemocnice, aby dal do pořádku své rodinné vztahy. Šel na radnici a oženil se se svou družkou, aby tak svému nezletilému synovi zajistil právoplatnou matku. Všechny majetek nechal pak přepsat na svou manželku.

Pravdivá informace by však neměla být zásadní pouze pro uspořádání majetkových vztahů. Svatošová (26) považuje tento argument jako poslední v řadě věcí, kvůli kterým nemocný potřebuje poznat pravdu zavčas. Za mnohem důležitější považuje uspořádání vztahů s blízkými, dospění k pokojnému stavu duše.

Podobně chápe situaci i Virt (29) když píše, že nemocný pravdu potřebuje znát pro „*zvládnutí umírání*“. Potřebuje mít ve zbývajícím čase prostor ke zpracování nevyřešených problémů a připravit se k rozloučení.

V tomto období člověk hledá smysl života a utíká se často k duchovním hodnotám. Lékař by měl být v takové chvíli schopen a ochoten zajistit odbornou pomoc (25).

1.7.3.3. Kdy pravdu sdělit

Sdělení pravdy o pacientově nepříznivém zdravotním stavu není pouze jednorázovou informací, která padne jako blesk z čistého nebe - i když tomu zřejmě v některých případech přeci jen nelze úplně zabránit. Vyřčený fakt o reálném ohrožení života je pro dosud zdravého člověka k neuvěření. Proto se mnoho psychologů shoduje v tom, že pravda by měla být vyřčena až ve chvíli, kdy pacient nějakým způsobem „*zakusí svou nemoc*“ a „*prožije se k pravdě*“. To bývá na konci období označovaného jako „*tápání*“ (9).

Důstojnost člověka spočívá v možnosti volby, svobodného rozhodnutí. Pacient stanoví priority a informuje své okolí o svých přáních, která mohou znamenat např. omezení terapie nebo poznámku v dokumentaci, že si pacient nepřeje být resuscitován. Nemocný má jako první právo vědět o svém zdravotním stavu a vyvodit příslušné důsledky (13).

1.7.3.4. Komu pravdu říkat

Při sdělení skutečností o závažném zdravotním stavu je zapotřebí brát v úvahu pravděpodobný průběh nemoci, emoční stabilitu nemocného, fyzický stav a pravděpodobné přání pacienta týkající se otázky pravdivého informování. Zvážení všech těchto faktorů ukládá lékaři velikou zodpovědnost. Pravda o těžké nemoci se nesděluje lidem majícím v anamnéze deprese, suicidální chování nebo psychotická onemocnění. Pokud se lékař rozhodne z takových závažných důvodů nemocného samého neinformovat, je povinen sdělit pravdivou informaci jiné osobě, kterou pacient určí (9, 13).

Nicméně výzkumy ukazují, že sebevraždy nejsou u nemocných častější. Spíše zdraví lidé, kteří se zatím s těžkou nemocí nemuseli potýkat, hodnotí život s chronickou nemocí za méněcenný. Nemocní však většinou chtějí se svou chorobou bojovat. Paradoxně mnohdy vede vědomí ohrožení života do jisté míry k určitému zkvalitnění, žití naplno, protože nemocný chápe, jakou cenu má každý okamžik prožitý bez bolesti a utrpení (9).

Jak bylo uvedeno, nemocný má vědět o své nemoci jako první, je to pacientovo plné právo. Sám pak rozhoduje, koho může lékař dále informovat. Nemocný nesmí nabýt dojmu, že všichni okolo vědí vše, jen jemu se nic neřekne (12).

1.7.3.5. Kde pravdu sdělit

I vnější aspekty jsou důležité pro zdárný průběh rozhovoru. Rozhovor s nemocným se má uskutečnit na příjemném klidném místě a je třeba zajistit, aby nebyl

nikým rušen. Nemocniční pokoj není k tomuto účelu právě ideální – pokud ovšem není jednolůžkový. Lékaři v nemocnicích bývají většinou velmi zaneprázdněni, ale pro sdělení pravdy si prostě čas udělat musí. Rozhovor má probíhat vsedě, z očí do očí. Nikdy nesmí lékař sdělovat špatnou zprávu tak, že se na nemocného dívá „shora“. Lékař by měl být schopen vytvořit důvěrnou atmosféru a vzbudit v nemocném dojem, že skutečně nikam nespíchá, má o svého pacienta zájem a je ochoten zodpovědět jakékoliv případné dotazy. Rozhovor by neměl být příliš dlouhý. Lékař by se měl vyjadřovat v krátkých a srozumitelných větách s důrazem na podstatné záležitosti. Nejlepší doba pro takový dialog je v odpoledních hodinách, jednak bývá v tomto čase na odděleních největší klid a především to poskytuje nemocnému šanci hovořit posléze s někým z blízkých (11).

Důležitá je rovněž **kontinuita informací**. Ostatní personál je nutné informovat, že nemocný byl zpraven o svém zdravotním stavu. Zabrání se tak trapným situacím, kdy sestra přijde na pokoj a s úsměvem vyjadřuje radost z toho, že se situace pacienta zlepšuje. Rovněž v dokumentaci by neměla rozhodně chybět poznámka, že nemocný byl poučen o své nemoci (9).

1.7.4. Nahlížení do dokumentace

Zcela zvláštní skupinu tvoří nemocní, kteří se pravdu o své nemoci dozvěděli přečtením chorobopisu. To se dříve nezřídka stávalo. Zalepená obálka s varováním: „*ne aby jste to otvíral*“, přímo vyzývala k otevření v nestřežené chvíli (9).

I já jsem zažila v nedávné době své praxe žákyňky situaci, kdy jsem byla poslána na vyšetření se zcela schopným soběstačným pacientem, abych nesla jeho dokumentaci a zajistila, že nebude ve skutečnosti velmi těžce nemocným čtena.

Pacient by měl mít možnost nahlédnout do svého chorobopisu. V USA je tato praktika zcela běžná, opřená o zákony, různá ustanovení nebo o rozhodnutí soudů. U nás toto právo nemusí být (a většinou není) využíváno. A přitom má nemocný většinou přece ten největší zájem dozvědět se o sobě všechny informace. Ty mohou být důležité

při rozhodování o léčebných postupech, plánech do budoucnosti, pro případné změny lékaře, na které má pacient rovněž právo (6, 20).

Zvyklosti a právní úpravy týkající se tohoto tématu se liší stát od státu. Někde platí omezení jen pro pacienty psychiatrické, jinde jsou pro pacienty nepřístupny laboratorní výsledky nebo rentgenové snímky (20).

Lékaři mívají strach, že neomezená možnost laiků nahlížet do dokumentace bude způsobovat neustálá nedorozumění, že bude nemocný zápis špatně interpretovat a že neporozumí a bude tak vznášet opakované obtěžující dotazy. Munzarová (20) však tyto argumenty vyvrací, poukazuje na studie dokazující, že obavy jsou zbytečné. Jako výhody této praxe jsou uváděny zvýšená informovanost a vzdělání pacientů, kontinuita v záznamech, změna vztahu lékaře a nemocného k větší otevřenosti a ke spolupráci, zlepšování kvality péče...

Zpřístupnění dokumentace pacientům, kteří o to projeví zájem, přímo vyžaduje nutnost poctivého a kontinuálního informování. Bylo by zajisté krajně nevhodné, aby se pacient dovídal svou diagnózu, ať už je jakákoliv, přečtením záznamů.

Vyžádání dokumentace může být ukazatelem toho, že nemocný chce a je připraven slyšet o sobě celou pravdu. Neboť jak píše Slavík, pravda nemůže zlomit toho, kdo prosil, aby mu byla sdělena (9).

1.7.5. Když je pravda sdělena

*„Ó tího choroby, je největší z tvých ran,
že člověk bolestně je k tobě upoután,
a v potácivých dnech, jež jdou a neví kam,
je tebou obklopen a v sobě strašně sám“*

J. Wolker

Diagnóza rakoviny vyvolá v téměř každém existenční krizi. Objevují se deprese, které nemocní často překvapivě skrývají. Nemocní často považují skleslost a zármutek

za projev vlastní selhání. To je problém především mužů, kteří jsou přesvědčeni, že plakat se nehodí. Trvalé heroické překonávání úzkosti ale není možné, ani vhodné. K formě profesionální pomoci patří přijmout pacientovu depresi a umožnit mu, aby se vyplakal. Dá se říci, že depresi charakterizuje i „sbírání dalších psychických sil“ (9).

Lékařovo sdělení znamená pro nemocného velký zlom. Nemocný se obává o finanční zabezpečení rodiny, má strach z eventuální invalidity, z odloučení od domova, z opuštěnosti, z budoucnosti – bude-li vůbec nějaká. Životní perspektivy se náhle rozplynou. Nemocný přehodnocuje svůj život, mění své postoje a hodnoty (28).

1.7.5.1. Psychologická péče

Důležitým momentem zvládání nemoci je využití všech dostupných podpůrných metod, které by vedly ke znovuzískání určité kontroly pacienta nad situací, ve které se nachází. V některých případech je dokonce vhodné, někdy i nutné, poskytnout konkrétní odbornou pomoc prostřednictvím psychologa. Ten je schopen poskytnout různé druhy psychoterapie (28).

Nejčastěji užívanými psychoterapeutickými metodami jsou relaxační techniky. Speciálně pro onkologické pacienty byla vypracována např. **vizualizace manželů Simontových** (13).

1.7.5.2. Nemocný a jeho rodina

Samota bývá jedním z nejhorších utrpení lidí s nevléčitelnou nemocí. Proto je třeba nemocného podporovat a nenechat ho s pravdou samotného.

Mnohdy má nemocný obavy, jak přijmou příbuzní jeho „neplnohodnotnost“. Reakce okolí bývají častokrát nepřiměřené. Příbuzní nejsou schopni pochopit psychické zoufalství postiženého. Naproti tomu zase nemocní bývají velmi citliví na reakce a chování svého okolí. Je tedy třeba dbát zvýšené sebekontroly, protože různé, jinak neškodné poznámky a posunky mohou být špatně vyloženy.

Proto i pacientovi blízcí potřebují určitou pomoc od ošetrovatelského týmu, aby dokázali překonat svou předpojatost a byli připraveni otevřeně o těchto pocitech hovořit. Zároveň se ale musí naučit respektovat, že ne vždy s nimi nemocný chce mluvit o svém strachu. Poskytnou-li nemocnému takovou neustálou, nevtíravou pomoc, stanou se mu tou největší oporou **(28)**.

Nemocný nechce být se svou pravdou sám, touží po blízkosti druhého, po společném hledání řešení. Rozhovoru se dovolává formou nářku, prosby, výkřiku, obžaloby. I když pacienta navštěvuje mnoho známých, většina z nich raději strká hlavu do písku a při hovorech s nemocným zůstává „na povrchu.“ Nemocný si snaží zachovat klidnou bezstarostnou masku, což pro něj bývá vyčerpávající. Nemá-li nemocný prostor k důvěrnému rozhovoru a otevřenosti, je vehnán do duševní samoty. Zatímco zdraví lidé mohou myšlenku na smrt někam zasunout, nemocný rakovinou je donucen se touto myšlenkou intenzivně zabývat. V jeho případě je zpochybněna přirozená samozřejmost života.

Nikomu se nechce přiznat, že je zle. Pacientovi nic jiného nezbývá, protože by jinak vyloučil boj se svou nemocí. A musí-li tento krok udělat nemocný, měli by k tomu být ochotni i zdraví. To je podmínka účinné pomoci druhému. Nakonec každý z nás se dříve či později pravděpodobně ocitne v podobné situaci, všichni jsme smrtelní. A smrt je příliš vážná a zásadní věc, než abychom její skutečnost nebrali ve své každodennosti za svou **(9, 28)**.

1.8. Význam víry v utrpení člověka

Jakákoliv víra v posmrtný život znamená vždy veliký zdroj naděje. Například křesťanské učení, které je v našich podmínkách nejrozšířenější, přisuzuje utrpení velký význam. Křesťané vyznávají, že Bůh sám prostřednictvím svého Syna sestoupil na svět, aby zemřel na kříži. Kříž se tak stává tou nejvyšší hodnotou a utrpení výrazem Lásky. Je to veliké tajemství, které člověk nemůže nikdy plně pochopit, umožňuje však chápání bolesti nejen jako věci jednoznačně negativní.

Není divu, že se lidé v závěru života zaobírají existenciálními problémy. Mnoho lidí u nás není členy církví, ale často se právě v době vážné nemoci objevuje náboženská otázka (19).

Podle Virta (29) patří k lidsky důstojnému doprovázení otevřený rozhovor o této otázce, a to bez ideologické indoktrinace. Spíše než na slovech tu záleží na lidské blízkosti, na spolehlivosti vztahu.

Není možné ani vhodné podsouvat nemocnému vlastní ideály a přesvědčení, nemocný může být zcela jiného smýšlení než pomáhající. To bývá častý problém věřících zdravotníků. Víra je pro ně velikou pomocí, chápou ji jako cenný dar, o který by se rádi s nemocným rozdělili, protože věří, že i jemu by mohla být velkou útěchou.

„Dříve jsem si myslela, že musím lidi obracet. Nyní vím, že je musím milovat a obracet si je bude Pán.“

Matka Tereza

Nemocný může na připomínání náboženských otázek reagovat podrážděně, může to chápat jako zneužívání své zoufalé situace. Proto se domnívám, že by člověk s otázkami víry neměl sám začínat. Je ale třeba naslouchat, být citlivý k narážkám pacienta na toto téma a patřičně na ně zareagovat – například nabídnutím zprostředkování rozhovoru s duchovním.

Podle Haškovcové (9) je pro věřící typický postoj určitého odevzdání a pasivity. Myslím, že věřící člověk může být v boji se svou nemocí naopak aktivnější, právě díky možnosti intenzivnějšího prožívání utrpení ve vztahu, na který křesťanství poukazuje. Těžko však říci, zda křesťan prochází úskalími nemoci snadněji. K víře patří i pochybnosti. Jak říká Tomáš Halík ve své stejnojmenné knize: „*Co je bez chvění, není pevné.*“

Víra není jen nějakou berličkou, pomocí v neštěstí. Člověk s ní bere na sebe i velikou zodpovědnost. Bývá však velikou posilou.

To také potvrzoval jeden nemocný, kterého jsem navštěvovala v hospici. K víře došel právě v průběhu své těžké nemoci. Tento zmíněný pacient mi se slzami v očích povídal o tom, že dnes by dělal vše jinak, že by dal své děti pokřtít... Na to nebylo možno nepoložit zcela prostou otázku: „*A co Vy?*“ Pacienta před tím vůbec nenapadlo, že by i on mohl být ve své dospělosti pokřtěn. Křest se pak konal v brzké době přímo v hospici a pacientovi bylo takové zakotvení jeho víry velikým povzbuzením, jak potom mnohokrát opakoval.

1.9. Fenomén naděje

„Tenounké předito pavučiny je robustní stavbou proti nitkám, které sprádají naději. Nitky jsou křehké, těžko se o nich někdy hovoří, nemocného ovládá strach, že by mohly povolit, nevydržet, přervat záchranu. Naděje je vysoce individuálně zabarvená, je osobním tajemstvím a hájemstvím, do kterého je někdy dovoleno nahlédnout druhému, ale které si nesmíme přivlastnit. Nepatří nám. Patří pouze tomu, kdo je vystavěl. Nebourejme je, ani je nepodpírejme trámy; nehodily by se tam. Jen nechme naději tryskat.“

H. Haškovcová

O naději bylo už mnoho řečeno. Vzhledem k tomu, že fenomén naděje považují při řešení otázek pravdy na nemocničním lůžku za klíčový, ještě se k tomuto tématu několika slovy vrátím.

Téměř žádný člověk neumírá bez naděje. Nemusí se jednat právě o víru. Naděje v to, že se člověk plně uzdraví, se zdá být skutečně v některých případech úsměvnou a lékař nic takového nemůže slíbit. Bylo by však velikou chybou toto pacientovo přesvědčení vyvracet za každou cenu. Ponechat naději však neznamená, že budeme pacientovi lhát. Naději na zlepšení, na to, že se nemocný bude cítit lépe, může prožívat každý. Nakonec žádný lékař není vševědoucí a i případů, kdy člověk žije déle, než všichni okolo předpokládali, je mnoho. I tak může naděje nemocného vypadat a my bychom ji s ním měli sdílet. Naděje na plnohodnotný, realizovaný, důstojný život až do konce je nutná. Zdravotníci by ji měli maximálně podpořit a dělat vše pro to, aby byly tyto touhy skutečně naplněny.

1.10. Umírání

DiGiulio a Kranzová (2) vyjadřují přesvědčení, že utrpení vděčíme za vše, co je v nás dobré, za vše, co dává životu hodnotu.

Život není nekonečným úsilím o seberealizaci a výkon, jak se nám to dnešní hektická doba snaží neustále předkládat. Dlouhotrvající proces umírání poskytuje často poprvé nemocnému i jeho blízkým objevit smysl uplynulého života jako celku (29).

Nelze nemocnému vnucovat fakt blížícího se konce. Ten může nemocný přijmout pouze z vlastní svobodné vůle (16).

Také Svatošová (23) nabádá pomáhající, aby před nemocným neotvírali fakt blížícího se konce sami od sebe. Ale pokud nemocný vyjádří strach ze smrti, je třeba před tímto tématem neutíkat, ale vytvořit dostatečný prostor pro rozhovor, zjistit, z čeho konkrétně má pacient obavy. Někdy i takové vypovídání poskytne pacientovi úlevu.

2. Cíl práce

Cílem práce je zmapovat, jak lékaři pracující na onkologickém oddělení chápou otázky pravdy na nemocničním lůžku, jakými skutečnostmi je jejich názor ovlivněn a zjistit, k jaké formě sdělování nepříznivé diagnózy se přiklání.

3. Metodika výzkumu

Podstata práce je založena na kvalitativním výzkumu. Využívá metody polořízeného rozhovoru.

Vybranou skupinou respondentů jsou lékaři nejmenovaného onkologického oddělení. S rozhovorem a zapojením do výzkumu souhlasil celý tým lékařů pracujících na oddělení – tedy kompletní počet třinácti lékařů.

Rozhovory jsem nahrávala na diktafon. Téměř doslovný přepis těchto rozhovorů je uveden v kapitole Výsledky výzkumu. Vypuštěny byly pouze opakující se věty. Odpovědi lékařů na jednotlivé otázky jsem vzájemně porovnávala. V kapitole Vyhodnocení rozhovorů uvádím názory, které se opakovaly nejčastěji a naopak odpovědi, které se vyskytly ojediněle.

4. Výsledky výzkumu

4.1. Přepis rozhovorů

4.1.1. Lékař číslo 1

žena, 50 let

Původně ji zajímaly spíše laboratorní obory, mikrobiologie. Nakonec se rozhodla pro všeobecné lékařství. Když ji ředitel nemocnice poslal na tři měsíce na onkologii jako nucený zástup, na oddělení se jí zalíbilo a rozhodla se zůstat. Dnes pracuje v oboru již 19 let a neměnila by. Práce jí ale připadá beze sporu psychicky náročná, nejtěžší jsou pro ni situace, kdy jsou možnosti léčby vyčerpány.

Jak byste Vy sama definovala milosrdnou lež?

Já bych to definovala jako lež, kterou člověku řekneme s úmyslem ušetřit ho trápení.

Myslíte si, že otázky pravdy na nemocničním lůžku jsou ještě stále aktuální, nebo už je to věc spíše překonaná?

Myslím, že ta otázka je stále aktuální, ale spíše z pohledu toho, že lékař se snaží milosrdnou lež nepoužít, ale zabývá se tím, jakým způsobem pacientovi třeba i těžkou pravdu sdělit. Takže se mi zdá, že se to posouvá do jiné roviny. Použít milosrdnou lež by bylo někdy pohodlnější právě pro lékaře.

A souhlasíte s milosrdnou lží jako takovou?

Myslím si, že v současné době je to věc, která se vymstí. A vymstí se i v situaci, když ji použije rodina. I když je to pacient neléčitelný, všichni tu situaci pak snáší daleko hůř. Těžký je okamžik sdělení, ale potom vzájemná komunikace mezi lékařem, pacientem a rodinou je při pravdivém informování, podle mého názoru, lehčí.

Takže by se dalo říci, pokud Vám dobře rozumím, že chápete lékaře, kteří milosrdnou lež použijí, protože to pro ně může být v určité situaci jednodušší...

Chápu i rodinu, která to někdy vynucuje, ale pro další komunikaci a spokojenost pacienta, si myslím, že pacient potřebuje znát alespoň určitým způsobem pravdu. Ono není vždy třeba říkat pravdu naplno a tvrdě. Pacientovi se dá pravda říkat po částech, volit různé způsoby, neříci pravdu zcela naplno, protože to je potom hodně tvrdé.

A Vy sama se při sdělování diagnózy řídíte spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Ve způsobu sdělení diagnózy se vždy snažím lidem říci, co s nimi opravdu je. Potom opravdu lépe spolupracují, zvláště pokud možnost léčby ještě je. Snažím se jim vše vysvětlit tak, aby tomu rozuměli a na druhou stranu, aby je to v tu chvíli neporazilo. Někdy i to, když se řekne: „Máte zhoubný nádor“ a nebo: „Jste po operaci, v preparátu byly buňky nádorového charakteru“. Lidé to v obou případech berou samozřejmě jinak. Jenom malá nuance ve sdělení dokáže vše zjemnit, není to přímá rána.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli pacient si přeje být nebo nebýt informován?

Lidé určitým způsobem komunikují. Jsou lidé, kteří přijdou do ordinace a řeknou: „Řekněte mi, prosím, vše, jsem připraven, snesu to, chci to vědět.“ A chtějí věci vědět opravdu do detailu. V dnešní době je spousta lidí, kteří jsou schopni najít si na internetu, jak mají být léčeni, vše si nastudují, takže se setkáváme s lidmi, kteří jsou hodně v obraze, co se týče vlastní choroby.

Pokud vím, i ve vstupní anamnéze je otázka, zda si lidé přejí být informováni, nebo koho informovat?

To je spíše v sesterské anamnéze. Tam se u všech hospitalizovaných pacientů píše koho informovat a to striktně dodržujeme.

Ale lékař už se pacienta asi neptá, zda si přeje být informován?

Většinou k nám pacienti už se základní diagnózou přicházejí, protože když jsou po vyšetření nebo operaci a posílají je na onkologii, musí to lékař nějakým způsobem vysvětlit. Takže většinou vědí. Ale stane se, že je pacient operován, nádor je takového rozsahu, že nelze vyjmout a pacient přijde a neví, že nádor v těle zůstal.

Takže na Vás leží spíše sdělování pravdy v těch těžkých případech?

Ano. I toto je lidem samozřejmě potřeba říci. Nemůžeme nechat člověka v klamně naději, že na chirurgii vyndali nádor a naše léčba je pouze doléčení.

A setkala jste se někdy Vy sama s pacientem, u kterého se Vám zdálo lepší pravdu neříkat?

Tady na té onkologii to snad ani nejde, protože i když sem pacient přijde a my rozhodneme, že ho u nás nebudeme léčit, musíme to nějak vysvětlit.

Jak se cítíte při sdělování takové negativní zprávy? Myslíte si, že se i toto dá časem nějak naučit?

Asi každý má na toto nějakou svou formulaci a svůj způsob, jak takovou zprávu sděluje. Myslíte, že Vás studium medicíny na náročnou komunikaci s pacienty trochu připravilo?

Ne, vůbec. Asi jsem vůbec neměla žádnou představu. Možná že dnes mají medicí více psychologie, ale přeci jenom je teorie vždycky jiná než praxe.

A existují nějaké kurzy o komunikaci – pořádá něco takového nemocnice?

Nemocnice ne, ale dají se sehnat.

A Vy jste se někdy něčeho podobného účastnila?

Ne.

Myslíte, že by měl být vytvořen nějaký návod, kde by například psychologové vypracovali, jak správně diagnózu říkat?

Myslím si, že takový návod neudělá ani psycholog. V našem prostředí by ale byla vhodná dobrá komunikace s psychologem, který by lékařům stál za zády, když lékař tyto věci sděluje. Ale psychologa v současné době nemáme. Měli jsme tu psycholožku, která mi v jednom případě velice pomohla, protože se jednalo o mladou pacientku, která u nás byla léčena. S léčbou jsme došli ke konci a nemocné nebylo dobře a stále měla pocit, že se ještě něco musí dělat. Byla jsem na lůžkovém oddělení, prošli jsme velkou vizitu a primář nic jasněho neřekl. S paní se během týdne začalo velmi těžko komunikovat. Naše psycholožka ji měla už v té době v péči a přišla za mnou, že musím nemocné jasně vysvětlit, že se už opravdu nedá nic dělat. Tenkrát jsem z toho měla opravdu dost hrůzu. Psycholožka mi ale řekla: „Běž jí to říci, když bude třeba, já tu budu k dispozici.“ Tak jsem to té paní vysvětlila, psycholožka za ní za chvíli také zašla a vše proběhlo dobře.

A myslíte, že je správné, že diagnózu říká lékař? Nebo by bylo lépe, třeba v podobné situaci, o které jste právě mluvila, kdyby pravdu sděloval spíše psycholog?

Diagnózu musí říct lékař, protože člověk se ptá ohledně léčby a psycholog není schopen na tyto věci reagovat. Ale psycholog by měl nastoupit bezprostředně potom, aby zjistil dopad zprávy na pacienta.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Není to úplně jednoznačné. Ale pokud je nějaká šance člověka léčit, tak se to musí dozvědět hned. Metody naší léčby jsou totiž opravdu složité a mají spoustu vedlejších účinků a to není schopen akceptovat člověk, který by nevěděl, proč to podstupuje. Ale je třeba zdůrazňovat naději léčby.

Stává se, zvláště jedná-li se o staré lidi, že se jejich rodina dozví pravdu dříve, než oni sami. Myslíte si, že je to v pořádku?

Úplně v pořádku to asi není. Nemocný by měl pravdu znát první a má potom právo vybrat si, komu to dál bude sděleno.

Máte zážitek s někým blízkým, kdo onkologicky onemocněl?

Řekněme, že ano.

Byl podle Vás dobře informovaný?

Ano, u toho člověka to vše proběhlo naprosto perfektně. Byl to člověk, který chtěl být informovaný dopodrobna, který sám rozhodl, že léčbu, která nemá velkou naději na úspěch, podstupovat nebude, byl skutečně dobře informovaný až do konce.

A myslíte, že na tomto oddělení bývají pacienti informováni pravdivě, šetrně?

Myslím, že pravdivě určitě. Ne vždy se asi podaří odhadnout tu správnou míru v komunikaci, protože ne vždy taky lékař pacienta dostatečně zná. Někdy musí lékař sdělovat negativní informaci pacientovi, kterého vidí poprvé v životě. To je také těžké. Pro lékaře je možná ještě bolestnější, když už s pacientem prošel několik let léčby, třeba i úspěšné a najednou je léčba u konce a už se nedá nic dělat. To je těžké zase jinak. Ale myslím, že jsou u nás pacienti informováni dobře.

A myslíte si, že by bylo vhodné, aby na oddělení, kde pacienti prožívají velké psychické stresy, pracoval duchovní?

Určitě, mohl by velmi pomoci v procesu smíření se s nemocí. Loni jsem byla na semináři v Motole, kde měl přednášku evangelický farář a bylo vidět, že jeho komunikace s pacienty přináší veliké plody pro zklidnění, pro přijetí špatných zpráv. Líčil situace, kdy si ho lékaři z oddělení zvou a i pacienti sami žádají, aby byl přítomen při sdělení závažného rozhodnutí. To považuji za ideální spolupráci.

V případě, že byste onemocněla Vy sama, jak byste si přála být informována, přemýšlela jste někdy nad tím?

Určitě do důsledku pravdivě, protože člověk jako doktor by to asi chtěl vědět a měl vědět. Pravdivě a včas. Stane se že i doktor zanedbá péči sám o sebe a přijde pozdě (smích).

...Říká se, že doktoři bývají nejhorší pacienti...

Ano, zas na druhou stranu, při léčbě je doktor – pacient opatrný a chce vědět do detailu, co se s ním bude dít.

4.1.2. Lékař číslo 2 žena, 71 let

Po maturitě se rozhodla pro práci lékařky. Chtěla pomáhat lidem. V oboru pracuje 28 let. Svou kariéru začínala na interně a poté působila nějakou dobu jako závodní lékař. Když se na onkologii uvolnilo místo, zažádala o něj. Práce onkoložky byla pro ni náročná zejména v začátcích. Jednu chvíli se jí dokonce zdálo, že práci nebude moci dělat, že je příliš psychicky vyčerpávající. Vše jí připadalo jako naprostá beznaděj. Lékařce se ale tehdy podařilo celou situaci přehodnotit. Zvláště jí pomáhalo vědomí, že nemocným může být prospěšná i jinak, než pouze podáváním účinné léčby. Psychická náročnost práce jí připadá srovnatelná s interními obory. Rozdíl vidí ve vnímání onkologické diagnózy, která v lidech vzbuzuje hrůzu, na rozdíl od jiných chronických onemocnění.

Jak byste Vy sama definovala milosrdnou lež?

Pacientovi neříkám celou pravdu o jeho nemoci nebo osudu, tak jak si představuji, že by mohl probíhat. Místo toho řeknu nemocnému něco laskavějšího, co si myslím, že by ve svém duševním stavu mohl vzít a co by ho tolik nezničilo a nesebralo by mu všechnu naději. Je jednoduché říci: „Pane, máte rakovinu, léčit se to už nedá.“ Ale to mi vždy připadalo hrozně nemilosrdné. Nejdříve se snažím odhadnout, jak na tom člověk je, jestli pravdu chce vědět nebo jestli se spíše chytá nějakých nadějí. Ale je třeba spolupracovat. Má-li být nemocný aktivní, musí vědět o své nemoci.

Takže myslíte, že milosrdná lež může znamenat zjemnělé vyjádření skutečnosti...

Dá se to tak říci. Zažila jsem na našem oddělení různé reakce na úplné sdělení diagnózy „natvrdo“, i s histologickým výsledkem, počtem preparátů. A to jsem se až divila. Protože ti lidé tomu vůbec nerozumí.

A myslíte, že toto téma je aktuální i v dnešní době a nebo to byl problém spíše dřívějšíka?

Myslím, že je to věc stále aktuální, ale lidé jsou dnes více poučeni než dříve.

Kdyby Vám někdo položil otázku: „Souhlasíte s milosrdnou lží?“ Co byste odpověděla?

Řekla bych, že v krajních případech ano.

A Vy sama se při sdělování diagnózy řídíte spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Já se nejdříve snažím poznat, jaká léčba je pro pacienta nejvhodnější. Když má mít například chemoterapii, je jasné, že musí být maximálně poučen, aby se mohl do důsledku rozhodnout, zda toto podstoupí nebo ne. To je jeden způsob, jak sdělit diagnózu. Pak jsou lidé, před kterými je dlouhodobé léčení s nejistým koncem, ale s nadějí, že se stav bude dlouhodobě udržovat. Těm taky říkám, proč to je, jak to je. A pak je skupina pacientů, pro které už není žádná léčba. V těchto případech uvažuji, jestli to tomu člověku dokážu sdělit tak, aby to bylo pro něj snesitelné.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Je to těžké odhadnout, ale člověk potřebuje znát především praktické věci týkající se jeho života, to, co je třeba dělat. Aby se to co nejlépe odrazilo v jeho budoucnosti, abychom mu nenadělali ještě větší potíže, než má.

A setkala jste se sama s takovým případem, kdy Vám připadalo milosrdnější pacientovi pravdu neříct?

Setkala.

Můžete alespoň trochu přiblížit okolnosti?

Už si to přesně nepamatuji. Ale určitě jsem byla v situaci, kdy to bylo těžké. Každý pacient se většinou ptá, co má jíst, jak se má chovat, co má dodržovat – v těchto věcech se ptají konkrétně. Ale málo kdo se ptá na existenciální otázky, jestli je to smrtelné nebo v jakém horizontu zemře. Když chce toto někdo vědět, ptá se. Ale přes jeho vůli nejde takové zprávy říkat, to se musí zeptat.

A musíte často pacienta informovat jako první Vy, nebo sem už chodí spíše pacienti alespoň částečně poučení?

Většina lidí už diagnózu zná.

A jak se cítíte při tom, když musíte sdělovat takové negativní informace? Myslíte, že se dá na to časem a zkušenostmi zvyknout?

Vždycky je to hrozné, protože žádný člověk není stejný. A i když má člověk plno zkušeností, vždycky vás může někdo něčím zase překvapit.

A myslíte, že studium medicíny dostatečně lékaře připraví na těžkou komunikaci s nemocnými?

Snažila jsem se toto pochopit, protože moje dvě dcery prošly medicínou. Ale zdá se mi, že tam se člověk naučí pouze teorie a tu těžkou komunikaci v praxi si pak každý musí protrpět, vybojovat a vyzkoušet sám.

A existují nějaké kurzy o komunikaci? Absolvovala jste něco podobného?

Ano, byla jsem na několika kurzech, většinou v Praze. Ale říkám si, že i kdyby někdo na ten kurz jezdil, tak mu to stejně nepomůže a někomu to jde naopak samo z povahy. A ještě jsem udělala takové pozorování, že ti, kterým jde ta komunikace sama, na kurzy jezdí a ti, kteří by to potřebovali, ty to ani nenapadne. Ty to totiž nebolí.

Teď je trend, že má lékař pacientovi říct pravdu do očí a hotovo. To je americký způsob. Ale žádný doktor už pak nechce s tím člověkem zůstat. Je třeba nejen tu věc říct, ale ještě pak toho dotyčného podržet. A na to už si nikdo nenajde čas.

Myslíte si, že by měl být psychology vypracován návod, ve kterém by bylo krok po kroku popsáno, jak těžce nemocnému tuto věc říci?

Myslím, že by to bylo docela dobré, užitečné. Možná že existuje i literatura, ve které se to dá najít.

Měl by se pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Musí se to říci hned při podezření. Je třeba hned začít podnikat kroky ke zdraví, vyšetření, léčbu...

Je správné, aby diagnózu sděloval lékař nebo by to měla být spíše role psychologa?

Mám zkušenost, že to lidé chtějí slyšet od lékaře. A pomoc - i psychologickou hledají u lékaře. Když jsem někoho předala psychologovi, bylo to proto, že měli rodinné problémy. Ale věci kolem jejich zdravotních potíží chtějí slyšet od lékaře. Kdybych je poslala pryč, brali by to jako zradu.

Stává se, zvláště jedná-li se o staré lidi, že se jejich rodina dozví pravdu dříve, než oni sami. Myslíte si, že je to v pořádku?

Bývá to někdy u starých lidí, kde je rodina velmi aktivní a chce vědět, jak se bude muset o své blízké postarat, co to všechno bude obnášet. Ale člověk, který je aktivní sám, tak třeba ani nedovolí, aby to rodina věděla.

A zdá se Vám, že je v pořádku, když se ta rodina dozví tyto věci dříve než sám nemocný?

Myslím, že ta rodina tyto věci vědět musí, protože na ní bude ležet tíha nemoci. Oni se na to musí také připravit. Není dobře nechat vše na pacientovi, který řekne, informace

podávejte jen tomu a tomu... Když znám rodinnou situaci, tak na to rodinu radši připravím.

Máte nějaký zážitek s někým blízkým s onkologickou diagnózou? Proběhl u něj proces informování dobře?

Měla jsem známého, který když se diagnózu dozvěděl, chtěl skočit z okna. Pak se začal léčit a začal lpět na životě, ale tak hrozně, že ještě když měl sondu na výživu, sondu na dýchání, cévku, byl celkově monitorovaný, chtěl žít. Šla jsem za ním s chemoterapií a když jsem ho viděla, říkala jsem si, že to nemá žádný smysl, to není život, ale jen utrpení. A on mi na lísteček napsal: „Přinesla jste chemoterapii?“ Tak strašně toužil po životě i takto zdeformovaném, že jsem si říkala, že člověk nikdy nedovede odhadnout, jak by on reagoval, kdyby se dostal do podobné situace.

Myslíte, že na tomto oddělení probíhá informování nemocných správným způsobem?

Myslím, že se všichni snažíme sdělovat tyto věci s ohledy na nemocné, aby to bylo pro ně únosné. Ale nemyslím si, že to je tady dokonalé. Určitě by se to dalo v mnoha směrech vylepšit. Především na ambulanci máme pro pacienty málo času, není potřebný klid na to, aby člověk mohl rozpoznat, co pacient chce slyšet a co mu můžeme říct.

Možná by měl na oddělení pracovat psycholog, který by měl na komunikaci s lidmi dostatek času?

Měli jsme psychologa, který obcházel pacienty odpoledne a pomáhal jim. Ale zdálo se mi, že to nebyly jen problémy nemoci. Většinou si lidi řešili záležitosti, které měli i mimo. Ale určitě bylo dobré, že byl na oddělení někdo, komu pacient mohl říci, co ho trápí.

Mohl by duchovní, který by pracoval na oddělení, pomoci lidem přijímat jejich nemoc, smířit se s ní?

Nedovedu to odhadnout, protože lidé jsou z větší části nevěřící. Vždycky jsem měla problém, že připomínat tuto stránku věci by bylo z mé strany využívání jejich těžké situace, abych jim něco vnutila. Nemuseli by se cítit svobodní. Na to je lepší, když se člověk rozhoduje v jiné situaci, než když má smrt na jazyku. To je schopnější udělat cokoli. Takto jsem zažila i pacienta, kterého uchvátila sekta. Řekli mu, že když nebude jejich věci dodržovat, že zemře a měli ho v šachu. Bylo velmi těžké to tomu člověku

pak vymluvit. Takže se obávám duchovního násilí. Navíc nemocní chtějí od doktora naději a ne se nechat zaopatřit. To už mají pocit, že lékař složil zbraně.

V případě, že byste onemocněla Vy sama, jak byste si přála být informována, přemýšlela jste někdy nad tím?

Když je člověk zdravý, má nějaké názory, jak by to chtěl. Ale když ten okamžik přijde, je to úplně jinak. Nároky se o hodně zmenší.

4.1.3. Lékař číslo 3 žena, 38 let

Pro studium medicíny se rozhodla náhle, ve čtvrtém ročníku gymnázia. Jako onkoložka pracuje jeden a půl roku. Původně pracovala jako patoložka. Pro onkologii se rozhodla spíše z rodinných důvodů. Po přestěhování hledala volné pracovní místo, kde by mohla uplatnit dosavadní znalosti. S onkologií je spokojená. Těžké pro ni jsou především situace, kdy nemůže pomoci, jedná-li se především o mladé lidi a maminky od dětí. Zdá se jí, že práce významně ovlivňuje i život v rodině.

Jak byste definovala milosrdnou lež?

Je to jediná přípustná lež. Je to záměrné zkreslení, nebo neúplné sdělení...není to vždy stejné.

Dá se říci, že za milosrdnou lež považujete i určité zjemňování při sdělení těžké diagnózy?

Ano, také. Nebo neúplné vyjádření prognózy i když se pacient přímo ptá a my to trochu zaobalujeme...

A souhlasíte s milosrdnou lží?

Ve formě zjemnění ano. Ne s úplnou, přímou milosrdnou lží. Dávat někomu planou naději, to ne. Je nepřípustné diagnózu někomu vůbec neříci.

A myslíte, že otázky pravdy na nemocničním lůžku jsou stále aktuální?

Určitě.

Řídíte se při sdělování diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Obojí dohromady.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Myslím, že dobrý lékař toto pozná. Poznává to podle toho, jak se lidé ptají. Někdo se ptá úplně do důsledku a dotlačí vás až k tomu, že mu třeba řeknete něco „natvrdo“ a někdo se vás zeptá tak, že už v otázce slyšíte, že pravdu nechce slyšet.

Setkala jste se někdy se situací, že jste milosrdné lži záměrně využila, protože se Vám sdělení zdálo vzhledem k pacientovi příliš tvrdé?

mlzení ano. Ale já nemám ve zvyku lhát. Neříkám většinou pacientovi, že už se nevyléčí, ale řeknu například, že pravděpodobnost vyléčení je čím dál menší. Takže v této rovině určitě.

Musíte na tomto oddělení sdělovat diagnózu často jako první, nebo už pacienti většinou diagnózu znají?

Mně připadá, že často. Ale někdy pak zjišťujeme, že pacient byl již dříve informován, ale spíše to vytěsnil.

Jak se cítíte, když takovou negativní zprávu sdělujete, myslíte, že se tomu dá časem zvyknout, naučit?

Ano, člověk si zvykne. Ale cítí se špatně. Někdy i provinile i když ví, že za to nemůže. Je to nepříjemné.

Myslíte si, že Vás medicína dostatečně připravila na náročnou komunikaci s pacienty?

Ne. Studovala jsem za socialismu, takže to už vůbec ne.

Existují nějaké kurzy o komunikaci, kterých se máte možnost zúčastnit?

Možná existují. Já jsem na oddělení teprve rok a půl a zdá se mi, že tyto věci jsou spíše pro sestřičky.

Myslíte, že by psychologové měli vypracovat nějaký přesnější návod, jak pravdu sdělovat?

Asi ne přímo návod, ale myslím, že nějaký trénink by neškodil.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

To je těžké...jak který pacient....

Je podle Vás správné, že diagnózu sděluje lékař, nebo by to měla být role spíše psychologa?

Měl by to být lékař, protože tomu se dostanou výsledky do ruky první, ale myslím, že by měl být nablízku psycholog, aby mohl podat pomocnou ruku, kdyby bylo třeba.

Stává se, zvláště u starých lidí, že diagnózu ví dříve rodina, než nemocný. Myslíte, že to tak může být v pořádku?

Je to špatně. To je můj názor.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým blízkým, kdo by onkologicky onemocněl?

Mám.

A proběhl tam ten proces informování dobře?

Asi ano. S takovým lehkým mlžením.

A co je vůbec ten správný způsob informování, podle Vás?

Odhadnout, co ten který člověk potřebuje slyšet. Někdo chce slyšet tvrdou pravdu, někomu je zase třeba trochu mlžit a dát více naděje. Ale určitě ne úplně lhát. Ono to ani nejde.

A myslíte, že tady na oddělení probíhá informování pacientů dobře?

Myslím, že ano.

Myslíte, že by bylo dobré, aby na oddělení tohoto typu, pracoval i duchovní? Mohl by mít vliv na smíření se s onemocněním?

Myslím, že by to bylo dobré.

V případě, že byste onemocněla Vy sama, jak byste si přála být informována, přemýšlela jste někdy nad tím?

Chtěla bych znát pravdu naplno.

4.1.4. Lékař číslo 4

žena, 38 let

Pro studium medicíny se rozhodla ve třetím ročníku gymnázia. Původně chtěla být učitelkou, ale řekla si, že může být dětem prospěšnější jako dětská lékařka. K onkologii se dostala zcela náhodou. Na dětském oddělení nebylo místo, pracovala tedy nějakou dobu na dětském v Motole. Poté přešla na interní oddělení. V té době chyběli na onkologii tři lékaři, a tak ji tam primář poslal. Práce se jí zalíbila, připadala jí klidnější, než klasická interna. V práci prožívá trvalý psychický stres, zvláště jsou-li nemocní mladí a nelze jim už pomoci.

Jak byste Vy sama definovala milosrdnou lež?

Znamená to, že řeknu pacientovi jen část pravdy a údaje, které si myslím, že by mu mohly ublížit, zatajím.

Zdá se Vám, že je otázka pravdy na nemocničním lůžku stále aktuální?

Je to aktuální, protože všem pravdu říci nejde.

Takže s milosrdnou lží v některých případech souhlasíte...

Určitě.

A Vy sama se při sdělování diagnózy řídíte spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Asi vlastní intuicí.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebyť takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebyť informován?

Myslím, že se to dá rozpoznat. Já s člověkem pohovořím, když přijde do ordinace a myslím si, že toto vycítím, že poznám, jestli člověk chce slyšet pravdu. Oni si lidé často i sami řeknou. Dokud se ten člověk přímo nezeptá, neříkám vše při první návštěvě. Ono to postupně vyplyne.

A setkala jste se někdy s takovým případem, kdy jste uznala za vhodné vůbec pravdu neříkat?

To tady nejde. Vždyť přece sedí na onkologickém oddělení v čekárně, tak musí vědět, že má nádor. To nejde zatajit.

Musíte často sdělovat diagnózu jako první, nebo už jsou pacienti většinou informováni?

Tak půl na půl. Často myslím, že už by to ten pacient měl vědět, ale na chirurgii pravdu často odmítají říct. Řeknou jen: „Odoperovali jsme vám tlusté střevo a pošleme vás na onkologii.“ Ale na gynekologii to zase normálně sdělují. Záleží na oddělení. Onkochirurgové to rádi nechávají na nás.

Jak se cítíte při sdělování takové negativní zprávy? Myslíte si, že se i toto dá časem nějak naučit?

Myslím si, že se zvyknout dá. Ale že by ty věci říkal člověk úplně v klidu, to zase ne. Je to nepříjemné.

Myslíte, že studium medicíny připraví budoucí lékaře na náročnou komunikaci s pacienty dostatečně?

Ne, minimálně.

Existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře, kterých se můžete zúčastnit?

Existují a účastnila jsem se v Praze.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Když je diagnóza potvrzená, měl by být pacient obeznámen.

A měl by být pacient připravován na možnost onkologického onemocnění už při podezření?

Ano, třeba na mamografii. Je snímek, který není ještě histologicky potvrzený. Myslím, že už rentgenolog by měl říci: „Paní, máte tam místo trochu podezřelé, nemusí to nic znamenat, ale může a my do toho radši píchneme a ověříme to.“ Takže ten pacient už je trošku na to připraven, než když pak přijde rána z čistého nebe: „Vzali jsme vzorek a je tam karcinom.“

A myslíte, že je správné, že diagnózu říká lékař? Nebo by bylo lépe, třeba v podobné situaci, o které jste právě mluvila, kdyby pravdu sděloval spíše psycholog?

Myslím, že sdělování diagnózy by mělo být ve spolupráci s lékařem. Mohli by u toho sedět oba, aby psycholog viděl reakci pacienta a pak s ním mohl dál pracovat. Měli jsme tu psycholožku na plný úvazek, škoda, že odešla. Vždyť jsme komplexní onkologické centrum a nemáme psychologa!

Stává se, hlavně u starých pacientů, že rodina zná diagnózu dříve než oni. Může to tak být v pořádku?

První to má vědět pacient. S tím nesouhlasím.

Máte nějaký zážitek s někým blízkým, kdo by byl onkologicky nemocen?

Ano a proces informování tam proběhl dobře.

A mohla byste to shrnout, co je tedy podle Vás ten správný způsob informování?

Zjistí se diagnóza a lékař pacientovi vše šetrně sdělí. Řekne například: „Ano, vyšlo to tak a tak a teď vám budeme dělat to a to.“ Lidé hlavně chtějí vědět, co bude. Takže na to mít čas a vysvětlit jim to. Nestačí dvě minuty v ordinaci.

Myslíte, že pacienti tady na oddělení bývají takto správně informováni?

Ano. Většinou se pacienti vše dozví při onkologickém konziliu, takže jsou informováni.

A myslíte si, že by bylo vhodné, aby na oddělení, kde pacienti prožívají velké psychické stresy, pracoval duchovní? Mohl by mít vliv na smíření se pacienta s onemocněním?

Ano, bylo by to možná dobré.

V případě, že byste onemocněla Vy sama, jak byste si přála být informována, přemýšlela jste někdy nad tím?

Chtěla bych znát pravdu, naplno a hned.

4.1.5. Lékař číslo 5

muž, 37 let

Vždy si přál studovat medicínu. Původně myslel na veterinární lékařství, ale potom se rozhodl pro klasickou medicínu. Zdálo se mu, že je to povolání, které ho bude bavit. Jako onkolog pracuje dvanáct let, od začátku své lékařské kariéry. Nebyl si jistý svou šikovností natolik, aby se věnoval chirurgii, na druhé straně mu vadila administrativa a nekonečné psaní propouštěcích zpráv, se kterým se setkával během praxe na interně. Na onkologii bylo volné místo a připadalo mu to jako něco mezi tím. S oborem je stále spokojen. Kromě onkologie jezdí ještě se záchrannou službou a létá vrtulníkem. Obě části své práce považuje za stresující, ale jiným způsobem. Stres onkologického oddělení popisuje jako plíživý, vkrádající se do člověka, musí-li několika lidem za sebou říci, že už pro ně nelze nic udělat. Je to stres více méně trvalý, ale menší intenzity, než se kterou se setkává v akutních oborech.

Jak byste definoval milosrdnou lež?

Myslím si, že neříkáme milosrdné lži, ale milosrdné polopravdy. Neříkáme celou pravdu. Pacientovi nelze lhát. Jelikož když začnete pacientovi lhát, jako se to dělalo dříve, ve finále vám nevěří, má vás akorát za blbce a k věci to nepomůže.

...ono tady možná lhát ani nejde z toho důvodu, že se musíte shodnout s ostatními kolegy?

Ano, nejde to. Ale myslím, že názor nás všech je jednotný. Protože určitě každý profesionál má ten názor, že se lidem pravda říct musí. Samozřejmě jiná je míra řečeného a formulace. Ale určitě, kdo dělá v oboru, nemůže razit názor, že se pravda říkat nemá.

Zdá se Vám, že je otázka pravdy na nemocničním lůžku ještě aktuální?

Dneska už se opravdu málo stává, že by pacientovi lhali. Občas se stává, že pacient není plně informovaný. Lékaři některých jiných oddělení posílají pacienty na konzilium a tuto „sladkou povinnost“ přenechají až nám. Což mi nepřipadá kolegiální. My jsme pro pacienta zřejmě něco jako čert z pekla, když nás vidí deset minut, my mu navykládáme

tyto věci a zas ho pošleme zpět. Ale určitě jsou věci informování dnes úplně někde jinde, než před deseti lety.

A jak si lékaři na oddělení mezi sebou předávají informaci, do jaké míry je pacient informován? Má každý svého ošetřujícího lékaře, který za toto zodpovídá?

Na lůžkovém oddělení fungují většinou dva lékaři, kromě dovolených, to se třeba vystřídají. Na ambulancích se snažíme, aby měl pacient jednoho nebo dva lékaře, ke kterým standardně chodí, ale ne vždy to tak samozřejmě jde. Nicméně na ambulancích je kolektiv čtyř lékařů, který se střídá, takže více méně pacienti lékaře už za léta docházení znají. A z mého hlediska, je celkem jedno, u koho člověk v té ambulanci právě je. Tam ty služby, které každý z nás poskytuje, jsou velmi podobné a k lidem se chováme slušně všichni. Už z toho důvodu, že všichni lidé, kteří přicházejí, jsou těžce nemocní.

Vrátím se ještě k milosrdné lži...Souhlasil byste s tím, že mohou existovat případy, kdy je pro člověka lepší, aby pravdu raději neslyšel?

Extrémní případy určitě jsou. Nikdy nemůže systém fungovat ve 100%. Možná se někdy člověk setká s tím, že dcera pečující o starou nemohoucí babičku, která ví, že umře, nechtěla, aby se jí ještě říkalo, že má nádor, když už by ta věc stejně ani neměla zásadní vliv na léčbu. Určitě takové situace mohou nastat. Ale to jsou opravdu výjimečné případy a doktor si to musí hodně rozmyslet, protože pacient bude v nejistotě a doktor za blbce.

A myslíte, že to může být vůbec v pořádku, když děti starých rodičů znají pravdu dříve než oni sami?

Já jsem na toto alergický. Pokud ty děti nemají zásadní pádný důvod.

...zdá se mi, že je chyba už v tom, že se děti dozvědí pravdu dříve, než nemocný rodič...

To určitě. To by být nemělo. Ale u nás se to nestává, většinou už lidé přijdou s diagnózou. To se stává spíše na odděleních, kde pacienty vyšetřují a diagnostikují.

...takže se moc nestává, že byste musel sdělovat diagnózu jako první...

Občas při konziliích, když oddělení, které pacienta posílá, neinformuje a jenom ho pošlou na onkologii s tím, že mu to tady vysvětlíme.

Řídíte se při sdělování diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Myslím, že se člověk řídí svědomím a zkušenostmi. Samozřejmě právní normy musíme také akceptovat, ale ty jsou v tomto případě v podstatě až druhořadé.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Jistě, touto formulací se striktně řídíme. Na co se pacient ptá, na to odpovíme. Pokud člověk nepátrá, tak do detailů nebudu zabíhat ani já. Takže člověku sdělím, proč tu je, co se s tím dá dělat, případně zhruba sdělím prognózu: „máte velkou šanci na vyléčení“, nebo „při troše štěstí by to mohlo dopadnout tak a tak“...Určitě, když se pacient ptá, jsme povinni odpovědět pravdivě. Ale když se neptá, tak jsou detaily, týkající se třeba právě nejisté budoucnosti, do kterých sami nezabíháme.

Setkal jste se někdy se situací, kdy jste uznal za vhodné pravdu neříkat? Vy už jste v podstatě odpověděl...

Myslím, že jednou to bylo na hraně. Ale ze zkušenosti vím, že pokud se lidem věc podá rozumně a vysvětlí se to, tak chorobu akceptuje každý a skoro každý je schopen se s tím nějakým způsobem smířit.

A mohl byste ten případ trochu přiblížit?

Šlo právě o starou nemohoucí babičku, ale mně to přišlo takové zvláštní. Přece člověk, kterému je osmdesát, nemůže počítat, že tu bude věčně. A je právě otázka, zda má smysl pravdu neříkat.

Jak se cítíte při sdělování takové negativní zprávy? Myslíte si, že se i toto dá časem nějak naučit?

Určitě se to člověk časem trochu naučí, připraví se na to, ale nezvykne si nikdy úplně.

Myslíte, že Vás studium medicíny na náročnou komunikaci s pacienty trochu připravilo?

Na komunikaci rozhodně ne, protože ta medicína je o něčem jiném, než o přímém kontaktu s lidmi. To se člověk učí až v práci, když s pacienty musí mluvit. V medicíně,

pokud jsou nějaké stížnosti nebo žaloby, tak 90% není dáno tím, že by lékař pochybil. Samozřejmě i to se stane, ale doktor není stroj a pochybit může. Ale většinou je to dáno problémem v komunikaci. Tím, že dotyčný lékař nevysvětlí pacientovi, co a proč se s ním bude dělat. A v případě, že se něco nepovede, že s rodinou nesedne a neřekne jim, že se stalo to a to... Pak se rodina může domáhat odškodnění na nemocnici, což je čím dál tím aktuálnější, ale jsou to věci, které se stát můžou. Takže myslím, že problémem komunikace v medicíně je pořád, ale určitě už se i toto zlepšuje. Komunikaci se musí každý naučit.

A existují nějaké kurzy o komunikaci – pořádá něco takového nemocnice?

Asi určitě kurzy existují, nicméně se domnívám, že většina lékařů musí vynaložit nějakou bazální inteligenci, aby tu medicínu vůbec vystudovali, takže zřejmě většinou mají i nějaké to sociální cítění k tomu, aby tyto věci v praxi postupně pochopili a naučili se jim přirozeným způsobem.

Myslíte, že by měl být vytvořen nějaký návod, kde by například psychologové vypracovali, jak správně diagnózu říkat?

Určitě, kdyby byl návod, který by byl doporučený, nemohlo by to být na škodu. Nicméně já se stavím k těmto věcem vždycky rezervovaně, protože psycholog, to je povolání, které někomu může fantasticky pomoci, ale jsou lidé, kteří by rozhovorem příliš nezískali. Já jsem přesně ten druhý typ, ale vidím v ordinaci pacienty, kteří psychologa vyloženě potřebují. A určitě, kdyby takový postup byl, tak budou lidé, kteří se jím řídit budou. A budou lidé, kteří mají své zaběhlé přístupy, podle kterých budou fungovat dál. Otázka je, jestli by se i ty jejich zaběhlé postupy nedaly vylepšit.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Při prvním podezření, to jistě ne. To by zbytečně způsobovalo lidem trauma a stresy. Ale jakmile je diagnóza potvrzena, neměla by se léčba odkládat. Samozřejmě třeba týden nehraje roli, ale pokud se bavíme o tom, že by se nemocný dozvěděl pravdu až za půl roku, s tím nesouhlasím.

A myslíte, že je správné, že diagnózu říká lékař? Nebo by bylo lépe, třeba v podobné situaci, o které jste právě mluvil, kdyby pravdu sděloval spíše psycholog?

Myslím, že to má být lékař. Kromě toho, že pacient nějakou diagnózu má, tak k tomu potřebuje povyprávět ještě další věci. A přeci jen, co se týče praktických informací ohledně léčby, vzniku choroby, chování, na tyto věci musí odpovídat lékař.

Máte zážitek s někým blízkým, kdo onkologicky onemocněl?

Babička i dědeček z jedné strany zemřeli na nádor.

A zdá se Vám, že tam ten proces informování a smíření se s nemocí proběhl dobře?

U babičky určitě ano, byla léčená a asi dva roky byla docela v pořádku, než se objevila recidiva. A dědeček ten zemřel rok poté. Když zůstal sám, kvalita jeho života velmi klesla a to, že se objevil nádor ve střevě, bylo jen vyústěním celé situace. Základní podstatou byla v tomto případě psychika. Po objevení nemoci zemřel velmi rychle na nějaké komplikace.

Myslíte, že se tady na oddělení daří informovat pacienty šetrně?

U 90% určitě ano. Nikdy v rámci systému nezajistíte, aby byl funkční ve 100%.

A myslíte si, že by bylo vhodné, aby na oddělení, kde pacienti prožívají velké psychické stresy, pracoval duchovní?

Pro věřící pacienty rozhodně. Mohl by pomoci při vyrovnání se s diagnózou. Myslím, že pro věřícího člověka je to přirozený průběh věcí, že bude potřebovat duchovního a obracet se k jiným hodnotám. Určitě musí být možnost toto zajistit. Pochopitelně jsou lidé, kteří by na takovou službu reagovali asi podrážděně. Ale možnost pro toho, kdo chce, by měla jistě být.

V případě, že byste onemocněl, jak byste si přál být informován, přemýšlel jste někdy nad tím?

Rozhodně. Tím, že člověk dělá lékaře a pracuje v tomto oboru, tak není ani jiná šance, než být informován naplno hned. To by vyloženě museli dotyční tajit, a to je asi nereálné.

4.1.6. Lékař číslo 6

muž, 27 let

Vždy inklinoval k přírodním vědám. Bavila ho matematika a fyzika a myslel, že by mohl učit. Vážně uvažoval také o veterině, ale nakonec se rozhodl pro humánní medicínu. Na onkologii nastoupil hned jako absolvent a pracuje zde jeden a půl roku. Už od druhého ročníku medicíny, kdy měli na škole biologii a genetiku, se rozhodl pro tento směr. S oborem je spokojen. Práci považuje za dosti psychicky náročnou, ale nemá pocit, že by si tyto věci přenášel do soukromí. Uvědomuje si však, že krize v zaměstnání přichází většinou po delší době.

Jak byste definoval milosrdnou lež?

Je to účelově nepravdivé obelhání pacienta, za účelem pomoci mu po duševní stránce.

A zdá se Vám, že je pravda na nemocničním lůžku tématem stále aktuálním?

Myslím, že v dnešní době už je milosrdná lež celkem minimálně užívaná a není to už hlavní téma psychologie.

A souhlasíte s milosrdnou lží jako takovou?

Před dvěma lety bych vám ještě striktně řekl, že nesouhlasím. Ale každý člověk je jiný a reaguje jinak, takže dnes už bych to striktně neodmítal.

Řídíte se při sdělování negativní diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Snažím se držet pravidel. Ale něco jiného jsou obecná pravidla a jiné je hovořit s konkrétním pacientem, který má svá přání a naděje. Ale já zatím ještě nejsem atestovaný lékař, takže lidé, kteří ke mně přijdou, z 99% už znají svou diagnózu.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Jsou samozřejmě lidé, kteří znát pravdu nechtějí. Ještě se mi ale nestalo, že by přišel člověk a řekl mi, že nechce nic slyšet. Spíš se takoví lidé na nic neptají. A když se neptají, tak já na sílu všechny informace hned neříkám. Říkám věci, které jsou zásadní

z hlediska léčby a péče. Ale jestliže se pacient neptá na rozsah postižení, tak mu to neříkám. Samozřejmě, pacient má právo být informovaný, ale já mu to nenutím.

Zdá se Vám, že lékaři na oddělení musí často sdělovat pacientovi diagnózu jako první nebo už nemocní přicházejí většinou informovaní?

Většinou bývají informovaní. Ale někdy se stane, že pacient ví jen to, že se něco děje, ale neví, o co jde.

Myslíte, že Vás studium medicíny na náročnou komunikaci s pacienty trochu připravilo?

Je pravda, že to není ideální stav. Těch možností vzdělávání v komunikaci je málo. Existuje předmět s názvem Komunikace s pacientem, ale ten u nás absolvovalo ročně tak deset lidí.

A Vy jste na ten předmět chodil?

Ne.

A existují nějaké kurzy o komunikaci, které je možné navštěvovat při povolání?

Já jsem se o toto nikdy moc nezajímal. Určitě by se něco našlo. Já jsem vždy inklinoval spíše k fyzikálním vědám.

Myslíte si, že by mohl být vypracován nějaký přesnější návod, podle kterého by lékaři mohli pacientům pravdu sdělovat?

Ne, myslím, že to nejde. Určitě by to bylo velmi obecné a lékař by stejně musel pak brát v úvahu individualitu pacienta.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Když se jedná o podezření, může se říci, že se jedná o nejistou situaci a že je třeba závažnější onemocnění vyloučit. Jestliže je diagnóza stanovená, ale není určen ještě rozsah postižení, tak už je, myslím, opravdu potřeba začít dávat více najevo, že se jedná o vážnější onemocnění, u kterého je třeba rozsah určit. Jestliže už je rozsah onemocnění stanoven a přijde pacient, který nic neví, je to už komplikovanější. Záleží na individualitě pacienta, ale já myslím, že pravda by měla být sdělena, ale ne najednou. Tak jak pacient bude informace přijímat, podle toho dále sdělovat.

A myslíte, že je správné, že diagnózu říká lékař? Nebo by bylo lépe, kdyby pravdu sděloval spíše psycholog?

Myslím, že diagnózu by měl sdělovat lékař, s tím, že další péče by měla být v kompetenci psychologa.

Stává se, zvláště jedná-li se o staré lidi, že se jejich rodina dozví pravdu dříve, než oni sami. Myslíte si, že je to v pořádku?

To je častý jev. Zvláště u starých lidí. Záleží, jaký ten starší člověk je. Budu brát osmdesátiletého dědečka, který už moc neví, co se kolem něho vůbec děje. Pak je to opravdu záležitost spíše rodiny. Ale jestliže se jedná o sedmdesátiletého člověka, který je ještě schopen podnikat určité kroky, tak myslím, že by měl být v první řadě informován pacient. Nikdy nevíte, jaké vztahy v rodině jsou. Pacient si ani nemusí přát, aby byla rodina informovaná. Ale bohužel stále je často rodina informovaná dříve než pacient. Je to tím, že pacienti se moc neptají. Spíš rodina má mnohem podrobnější dotazy na nemoc pacienta.

A té rodině se tyto věci říkají?

Ano, říkají. Já se snažím omezit to jen na nejbližší rodinu. Manžel, manželka, děti...

Ale pacienti na oddělení říkají, komu informace poskytovat?

Většinou to napíšu. Ale stane se, že zavolá nějaká tetička, o které nic nevíme. Já řeknu, že informace po telefonu dávat nemohu. Mohou být z toho velké problémy, takže já se tomu snažím vyhnout. Jdu třeba pacientovi říci, že se na něj ptala ta a ta osoba a jestli mohu informace poskytnout. Tím se pak řídím.

A jak myslíte, že to chodí celkově na oddělení? Dodržují se tyto zásady?

Myslím, že u nás docela ano. Nevím, jak lékaři v ambulanci, tam nepůsobím.

Takže myslíte, že pacienti na oddělení jsou informováni správně – pravdivě, šetrně...?

Vzhledem k tomu, že nebyla žádná stížnost, ani jsem tady nezaznamenal žádné hlubší deprese, tak si myslím, že ano. Podle mě jsme v rámci standardů, v rámci republiky na dobré úrovni.

Máte zážitek s někým blízkým, kdo onkologicky onemocněl?

Ne.

Mohl by duchovní, který by pracoval na oddělení, hrát významnější roli v procesu přijímání onemocnění?

Onemocnění probíhá v určitých fázích a poslední fáze je právě pocit smíření. Mnoho pacientů je samozřejmě nevěřících, ateistů, takže tam bych jim to nijak nevnucoval. Ale pak jsou pacienti, kteří nikdy nevěřili a ve fázi smíření žádají kněze. Nemyslím modlitby, ale třeba jen pohovořit o nějakých problémech. Takže když by lékař viděl, že má pacient o tyto věci zájem, bylo by dobré, aby sem docházel kněz třeba na dvě hodinky.

Napadla Vás někdy otázka, jak byste chtěl být informován Vy v případě závažného onemocnění?

Někdy mě to samozřejmě napadlo. Člověk má obranný mechanismus, že tyto věci vytěšňuje. Když si zkouším tu situaci představit, jistě si nedovedu vůbec domyslet skutečnou realitu. Kdybych onemocněl závažným onemocněním – vzhledem k tomu, že denně vidím, jak ti lidé trpí – asi bych se na léčbu úplně vykašlal, i když vím, že je to hloupost. Kdybych se dověděl pravdu o svém onemocnění, je to jiné, než když to řeknete laikovi. Nedospěl jsem k žádnému závěru. Mohu teď říci, že bych informovaný být chtěl, ale nemohu předvídat své reakce v takové situaci.

4.1.7. Lékař číslo 7 muž, 34 let

Původně chtěl studovat architekturu. Nedokáže říci, proč se nakonec rozhodl pro medicínu, asi ho přitahoval přírodní směr studia. Sedm let pracoval jako anesteziolog, ale práce mu psychicky nevyhovovala. Poslední dva roky pracuje na onkologii. S prací onkologa je spokojen, tento obor ho přitahoval už na škole. Kariéru na poli anesteziologickém spíše považuje za jakési intermezzo. Na práci onkologa mu připadá nejtěžší sdělovat těžkou diagnózu. Práce ho baví.

Jak byste definoval milosrdnou lež?

Myslím si, že milosrdná lež je určitě částečné sdělení pravdy ve fázi, kdy nemám možnost nabídnout člověku komplexní léčbu. Část faktů se dá zamlčet. Nemyslím, že

bych zamlčoval přímo diagnózu. Každému musím říci – pokud je ten člověk alespoň trochu orientován – že má diagnózu zhoubného nádorového onemocnění. Ale na druhou stranu nemůžeme říkat, jestli je prognóza na týden nebo na měsíce, to je stejně celkem nedefinovatelné. To znamená, že je to jen částečná pravda, ale s tím, že nezamlčím základní věc. Nemusím zacházet do podrobností, když vím, že to stejně nic neovlivní.

Zdá se Vám, že je otázka pravdy na nemocničním lůžku tématem stále aktuálním?

Když se člověk dívá na filmy ze sedmdesátých let, kde je ta tematika zmiňovaná, tak to je dnes „nebe a dudy“. Informovanost dnes je, skoro bych řekl, 100%. Alespoň u nás. Je pravda, že oddělení kolem nás, která pacienty posílají, jim často nic neřeknou. Lepší ale je, když je pacient předpřipravený a my na to můžeme navázat. A je to, myslím, lepší i pro samotné nemocné, když už k nám jdou informovaní a mohou se připravit psychicky na další léčbu. Zdá se mi, že na lůžkách ani v ambulanci neřešíme problém, kdy koho informovat. Informovaní jsou všichni. Ale samozřejmě je možné, že část pacientů nemá informaci komplexní, možná, že by se to dalo nazvat tou milosrdnou lží, protože když vím, že jim nemám co léčebného nabídnout, tak já si osobně myslím, že pro jejich pocit je lepší, když vědí méně, než víc. Protože to je obrovská zátěž a beznaděj, když člověk ví, že se s nemocí nedá nic dělat.

A když se Vás tedy zeptám, souhlasíte s milosrdnou lží jako takovou...?

Já bych asi určitě souhlasil. Je to případ od případu. Myslím, že přes 95% pacientů má informaci komplexní a jenom část má tzv. milosrdnou lež. Ale určitě to není lež v tom smyslu, že bychom jim řekli: „Je to v pořádku.“

...Takže spíše pravda, ale ne celá...

Přesně tak. Lež je silné slovo.

Řídíte se při sdělování diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Určitě má pacient právo znát pravdu. Co je pro mě vždy problémem, když příbuzní žádají, abychom to pacientovi nesdělovali. Tam je to dost velký problém, protože oni samozřejmě nemají na toho člověka nárok, právo ani za života ani v uvozovkách po smrti. Každý je sám za sebe. Většinou tedy stejně alespoň část pravdy pacientům říkám, protože nemůžu nemocnému říci, že mu nic není, už vůbec ne na přání rodiny. Kdyby

mi někdo sám řekl, že nic nechce vědět, asi bych samozřejmě o tom přemýšlel. Ale spíše se řídím intuicí. Snažím se z prvních formálních rozhovorů zjistit, jak je na tom pacient psychicky. Podle toho dávkuji informace i styl rozhovoru.

A když jste mluvil o těch příbuzných...není problém spíše v tom, že se příbuzní dozví pravdu dříve než nemocný?

To je jistě problém, ale to je otázka, kdo jim to říká, protože my nejsme určitě ti, kdo říkájí příbuzným pravdu dříve než pacientovi. Takže když přijde nový nemocný a příbuzní mi hned ve dveřích říkají, že nechtějí, abych ty věci nemocnému říkal, je to podle mě selhání někoho okolo nás. Myslím, že u nás se toto nestane. Podle mě je to nemyslitelné.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Například: pacient, který bude mít mozkové metastázy, rozšířený nádor plicní a bude mu 75 let. My víme, že na to by byla indikovaná chemoterapie. Ale ta je spojená s velkou toxicitou, efekt sporný, spíše minimální. Dohodneme se tedy na symptomatické léčbě. A ten člověk mě bude prosit, že to nechce vědět, nechce znát rozsah. Tak já mohu říci: „Máte nádor plic, nemusíme dělat chemoterapie, ani ozařování.“ A nemusím to dál rozvádět.

A stává se někdy, že by nemocný řekl, že pravdu znát nechce?

Myslím, že je to málo, za ty dva roky jsem nic takového nezažil. Samozřejmě, každý má právo znát informace o svém zdravotním stavu. A to my respektujeme, každý odejde s plnou informací. Ale pokud nemocný pravdu nechce znát, musí se to respektovat. S tím souhlasím, ale odlišoval bych. Někteří lidé mají jen předsudky a někdy stačí s nimi zavést rozhovor, aby se nemocný chtěl léčit, může-li ho to zachránit.

Zažil jste někdy situaci, kdy jste uznal za vhodné pravdu neříci?

Myslím, že ne.

Musíte na oddělení říkat pravdu pacientům často jako první nebo už většinou přicházejí informováni?

Já myslím, že je to na půl. Část pacientů přijde informovaných, část přijde vůbec neinformovaných. „Pan doktor mi řekl, že tam něco mám.“ Možná je to i ten strach lidí. My se v tom samozřejmě pohybujeme dnes a denně. A nějakým způsobem se člověk učí, jak to sdělovat, vůbec se to odvážit sdělovat, vyslovit prostě to slovo „zhoubný nádor“. A možná, že na té chirurgii to je také, ale ne každý den. U nás každý udělá tři čtyři konzilia denně, takže to jsou tři čtyři noví pacienti a nová sdělení. A svým způsobem, není to otupení, ale člověk se stále učí, jak v tom chodit, jak mluvit s lidmi. To znamená, část lidí přichází informovaných a my jim doplníme tu naši informaci o tom, co by se s tím dalo dělat. Část přichází neinformovaných. Jestli je to půl na půl nebo převažují ti informováni, to teď z hlavy neřeknu, ale sdělujeme to často.

To je právě ta další otázka, jak se cítíte při sdělování takové pravdy?

Necítím se při tom dobře, zvlášť když vím, že člověku nenabízím léčbu. Takže se snažím alespoň optimisticky říci, že máme pořád co dělat, že progresse nemusí být rychlá, že vlastně ani nevíme, jak dlouho to roste...což je všechno pravda, to nejsou lži, ale člověk pořád opisuje to, aby neřekl, že nemáme vůbec co k činnosti. Léčebného nemáme nic, ale máme možnost ovlivnit průvodní příznaky, což vzhledem k tomu, že část těch pacientů, možná i polovina, nakonec skončí symptomatickou léčbou, tak vlastně on to je skoro náš denní chleba a je to nezanedbatelná část péče o pacienty.

Existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře?

Nevím, možná existují, ale já nevím.

Myslíte, že by mohl být vypracován nějaký přesnější návod, který by vytvořili například psychologové a který by lékařům pomohl obtížnou pravdu sdělovat?

Myslím, že vzhledem k tomu, že komunikační agentury existují na jakýkoliv jiný obor, asi by to šlo. Určitě, takové ty rámcové věci se dají naučit a v tom ostatním pak záleží na tom, jakou má člověk empatii, jak je inteligentní, aby se vcítil...to už jsem vlastně řekl...prostě jaký je člověk. Každý se to nenaučí a někdo je naprostý diletant a humpolák a nezvládne to a někdo to má prostě v krvi. Takže myslím, že rámcový návod se udělat dá, ale ostatní je praxe.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Samozřejmě, pokud podezření je významné, tak by ten člověk měl být motivovaný k tomu, aby diagnózu dokončil. To určitě. Znamená to neříkat hned, že mám podezření na zhoubný nádor, ale že je tam něco, co je třeba vyloučit kompletně. Určitě pokud je tam velké podezření, tak ano, aby to nebylo do ztracena, ale aby se ošetřování dokončilo. Takže částečnou informaci určitě.

Je správné, aby nepříznivou diagnózu sděloval lékař nebo by to měl být někdo jiný?

Myslím, že povinnost diagnózu sdělit má vždy ošetřující lékař. To je jasné. Druhá věc je ta, že na onkologických odděleních, stejně jako na většině jiných oddělení, je naprostý nedostatek psychologů, kteří obor ovládají a vědí jak informovat. To znamená, ošetřující lékař sděluje diagnózu a psycholog pak má pracovat s tou částí pacientů, která se s tím vyrovnává špatně. Ale neměl by to sdělovat psycholog, není lékařským personálem. Ale určitě kdyby byl na oddělení, tak by byli lidé šťastní, určitě bychom ho využili.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onkologicky onemocněl? Ptám se proto, jestli tam ten proces informování a smíření se s diagnózou proběhl dobře.

Moje teta – manželka bratra mé maminky – se do loňského roku léčila s nádorem prsu. Ale ona, jednak je sestřička a druhá věc je ta, že je poměrně velký optimista. Pro ni byla diagnóza stanovená a řečená, nevím jak, léčila se v Kolíně, k nám pak chodila jen na ozařování, to znamená v té poslední fázi. A když mi volala na začátku, tak to brala prostě, že to je a že se s tím teď musí nějakým způsobem něco dělat, a nemyslím si, že by to bylo tak, že by před tím strkala hlavu do písku. Prošla tím zkrátka dobře. Dostala informaci a vstřebala ji normálním způsobem, nebo bych řekl, až skoro nenormálním, protože se s tím vyrovnala dobře a nebylo to tím, že by to v sobě nějak potlačovala nebo před námi, že by něco potlačovala. Už ji znám odmalička, takže znám její reakce.

Jsou pacienti na tomto oddělení podle Vás informováni pravdivě, šetrně...?

Pravdivě určitě, jestli to vždy řekneme šetrně, za to ručit nemůžu. Pokud se vás to netýká osobně, tak samozřejmě můžete říci něco, co v tu chvíli neodhadnete a neřeknete

to šetrně. Takže správně je asi špatné slovo, ale pravdivě ano a snažíme se, aby to bylo správně, aby každý člověk dostal informaci tak, jak je schopen ji vstřebat. Ale to poznáme až zpětně, podle reakcí a chování, jednání. Vždycky se netrefíme.

Myslíte, že by duchovní pracující na oddělení mohl hrát významnou roli v procesu přijímání a smíření se s nemocí?

Myslím, že tam platí to podobné, co u klinického psychologa. To znamená, že část lidí je věřících – a máme tady starší ročníky, které si myslím, že – i přesto, že to bylo u nich několik desetiletí potlačované – určitě z té víry čerpají a je pro ně ta víra silná, má velký význam a desatero je pro ně něco jako základ a tam si myslím, že by nahradil psychologa, protože pro ně by byl příjemnější duchovní, který by zase měl nějakým způsobem...neříkám školu, ale trochu by věděl, o čem to je. Myslím, že ano, určitě, nebyl bych proti. Kdyby po mně někdo chtěl poslední pomazání, snažil bych se to zařídit. Souhlasím, nejsem proti.

Napadla Vás někdy otázka, jakým způsobem byste si přál být informován Vy v případě závažného onemocnění?

Určitě bych chtěl informaci kompletní. Vzhledem k tomu, že je mi teď tolik, kolik mi je, musel bych zařídit spoustu věcí osobních, pokud by to mělo špatně dopadnout. Spíš asi tu kompletní informaci. Ta částečná by asi k ničemu nevedla.

4.1.8. Lékař číslo 8 žena, 27 let

Pro studium medicíny se rozhodla na gymnáziu, chtěla především pracovat s lidmi. Jako onkoložka pracuje teprve rok. Během studií si přivydělávala v hospici v Červeném Kostelci. Práce onkoložky ji baví, protože se pacientům věnuje v delším časovém horizontu a má možnost více se jim přiblížit. Práce jí připadá psychicky náročná, protože často dochází k vyčerpání možností léčby. Působila na mě velice příjemným dojmem člověka, který svou práci vnímá jako určité „poslání“.

Jak byste definovala milosrdnou lež?

Neříct pacientovi pravdu, sice se záměrem pomoci mu, neublížit mu tím, že pravdu řekneme, což je tedy otázka.

Je podle Vás otázka pravdy na nemocničním lůžku stále aktuální?

Ano, je to každodenní problém.

Souhlasíte s milosrdnou lží jako takovou?

Nesouhlasím.

Řídíte se při sdělování diagnózy čistě vlastní intuicí nebo jsou pro Vás spíše určující formulované etické kodexy a právní normy?

Samozřejmě etické kodexy jsme se učili, takže je v sobě mám, ale spíše tou intuicí.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován, dá se to vůbec poznat?

Nedokážu si to dost dobře představit. Někteří lidé jsou schopni diagnózu nepřijmout, vytěsní ji, vím to ze zkušenosti. Přesvědčila jsem se, že to tak opravdu je. Mohu jim to říkat každý den a oni si stále myslí své. Vyloženě že by mi někdo řekl: „neříkejte mi to, nechci to vědět“, to ne. Takže se to těžko pozná. I to, co je pro každého citlivé jednání, je těžké určit.

Musíte na oddělení sdělovat pacientům pravdu často jako první, nebo už většinou přicházejí informovaní?

Často si myslíme, že už jsou informovaní, ale já vždycky, když ho přijímám, tak se ptám, do jaké míry je informovaný a jsem pak třeba docela překvapená, že informovaní nejsou. Většinou vědí, proč přišli, ale je pár lidí, kteří nevědí přesně, co mají nebo jen tuší, že mají nějaký nádor.

Jak se daří na oddělení zajistit souhru mezi lékaři, aby si navzájem sdělili, co pacient ví nebo neví?

Špatně. Myslím, že by to mělo být i zvláště v dokumentaci a to tady moc není. Prostě co jsem pacientovi řekla, to ví.

Takže lékař musí v podstatě pátrat, aby zjistil, jak na tom pacient s informací je?

Ano, já to dělám tak, že se pacientů ptám.

Jak se cítíte, když musíte sdělovat nějakou negativní zprávu?

Necítím se moc dobře. Vždycky se to snažím předem trochu připravit, maličko se snažím zamyslet, co tomu člověku řeknu.

Myslíte, že se tomu dá do budoucna nějak naučit nebo si zvyknout?

Myslím, že trochu dá, zase bych se toho moc zvyknutí bála.

Připraví studium medicíny lékaře dostatečně na náročnou komunikaci s pacienty?

Ne, vůbec ne. Ze svých studií jsem si v tomto směru neodnesla nic. Je to jen půl rok nějaké „všehosměsi“ psychologie, kde se člověk nenaučí žádné praktické dovednosti. Ve světě jsou běžné všelijaké praktické kurzy, ale to u nás nebylo.

A existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře, které mohou při povolání navštěvovat?

Myslím, že ano a už jsem se na to několikrát chtěla podívat. Já osobně bych to chtěla. Ale určitě na nějakých pracovištích existují i takové ty skupiny, kdy tam s lidmi sedí psycholog a měl by na ty lékaře v tomto dohlížet. Tady v Čechách toho moc není, ale mělo by být. Ale kurzy komunikační určitě jsou.

Myslíte, že by mohli, například psychologové, vytvořit nějaký přesnější návod, který by přesněji, krok za krokem radil, jak pacientům nepříznivou diagnózu sdělovat?

Nevím, jestli přímo návod, ale spíše nějaké body, které by měl lékař respektovat, aby člověku neuškodil. Někaká pravidla určitě jsou, nedá se to asi krok po kroku, ale spíše vytyčit body, abychom neublížili.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Nevím, jestli by to mělo být hned při prvním podezření, ale já bych na tu možnost asi trochu upozornila. Trochu naznačit, že to může být něco vážnějšího, ale že to samozřejmě může být i jinak a nemusí to nic znamenat.

Myslíte, že je správné, aby nepříznivou diagnózu sděloval pacientovi lékař?

Myslím, že diagnózu určitě má říkat doktor, ale měl by u toho být i psycholog a možná i sestra. Prostě více lidí u toho. Lékař by měl věc sdělit a psycholog se starat o to, jak to ten člověk prožívá dál.

Stává se, že rodina bývá dříve a lépe informována než nemocný... Setkáváte se s tím?

Ano, ale nesouhlasím s tím, nemám to ráda, takové ty rodiny, kde řeknu informace a chtěla bych, aby pacient věděl to samé, možná i víc, ale jsou rodiny, které řeknou: „neříkejte to, nechci, aby to věděl.“ Já toto zásadně nerespektuji.

A řídíte se tím, co má pacient v dokumentaci – komu informace podávat?

Ano, snažím se. I když to asi častokrát řeknu i širší rodině. Není to vždy 100%. Na toto se ptají sestřičky, ale já se většinou při příjmu ptám i sama.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onemocněl? A jestli ano, proběhl tam ten proces informování a přijetí nemoci dobře?

Ano, mám tetu a tam mám špatné zkušenosti, protože to už je rodina od mého tatky, ne úplně ta přímá, ale vím, že tam to věděli všichni a tetě to neřekli. To je pro mě ten špatný obrázek. Ona to tušila, ale nikdo neměl odvahu říci jí pravdu. A ona zas asi neměla odvahu ptát se na rovinu. Pak, když už se sama zeptala, jí to, myslím, řekli, ale tajilo se to dlouhou dobu.

Myslíte, že pacienti na oddělení bývají informováni správně – pravdivě, šetrně?

Snažíme se o to. Určitě někdy člověk udělá chybu nebo se úplně „netrefí“. Ale určitě se snažíme o nemoci informovat, myslím, že my všichni tady.

Myslíte, že by duchovní pracující na oddělení mohl hrát významnou roli v procesu přijetí a smíření se s onemocněním?

Myslíte čistě duchovní? Ale ano, bylo by to dobré, i ten psycholog. U duchovního záležitosti, jestli k němu mají lidé důvěru. Někdy možná lidé přijmou lépe psychologa, ale lidé, kteří mají k nějaké víře vztah... to určitě.

Jak byste si přála být informována Vy v případě závažného onemocnění? Přemýšlela jste někdy nad tím?

Myslím, že bych chtěla být informována plně, protože taková ta nejistota...to si myslím, že lidé trpí ještě víc.

4.1.9. Lékař číslo 9 muž, 45 let

Lékařství mu vždy připadalo jako vysoká meta, měl k tomuto povolání vždy respekt. O správné volbě povolání se ujistil až během studií medicíny. Původně studoval pediatrii. K onkologii se dostal souhrou různých náhodných okolností. Dnes je primářem klinické onkologie. Nejtěžší je pro něho především nepochopení kolegů z jiných oborů, se kterým se často setkává, to že není onkologie mezi některými lékaři považována za významný obor.

Jak byste definoval milosrdnou lež?

Myslím, že je otázka, jestli milosrdná lež existuje. Ale pro někoho možná ano, v terminálním stavu, když vím, že není možné, aby se ten člověk dostal k informaci, mohla by mu přitížit. A představuji si to skutečně tak, když bude umírající člověk a bude mít třeba nějakého blízkého daleko a já mu něco slíbím i když vím, že se to nepovede. Ale rozhodně by nebylo správné říkat onkologickému pacientovi, že nemá nádor a že situace je v pořádku.

A zdá se Vám, že jsou otázky pravdy na nemocničním lůžku stále aktuálním tématem?

Určitě. Protože to je právě ten problém s jinými obory, že si s tím neumí poradit. Je to opravdu těžké, ale je možná lepší říkat krutou pravdu, která se dá říci seriózně, citlivě, s pochopením, než dopustit to, že lžu, že se to pozná a že potom ztratím důvěru na základě toho, že jsem opravdu lhal.

Takže s milosrdnou lží jako takovou nesouhlasíte?

Myslím, že může existovat situace, kdy to může být pro pacienta přínosné, ale je jich málo a neumím je přesně definovat. Může se to stát, ale je to výjimečné.

A Vy jste se setkal s takovou situací, kdy jste uznal za vhodné pacientovi raději pravdu neříkat?

Ano. Bylo to u lidí, kteří se nechtějí o věcech bavit, nechtějí pravdu slyšet a dokážou to třeba i říci. Pak jim to nevnucuji. Tam jsem schopen mluvit o věcech, které na první pohled nesouvisí, ale dostaneme se třeba do nějakých postranních uliček. Není to tak, že když se mě někdo zeptá: „mám rakovinu?“, že bych mu řekl „ne“.

Řídíte se při sdělování diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás více určující formulované etické kodexy a právní normy?

Samozřejmě to určitě je. Ale nejsem v tom žádný odborník. Je tam strašně moc i té intuice, protože lidé jsou různí. To je to nejpodstatnější. Někdo to prostě přijímá jako fakt a dokáže se o tom bavit seriózně a v pohodě, někdo je těžce emotivní člověk, je třeba mu to dávat po kapkách, jemně.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Skutečně jsou lidé, kteří přání „nebýt informování“ mají a může se skutečně stát, že to i řeknou. Je to otázka toho prvního rozhovoru. A otázka je, jestli jsme my první, kdo se s tím člověkem setkává. To je totiž docela důležité, jak ten první člověk informaci sděluje, co sdělí, kde to sdělí... Člověk má právo být rovnocenným partnerem rozhovoru. Není to jen informace, kterou dostane. Skutečně je to rozhovor, kdy já spíše dávám otázky. Takže se snažím zjistit, co ten člověk chce slyšet. Ptám se, co už ví, jak dalece je informován. Většina pacientů první informaci totálně potlačí, podvědomě ji neguje. Někdy to dokonce pacient popře tak, že vyleze z ordinace a řekne: „on mi nic neřekl“, což není pravda, ale je to přirozený reflex pacienta, takže se to musí třeba opakovat víckrát, za přítomnosti někoho dalšího. A člověk by neměl být zaskočen z toho, když tu informaci předá, předá ji seriózně a ten člověk ji zpracuje úplně jinak. To se stává docela často, a proto je dobré – a já to tomu pacientovi říkám vždycky – že se může ptát i příště, až ho napadnou nějaké další otázky, tak že se k tématu můžeme vrátit. To se děje docela často a často se to děje na téma, že už si pacient diagnózu zpracuje, že ji respektuje a budeme se bavit třeba na téma prognózy a tam už je velice široké pole, protože tu prognózu nikdo přesně nezná. Toto je možná v amerických filmech. A říkám i lidem tuto formulku, protože je to pravda. Jsme často konfrontováni s tím, že neodhadneme, jak se nemoc může vyvíjet. V tom je třeba určitá pokora a respektování individuality člověka se vším všudy. I s tím, jakého biologického charakteru je nemoc a ten dotyčný.

A sdělujete diagnózu jako první často, tady na oddělení?

Myslím, že ne, úplně první ne, protože to už není správně. Protože když k nám člověk přichází na oddělení, tak je už úplně jasné, že má rakovinu, zhoubný nádor. I když dříve to tak bylo. Lidé odcházeli ze svých domovských oddělení a řekli jim: „ještě se stavíte na nějakém vyšetření, oni vám tam něco řeknou.“ A ten pacient k nám přišel a byl v šoku. Takže to je úplně špatně a už to myslím pochopila novější, mladší generace. I ta starší se s tím jakoby srovnala, že se ta diagnóza rámcově pacientovi sděluje už na prvním vyšetření, na oddělení, kde se diagnóza dělá. Což většinou bývají chirurgie a podobná oddělení.

Slyšela jsem, že tady bývá spolupráce s chirurgy docela problém...

To určitě. My pak pacienta informujeme, ale když někdo přijde a dává otázky vyložené naivně, tak já jim musím vždycky říct, že na našem oddělení všichni mají zhoubný nádor. Ale ono se to dá říci různým způsobem. I tak, že nemoc se dá léčit, dá se ovlivnit, dá se i vyléčit, i když to je spíš výjimka, to taky musíme říct hned na začátku, ale oni musí mít na našem oddělení pocit, že se jim pomoci dá, že to, že je přebíráme do péče, není jen nějaká formální záležitost, v takové chvíli je pro spolupráci dobrý základ. Špatné to je vždy u pacienta, u kterého víme, že mu v kauzální léčbě pomoci nemůžeme. A jemu musíme říct, že mu pomůžeme tak, že nebude trpět, že mu dáme léky, aby neměl bolesti, aby mohl spát, že se s tím dá něco dělat, aby se stav zlepšil. To je pravda, ale často takovým lidem musíme říct, že tuhle léčbu mohou mít i jinde než u nás, že kvůli tomu nemusí jezdit 80 km. A to je situace někdy nešťastná, protože ten člověk je pak předávaný někomu jinému do péče, ocitá se někde v prázdnu a to je špatné. A to je věc, kterou bych řekl, že neumíme úplně správně zorganizovat, děláme to většinou tak, že těm pacientům nabízíme možnost konzultace nebo kontaktu, i když tady u nás třeba vždycky nebudou.

Jak se cítíte při sdělování takové negativní zprávy, myslíte, že se tomu dá časem nějak naučit?

Dá, ale určitě to není tak, že to člověk jenom tak vysype z rukávu, to už vyhořel, to je špatně. Ale dá se to naučit tak, že v podstatě se dají používat věty, které jsou si podobné, u různých pacientů, ale podobným způsobem postupujete a to docela pomáhá.

Protože ritualizace rozhovoru to z mé strany zjednoduší. A to se dá naučit. Ale ten člověk dává také otázky a ty jsou různé. Takže pak k té interakci s pacientem musí vždy dojít a ta už je individuální.

A myslíte, že studium medicíny připraví lékaře dostatečně na náročnou komunikaci s pacienty?

Já si nejsem jistý, jak teď, ale dříve určitě ne. A myslím, že je to věc, která je hodně daná ochotou člověka, výchovou, talentem a vůbec takovými těmi komunikativními schopnostmi, které se nedají naučit.

A existují nějaké kurzy, které je možné během povolání navštěvovat?

Existují. Já jsem absolvoval poměrně rozsáhlý kurz, který se věnoval spíše managementu, ale byly tam i věci, které se týkaly psychologie atd. A absolvoval jsem i jedno speciální školení, dvoudenní, kde jsme se na toto téma bavili s jedním psychologem. Patří to ke vzdělání u tohoto typu povolání.

Myslíte, že by mohl existovat nějaký přesnější návod vypracovaný například psychology, který by lékařům pomáhal pacientům negativní pravdu sdělovat?

Myslím, že to může být, ale že to pomůže hlavně těm lidem, kteří asi neumějí naslouchat a komunikovat s pacientem nebo s druhým člověkem jako takovým. To znamená, že to musí být vždy dialog a není to jen věc, že člověk dostane nějakou informaci, třeba krutou a teď dost, hotovo, další. V tom případě, to co říkáte, může pomoci lidem, kteří na to nemají ten talent nebo tu ochotu tímto způsobem komunikovat. Pak si myslím, že je to docela dobré. Ale jinak si myslím, že větší díl je daný přístupem a ochotou doktora, který se chce tímto zabývat.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Já si myslím, že ve chvíli, kdy je to potvrzeno. Postupně se o tom můžeme bavit, že máme to podezření, že závažné onemocnění nelze vyloučit, to je všechno pravda. A ten pacient si to uvědomuje většinou hned na začátku, protože má strach. Ale dokud to není potvrzeno, myslím, že není třeba ten rozhovor „oči oči“. Někdy by to mohlo být i na škodu. Choroba se nemusí nakonec potvrdit, 100% se blíží akorát patolog. A mohlo by

se stát, že by se člověk dozvěděl takovou rámcovou informaci, kde by podezření bylo a přitom by se jednalo třeba o žaludeční vřed, který při základním vyšetření vypadal hodně špatně. A nakonec se diagnóza nepotvrdí a během té doby může člověk udělat z nějaké deprese nebo z bilančních důvodů nějakou nekalost. Takže to myslím, že by nemělo být a měl by člověk do té doby, než se diagnóza potvrdí, možná i trochu chlácholít a držet nad vodou, ale ne nějakou falešnou řečí, ale tím že to opravdu nevíme a budeme pátrat a až to budeme vědět, tak si o tom promluvíme.

Je správné, aby pacientovi sděloval nepříznivou diagnózu lékař nebo by to měl být někdo jiný, například psycholog?

Určitě ne, určitě lékař. V tomto je, myslím, shoda i s pacienty, takové dotazníky byly, navíc psycholog by se do toho neměl v této fázi vůbec plést. Ten by měl být možná oporou pro případ, že ten rozhovor nebo to vyústění z něj není optimální a pak by měl mít šanci podpořit obě strany. To znamená jak pacienta, tak i doktora, protože i pro něj je to svým způsobem těžké, když pacient nereaguje dobře. Takže tam je jeho místo. Ale co se týče sdělování diagnózy, tak by mohl být maximálně přítomen, když si to bude i pacient přát. Protože léčbu vede doktor a ten by se měl k odpovědnosti přihlásit se vším všudy.

Tady na oddělení psycholog není. Vnímáte to jako problém?

Je to problém z několika důvodů. Jednak z důvodů organizačních, my nespĺňujeme kritéria pracoviště, které by psychologa mělo mít, to už je první důvod, že se pracoviště cítí neúplné. To já říkám spíše z pohledu primáře. Na druhou stranu, myslím, že by tady psycholog měl být a měl by být k dispozici nám všem, zvláště v zemi, která je sekularizovaná, si myslím, že psycholog místo má. Tady o útěchu duchovní stojí poměrně malé procento lidí.

A myslíte, že by duchovní pracující na oddělení mohl hrát významnou roli v procesu smíření se s onemocněním?

Myslím, že mohl, ale jen pro někoho. A je to poměrně malé procento. To se vracím k tomu, že je naše země hodně sekularizovaná a nejsme připraveni na katolicismus. A i když někteří v závěru života spoustu věcí přehodnotí, tak si myslím, že pro někoho by to bylo přesně naopak, že by ho to iritovalo. Já osobně bych to vítal, kdybych byl

pacient. Dokonce bych po tom toužil a možná bych to chtěl, ale myslím, že to je spíš výjimka.

Stává se, že rodina bývá dříve informována než pacient, myslíte, že je toto správný postup?

Ne. Je to špatně, ale stát se to může. Může se to stát mimo naše oddělení. U nás by se to stávat nemělo, protože bychom se při prvním kontaktu s pacientem měli zeptat a domluvit se s ním, s kým z rodiny chce, abychom se dále bavili. Jestli chce informovat hodně, částečně nebo vůbec ne a koho.

A myslíte, že toto lékaři zvládají dodržovat, když přijde někdo z příbuzných, že se jdou podívat do karty...?

Měli by. To já dodržuji 100% nebo skoro 100%. Upřímně řečeno, když je pacient dlouhodobý a už delší dobu spolu komunikujeme a byli jsme už i s někým z rodiny v kontaktu a třeba i při vyšetření byl někdo z rodiny, tak potom už jsme možná schopni bavit se s rodinou otevřeně a tu informaci sdělovat a možná někdy i lepším způsobem než pacientovi. To se může stát a pak si myslím, že to není úplně špatně. Ale pacient by měl vždy vědět, že s někým z rodiny komunikujeme. A opravdu to tak je a speciálně se to asi stává mně, že přímo pacient poprosí, abychom někomu z rodiny tu informaci podali. Pak je to samozřejmě v pořádku a tam ta rodina dostane 100% informaci.

A jak se na oddělení daří souhra lékařů, aby věděli, co už který pacient slyšel nebo neslyšel? Nebo mívá každý svého ošetřujícího lékaře?

Když to vychází, kéž by, ale ono to většinou tak nejde. Jsou dovolené, semináře a pacient je někdy akutní a musí ho přijímat ten, kdo má službu. Navíc, vzhledem ke vzdělávání mladších lékařů, se musí točit na jednotlivých úsecích. Takže se stane, že pacient má různé doktory. Často je to tak, že pacient narazí na někoho konkrétního a pak už se výjimečně setká s někým jiným. Ale také je to tak, že jsou pacienti „bezprizorní“, kteří potkávají opravdu skoro pokaždé někoho jiného. A nedá se tomu zabránit. Pak je dobré uplatňovat politiku, kterou já tady říkám, to znamená, že všem pacientům se říká pravda a že pokud ho nějakým zásadním způsobem informuji, mělo by se to zaznamenat do dokumentace, aby další kolega věděl, na co navázat. Ale protože my se tady všichni – věřím tomu, že to tak je – snažíme říkat pacientům pravdu,

říkat ji seriózně, s nadějí, která tam vždy musí být, tak si myslím, že s tím nemáme nějaký zásadní problém. Problém je opět vůči jiným oddělením, když do věci zasáhneme, kde se doktor setkává s pacientem třeba jednou za měsíc a možná ani to ne, neumí si ty věci aktualizovat, ani to pro něj není rutina a chce to mít rychle z krku a možná ho to tíží někdy víc než nás. Tam se může stát, že se to může trochu tříštit. Potom, když se dozvím takovou věc, snažím se to vždy napravit. Já sám, klidně já sám, když je ten pacient u mě, budu se ho ptát, co ví a neví a snažit se dostat k nějakému kompromisu nebo k reálné informaci.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onkologicky onemocněl? A pokud ano, ptám se proto, jestli tam právě ten proces informování probíhal dobře?

Tak toto je strašně zajímavé. Já tedy musím zaklepat, těch příbuzných v onkologii moc zatím nebylo. Mám teď aktuálně v léčbě svého strejdu, který je sledovaný a já kontroluji léčbu. Ten tedy ví všechno. Ale ví to tak, že mu to bylo sděleno, bylo to sděleno i jeho synovi, což je můj bratranec, ale on si to moc nepřipouští a v rozhovoru s ním je vidět, že si informace už přetransformoval do něčeho, co nesouvisí. A v takovém případě, protože to je pán 75 roků, tak se mu taková informace už neupřesňuje a nezveličuje, pochopitelně. To je jedna zkušenost. A druhá zkušenost je tedy už historická, můj bratranec, který byl o rok mladší, měl dva nádory, ve třinácti jeden a potom, když mu bylo dvacet, umřel. A tam to bylo zajímavé v tom, že tam ta rodina byla dost praktická a teta s ním jezdila různě na vyšetření a v tom finále, v posledních několika týdnech, když se stav zhoršoval, tak se zhoršovaly i bolesti a on ještě oslepl. Věděl všechno, protože za ty roky, co na dětskou onkologii jezdil, se v tom velice dobře orientoval. Měl přirozenou inteligenci, aby věděl, že není cesty zpátky. A protože měl tu informaci o možném průběhu zažitou, prosil maminku, aby ho dala do nemocnice, protože to evidentně bylo kvůli tomu, že nechtěl, aby se už trápila. Chtěl jí to ulehčit, takže to byla zvláštní situace, kdy to všichni věděli, ale on to věděl lépe. A jak se dostal k informacím a jak to probíhalo, to neumím říct, protože je to už 25 let.

Přemýšlel jste někdy nad tím, jakým způsobem byste si přál být informován Vy v případě závažného onemocnění?

Já? Absolutně natvrdo.

4.1.10. Lékař číslo 10

žena, 52 let

Pro studium medicíny se rozhodla na střední škole, chtěla pomáhat lidem. Jako onkoložka pracuje od začátku své lékařské kariéry. Původně chtěla pracovat na neurologii, onkologie byla oborem druhé volby. Po krátké době práce na onkologickém oddělení ji tento obor velmi zaujal a už nechtěla měnit. Na onkologii se jí líbí právě rychlý dynamický vývoj, který obor v minulých letech zaznamenal. Dnes je primářkou radiační onkologie.

Jak byste definovala milosrdnou lež?

Informace pochopená zcela individuálně ke každému pacientovi tak, aby mu zůstala naděje, v takovém rozsahu, aby byl schopen unést pravdu.

Jsou podle Vás otázky pravdy na nemocničním lůžku stále aktuální?

Určitě.

Souhlasíte s milosrdnou lží?

Je to individuální, nedá se to paušalizovat.

Řídíte se při sdělování diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás určující formulované etické kodexy a právní normy?

Spíš tou vlastní intuicí, myslím si.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Proti té formulaci se určitě nedá nic namítat, ale je to obecná formulace. Protože samozřejmě někteří lidé vyjadřují to, co chtějí, naštěstí je to většina těch pacientů, ale je ještě pak menší skupina pacientů, kteří se staví před tím lékařem nebo zdravotníkem – může to být i zdravotní sestra – do určité pózy, asi nejen před zdravotníkem, ale i sami před sebou.

A setkala jste se někdy se situací, kdy jste uznala za vhodné pacientovi pravdu nesdělovat?

Určitě ano.

A dokázala byste si vybavit okolnosti?

Myslím si, že to bylo víckrát, ale taková asi nejčastější situace je, když je ten člověk na něco velice silně upnut. Třeba v horizontu dvou, tří let. Může to být promoce dítěte – většinou to jsou takové rodinné události v nejbližším příbuzenstvu. Narození vnoučete, to je řádově pár měsíců a ti lidé jsou na to velice silně fixovaní. A člověk vidí, že ten jejich zdravotní stav, ta diagnóza, ten vývoj, je takový, že nic není 100%. Že na 99,9% se toho nemohou dožít. Tady potom člověk cítí - že by jim vzal poslední berličku, kterou v tom životě mají, že věří, že doufají, že mají naději, že se třeba dožijí té promoce.

Takže potom, i když se ten člověk na rovinu zeptá, snažíte se mu takovou naději ponechat...

Přesně tak. Spíš je to o zachování naděje, než o skrývání.

Takže se nedá říci, že by to byla přímo lež, spíše takové to mlžení...

Asi tak.

Musíte na oddělení sdělovat pacientovi pravdu často jako první nebo už jsou většinou nemocní informováni?

V posledních letech se to zlepšilo, ale stále ještě nezanedbatelné procento přichází s tím, že nebyli předem informováni, ono je i těžké posoudit, jak byli nebo nebyli informováni, protože samozřejmě když se lidem sděluje taková ta diagnóza, vnímají nějakou tu první informaci a pak se dostanou do šoku. Takže nechtěla bych to tady házet na kolegy, protože vím, že takové to procento fixování u těchto lidí v takové situaci je poměrně malé. Odklad informací je prakticky u každého, u někoho větší, u někoho menší, podle náтуры, jak je kdo schopen se k informacím postavit. Ale je fakt, že takové to celkové povědomí je, že se těm lidem řekne, že půjdou na konzilium na onkologii, tady už vědí, že v jejich případě půjde o nádorové onemocnění, takže to jim už nikdo nemusí dávat nějaké další informace, protože už je ta obecná informovanost lidí naší společnosti, že onkologie = léčba zhoubných nádorů.

Jak se cítíte při sdělování takové negativní zprávy? Myslíte, že je to věc, která se dá časem trochu naučit, zvyknout si?

Určitě se člověk může něco naučit, spíš bych řekla naučit než zvyknout si, protože to je to, co už jsem říkala a asi se ještě k této problematice vrátím, nevzít tomu člověku veškerou naději. Respektive vycítit, jakou naději on potřebuje. Někdo, aby se totálně nezhroutil, tak potřebuje mít naději, že se vyléčí. Někomu, jak jsem říkala, stačí limitovaný horizont života. Někomu stačí naděje, že bude umírat bez bolestí. A umírat bude a v krátké době, ale jen to, že se uklidní, že u něho někdo bude a bude bojovat proti jeho bolesti a nenechá ho v tom samotného, to mu stačí. Čili tam, když člověk sděluje diagnózu, tak musí být, i když si před tím toho člověka nějakým způsobem otypne, stále v takovém střehu a pozoru, jak na každý díl té informace pacient reaguje. Aby si ověřil, jestli to prvotní otypnutí pacienta bylo správné, jestli ty reakce byly opravdu správné. A když tak aby buď přibrzdil nebo třeba zase může být otevřenější. Takže spíš to je to, že se člověk časem může naučit, aby si byl jistější, že bude správně reagovat na to, jak reaguje ten vlastní nemocný. Takže se trošku tím cítí jistější. Ne že by byl nějaký otrlejší nebo zvyklejší. Ale je si trošku jistější a nemá už takové to vnitřní trauma, jestli to nezavede někam, kam by neměl.

Myslíte, že studium medicíny připraví lékaře dostatečně na náročnou komunikaci s pacienty?

Nevím, jak v současné době, protože jsem se tím nějak nezabývala. Ale v době, kdy jsem studovala, bylo komunikaci s pacientem věnováno minimálně.

A existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře, kterých se může účastnit?

Řekla bych, že byla taková poměrně dost renesance v tomhleto, ale záleží na lidech. V takových těch letech devadesátých, s paní profesorkou Haškovcovou, která v tom byla hodně aktivní, dnes je to samozřejmě dáma, kde jí roky už taky někam pokročily, takže už asi nemůže být v tom rozsahu činná, jako byla, takže bych řekla, že se v poslední době tolik příležitostí nevyskytuje.

A Vy jste se tenkrát účastnila něčeho takového?

Byla jsem na nějakém dvoudenním semináři v Praze, také s paní Haškovcovou.

Myslíte, že by mohl existovat nějaký návod, který by vypracovali psychologové a který by pomáhal lékařům negativní pravdu sdělovat?

Ještě jsem si vzpomněla, že po roce 2000 a dále existovaly takové kurzy, které v Praze organizovalo nějaké Centrum dohody. Měli takové třídní interaktivní kurzy, takže se tam se zdravotníky pracovalo i ve skupině a bylo to velmi hezky vedené. Toho jsem se účastnila, byla tam i komunikace s pacientem, ale té jsem se já nezúčastnila. Bylo to dost finančně náročné, pražsky komerčně postavené.

A právě si myslím, že spíše by mohly být takovéto tréninky. Myslím, že je to právě o tom zkoušet si na tyto věci sahat a nejen si něco přečíst a nastudovat. Každý je opravdu individuál, proto je spíše potřeba o těch věcech někde hovořit, vytvářet uměle ty situace. *Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?*

Tak v té fázi stanovování diagnózy si myslím, že to je hodně individuální. Když ten nemocný spolupracuje, není, myslím, třeba ho hned strašit. Samozřejmě pokud ten nemocný spolupracovat nebude, bude mít tendenci navrhovaná vyšetření odkládat, tak pak je asi na místě jemné upozornění na možnost zanedbání včasné diagnózy závažné choroby, nikoliv zastrašovat, ale motivovat, aby si nemyslel, že jde o nějakou rýmu. Jak říkám, dnes většinou, když jde pacient na onkologii, tak ví, že se jedná o závažné onemocnění. Proto už nemá cenu tento fakt zatajovat. To nemá cenu od samého začátku. Otázka je, když víme, že pacient přichází už primárně s pokročilým nálezem, že víme, že šance na vyléčení je nulová, že můžeme jen život prodloužit nebo pozastavit chorobu, tak tam potom je to už zase na úrovni toho individuálního přístupu.

Je správné, aby nepříznivou diagnózu sděloval pacientovi lékař?

Já si myslím, že tady bych byla pro toho lékaře, protože pacient mnohdy potřebuje další doplňující otázky. Ale bylo by dobré, když ten lékař vidí, že to pacient nezvládá, tak aby mohl toho pacienta plynule předávat psychologovi. Ono by nešlo zdaleka o každého. Takovou přiměřenou reakci by měl lékař zvládnout.

...tady ale není psycholog, že...?

Bohužel, byl tady, ale z finančních důvodů chybí. Ne, že by nemocnice nezaplatila, ale zaplatila tak, jak ho zaplatila, což samozřejmě, psychologové se pohybují v jiných sférách.

A jak se na oddělení daří zvládat vzájemnou souhru mezi lékaři, to vzájemné informování, aby věděli, co který pacient už ví?

Každý den máme ranní schůzky, kde, když kterýkoliv lékař cítí potřebu informovat, poradit se o léčbě, ale i informovat o určitých nuancích v té psychické stránce těch pacientů nebo často i rodinných příslušníků, tak není problém, aby to na jednom místě sdělil všem kolegům, kteří mohou s pacientem přijít dále do kontaktu. Není samozřejmě prostor, aby se mluvilo o všech pacientech.

Myslíte, že se na oddělení daří to, aby byli pacienti informováni včas, pravdivě, šetrně?

Rezervy určitě jsou. Samozřejmě jsou tady lékaři, kteří mají pro toto velice dobře vyvinutý cit a dokážou opravdu říci, co je potřeba a neříci, co by bylo nevhodné. To je zase samozřejmě to, že se někdo rozhodne dělat onkologii a může být výborný diagnostik a rozumět všem nuancím chemoterapie a rozumět dobře ozařování, neznamená to, že právě v komunikaci musí být nejcitlivější. A vždycky to bude o lékaři, protože i když jsme tady měli paní psycholožku a myslím si, že dobrou, tak pořád byli lidé, kteří informace chtěli od lékaře. A nebrali je od toho psychologa. Čili ani ten psycholog to nesejme z lékařů.

Stává se, že rodina bývá někdy dříve a lépe informována než pacient, souhlasíte s tímto?

Zase je to individuální. Samozřejmě dříve se informace podávaly spíše rodinným příslušníkům a pak se informovali pacienti, to už se změnilo. Takže teď se spíš o toto jedná, třeba když se k nám dostane pacient, který má například mentální retardaci, nemusí to být přímo člověk, který by byl v pásmu inteligence takové, že by byl zbaven svéprávnosti, ale vidíme, že je jeho mentální kapacita omezená...

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onkologicky onemocněl? A jestli ano, ptám se jen kvůli tomu, jestli tam ten proces informování a přijetí nemoci probíhal dobře?

Mám zkušenost s maminkou, ale to je ještě příliš živé, než abych o tom mluvila.

Myslíte, že by bylo dobré, aby na oddělení pracoval duchovní? Mohl by například hrát významnější roli v procesu přijímání a smíření se s nemocí?

Jak jsem říkala u toho psychologa, že byli lidé, kteří ho akceptovali a moc jim pomohl, tak myslím, že to stejné by bylo s duchovním.

Napadla Vás někdy otázka, jakým způsobem byste si přála být informována Vy v případě vážného onemocnění?

U těch zdravotníků je to vždycky velký problém. Protože zdravotníci svými primárními, předcházejícími znalostmi jsou trošku někde jinde než normální člověk. Takže jejich reakce jsou rozhodně nevyzpytatelné. Můžu si něco myslet, ale ani na 1% si nejsem jistá, že to, co bych si myslela, by opravdu reálně bylo. Protože jsem se setkala třeba s reakcí své první nadřízené, která onemocněla, a ne ve vysokém věku, agresivní, maligní chorobou a všechny nás šokovalo, jak reagovala. Ne, že by reagovala špatně. Reagovala tak, jak ona potřebovala. Ale byla to reakce o 180 stupňů jiná, než bychom předpokládali. Takže po této zkušenosti prostě nic. Ani na 1%, kdybych něco říkala, co u sebe předpokládám, sama tomu nevěřím.

4.1.11. Lékař číslo 11 muž, 37let

Vždy ho zajímala biologie, na kterou se zaměřoval během studií na střední škole. Když měl volit vysokou školu, rozhodl se pro medicínu jako praktické uplatnění svého zájmu o biologii. Od začátku pracuje jako onkolog, protože onkologie mu už od začátku připadala i z teoretického hlediska zajímavá. Na onkologii se mu líbí i to, že je to obor, který se mimořádně rychle rozvíjí. Vzhledem k tomu, že ho práce stále velmi baví, nepřipadá mu ani obzvlášť těžká.

Jak byste definoval milosrdnou lež?

Já ji téměř nepoužívám, takže... například, když chcete změkčit dopad nějakých ne moc příznivých zpráv. Ale vysloveně bych neříkal lež. Spíše jakési zaobalení. Protože já milosrdnou lež ani neuznávám, ani ji moc nepoužívám, ale spíše zaobalenou pravdu. Takže říkám, to co chci, aby pacienti věděli, ale tak, aby to nevyznělo až moc drasticky.

A zdá se Vám, že jsou otázky pravdy na nemocničním lůžku stále aktuálním tématem, když už je dnes zaznamenán takový znatelný přesun k pravdě?

Samozřejmě. Teď například jsem říkal velice nepříznivou skutečnost pánovi, který ode mne odešel, a u něj jsem si mohl dovolit jet na rovinu, tvrdě, tak jak to je, aniž bych přikrášloval realitu. On je převážně racionální typ a já ho potřeboval vyburcovat k aktivitě. Ale když mi přivezou pacienta, který to nezvládá buď psychicky nebo kterému intelektuálně nestačí schopnosti na to, aby pochopil, co se děje, tak tam samozřejmě nebudu tak tlačit na detaily. Budu se snažit, aby pochopil spíše obecnou závažnost stavu, že má něco dělat a tam budu užívat nějakou...to není lež, ale takové jemné zaobalení, aby ten člověk nebyl moc šokován, ale zároveň pochopil, oč jde. Víte, na francouzském dvoře, za Ludvíka XV., se neříkalo, že madam Pompadour je kurva, byl by to skandál. A protože madam Pompadour měla oficiální titul dvorní milenky, oficiální vyjádření o ní bylo, že je „šarmantní nezbednice“.

Setkal jste se někdy se situací, kdy jste uznal za vhodné pacientovi pravdu vůbec neříkat?

Ne. To většinou na začátku mojí kariéry byli příbuzní, kteří se dožadovali, že nesmíme babičce, dědovi, manželovi, říkat pravdu. Což se vždy ukázalo jako největší chyba, protože ten pacient byl jak ve tmě. Vůbec nevěděl, která bije, a byl pak vždy velmi zklamaný a zdrcený při zhoršení stavu, netušil, že se něco tak závažného může stát. Takže vůbec, když jsem sem tehdy přišel, dostával jsem se s tehdejším primářem do závažných konfliktů.

A myslíte, že je vůbec v pořádku – stává se to i dnes – že je rodina dříve a lépe informována, než pacient?

To je proti zákonu. Zákon vyžaduje, aby první byl pacient a teprve pak rodina, když ten pacient si přeje někoho informovat. Takže to vůbec není v pořádku, protože je to nečestné vůči tomu pacientovi.

A myslíte, že se na oddělení toto nestává?

Doufám, že ne.

Řídíte se při sdělování diagnózy spíše vlastní intuicí nebo jsou pro Vás spíše určující formulované etické kodexy a právní normy?

My nemáme formální školení. To je obrovské minus minulého režimu, že jsme nemohli mít formální školení v psychologii. Máme zkoušku z psychologie, z psychiatrie, ale to není vůbec nic praktického, byla to jen teorie. Ani nemáme žádné postgraduální školení, takže nevíme, co máme dělat a spoléhám na intuici, jak toho člověka odhadnu, ale taky si samozřejmě občas přečtu nějaký článek o psychologii a snažím se pochopit, co říkají a aplikovat to.

Takže studium medicíny na náročnou komunikaci s pacienty asi moc nepřipraví...

Vůbec ne. Medicína je teoretické studium. Medik se naučí o lidském tělu jako o stroji, maximálně podrobné, technické informace a pak si dělejte, co chcete.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Oni si to říkají. A je zajímavé, že otevřeně říkají: „Nechci to vědět. Dělejte něco, ale nechci vědět podrobnosti.“ A druhý směr využívání zaobalení, když pacient chce slyšet pravdu, pravdu, pravdu, ale nechce slyšet pravdu, která je nepříznivá. Takže když někdo chce příliš slyšet pravdu a dělá kvůli tomu scény, ve skutečnosti ji vlastně slyšet nechce. To je moje soukromé pozorování.

Musíte na oddělení říkat často pacientům diagnózu jako první, nebo už přicházejí většinou informováni?

To bylo dříve. Teď už častěji přijdou s tím, že oni to vědí, ale vytěsní to. Když přijdou sem, řeknou: „Já nic nevím.“ A já když se jich vzápětí zeptám, proč jsou tady, tak oni to vysypou. Takže oni to vlastně v reálu vědí, ale musí to aktivně chtít vědět. My jsme většinou první, kteří jim vysvětlí, co diagnóza obnáší.

Jak se cítíte při sdělování takové negativní zprávy? Myslíte si, že se i toto dá časem nějak naučit?

Myslím si, že zvyknout se dá. Já se cítím dobře, ale dobře v uvozovkách. Já ty negativní zprávy překousnu. Ale občas jsem večer dost vybitý, protože vynaložím veškerou

energii, abych to zvládnul, abych vypadal klidně, že Titanic se potopil v pohodě. Tomu se pořád učíme, ale je třeba i nějaká psychická dispozice.

Existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře, které máte možnost navštěvovat?

Ne.

Myslíte, že by mohl existovat nějaký přesnější návod, který by vypracovali například psychologové a který by lékařům pomáhal sdělovat tvrdou pravdu?

Samozřejmě, ale lékařská psychologie a obzvláště psychologie zaměřená na onkologii, je vzácný obor, není dobře honorován, takže například, co jsme měli paní psycholožku, utekla od nás z finančních důvodů, takže to jsou vzácní specialisti, kteří by byli odborníci. Oni by mohli něco vypracovat, ale je jich málo, nejsou dobře placeni a nemají zájem moc něco dělat.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Když to vezmeme striktně podle pravidel: chceme-li s člověkem zahájit jakékoliv vyšetřování, tak musí vědět, kam to spěje. A spoustu těch vyšetřovacích metod, zvláště invazivních, jsou na podpis. Já nevím, jak kdo, ale já bych nepodepsal žádný cár papíru, než bych věděl, kam to směřuje. Takže myslím, že morální a upřímné je, ne říkat: „máte rakovinu“, protože to v té chvíli stejně ještě nevíme, ale musím říct: „Jelikož se mi zdá, že Vaše nálezy nejsou v pořádku, mohla by to být i rakovina, tak je třeba to vyšetřit a uděláme A B C D.“ Asi před hodinou jsem měl paní, která se u nás léčí dlouho, a teď mám určité podezření, že se to vrátilo. Takže já jsem jí neřekl: „Jé, máte to zpět.“ To jsem jí neřekl, protože jednak to ještě nevím a jednak bych ji vyděsil. Jenom jsem jí řekl, že se mi to nelíbí a že uděláme ještě to, protože si myslím, že nějaká pravděpodobnost návratu nádoru by byla. Paní velice dobře pochopila, co tím myslím, ale rozdýchala to daleko lépe, než kdybych řekl: „máte tam to a to.“

Myslíte, že je správné, aby nepříznivou diagnózu sděloval pacientovi lékař?

Myslím, že lékař je správně, protože jsme měli občas takové nepříjemné zkušenosti s naší psycholožkou, než nám utekla, že ona, jelikož má psychologické vzdělání, ne vždy pochopila vše, co jsme jí stačili říct. A někdy pacientům vyloženě zamotala hlavu,

místo aby jim to vyjasnila. Takže to musí být lékař. Psycholog by měl následovat potom, když to pacient potřebuje. Ale také jsem párkrát nevolal psychologa, ale kněze. I když tady je věřících málo, ale jsem v kontaktu s knězi z různých denominací.

Myslíte, že by duchovní pracující na oddělení, mohl hrát významnější roli v procesu přijímání a smíření se pacienta s nemocí?

V reálných podmínkách Čech sotva, protože je tu málo věřících. Spíše je zajímavé mít kontakt na různé faráře a zavolat je v případě potřeby. V našich podmínkách nic moc.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onkologicky onemocněl? Probíhal tam proces informování a smíření se s nemocí dobře?

Příbuzensky jsme si byli vzdálení, ale byli jsme ve velmi těsných osobních vztazích. Tato osoba měla rakovinu prsu, byla velmi dobře léčená, ale za šest let zemřela. Ale ta žena byla za prvé manželkou lékaře, takže ji velice dobře sám informoval, za druhé byla léčena maximálně adekvátně na onkologické klinice v Sophii. Ta moje pratetička to vzala dobře, v tom smyslu, že nebyla ráda – nikdo není rád, že má něco podobného – ale nějak to do poslední chvíle dokázala rozdýchat.

Jak byste si přál být informován Vy v případě vážného onemocnění?

Myslím si, že zatím, co jsem měl nějaké nemoci, jsem chtěl vždy vědět podrobnosti. Ale já nejsem moc směřodatný, protože jsem lékař, takže u mě, abych se cítil jistý, potřebuji mít informaci. Jakmile bych neměl informaci, už bych měl podezření, že se něco skrývá, že se něco nedaří.

Takže v důsledku byste se cítil ještě hůř...

Právě, v důsledku bych se cítil ještě hůř, protože za prvé jsem lékař a informace bych si nějak přelůštil, za druhé jsem věřící, pravoslavný a netrvám na tom, že bych musel být věčně živý. Víím, že i kdybych ztratil tělo, duše pokračuje dál. Tím pádem je sice velká ztráta ztratit tělo, ale není to ztráta definitivní. Pro mě by bylo samozřejmě při smrtelném onemocnění důležité, aby mi umírání udělali maximálně hladké. Ne nějaké uspěchávání, ne eutanázie, ale aby mně to udělali maximálně pohodlné, klidné dožití bez velkých otřesů. Člověk musí mít v těchto věcech jasno. Mladí lékaři z oboru často odchází, protože se nedokážou smířit s představou smrti.

4.1.12. Lékař číslo 12

žena, 39let

Pro studium medicíny se rozhodla během střední školy, nebyl to cíl, za kterým by šla vědomě delší čas, ale zdálo se jí přitažlivé pomáhat lidem. Nejprve pracovala na interním oddělení a po atestaci jí byla nabídnuta práce na onkologii. Onkologie jí připadala jako zajímavý obor, proto se rozhodla, že tuto práci zkusí. Za nejtěžší složku práce považuje komunikaci s pacienty, dokázat si nepřipouštět těžké skutečnosti. V této době se už cítí prací onkoložky dosti vyčerpaná, kdyby měla možnost, ráda by práci změnila, protože jí stojí mnoho času a příliš zasahuje i do soukromí.

Jak byste definovala milosrdnou lež?

Člověk neřekne plnou pravdu.

Jsou podle Vás otázky pravdy na nemocničním lůžku stále aktuální, když už je dnes takový zřetelný přesun k pravdě?

Myslím, že to je aktuální téma.

Souhlasíte s milosrdnou lží jako takovou?

V určitých případech. Třeba u starých lidí, kde se už nic dalšího dít nebude.

Řídíte se při sdělování diagnózy vlastní intuicí, nebo jsou pro Vás spíše určující formulované etické kodexy a právní normy?

Spíš tou vlastní intuicí.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

Někdy to dá pacient jasně najevo, že si nepřeje. Ale pokud to najevo nedá, tak i zahájení naší léčby, pokud on to nepřipustí, jakou má diagnózu, je problém.

Setkala jste se někdy se situací, kdy jste uznala za vhodné pravdu vůbec pacientovi neříkat?

Ano.

A můžete trochu přiblížit okolnosti?

Myslím, že u lidí, se kterými nemáme další záměry, člověk na ně má v ambulanci pět deset minut, tak do detailů vysvětlovat tu katastrofální situaci, pokud nemáte co dalšího nabídnout, to vždycky nedělám.

Musíte nemocnému sdělovat diagnózu často jako první, nebo už většinou přicházejí informovaní?

Často ji sdělujeme jako první, ale není to samozřejmě vždycky.

Jak se cítíte při sdělování takové těžké diagnózy? Myslíte, že se tomu dá časem trochu naučit, zvyknout si?

Myslím, že jsou lidé, kteří si zvyknou a lidé, kteří si nezvyknou.

A kam patříte Vy?

Do té druhé skupiny.

Připraví studium medicíny lékaře dostatečně na náročnou komunikaci s pacienty?

Ne.

Existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře, kterých se máte možnost účastnit?

Kurzy určitě existují, ale myslím, že to je problém. Musíte si to sama platit a několik let jezdit o víkendech, ve svém volném čase.

Myslíte, že by mohl existovat přesnější návod, který by vypracovali psychologové a který by lékařům mohl pomoci tvrdou pravdu sdělovat?

Určitě by to bylo možné, ale říkají sami psychologové, že to lidé poznají, když jim předhazujeme nějaké naučené formulace.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Myslím si, že je to různé a nevím...to je strašně moc okolností a samozřejmě, pokud má jít pacient třeba na operaci, už tím, že se tuší, že tam nějaký nádor je, je lepší ho upozornit, že se něco děje. A pokud už je známý výsledek histologie, určitě by měl být pacient obeznámen. A ne, že je odeslán na onkologii a tam se diví.

Je správné, aby diagnózu sděloval lékař nebo by bylo lepší, aby byl u toho například psycholog?

Já si myslím, že by bylo dobré mít možnost poslat potom pacienta za psychologem nebo za někým, kdo by s ním probíral tu situaci.

Stává se, že rodina bývá dříve a lépe informována než pacient. Může to tak být v pořádku?

Stává se to. A nesouhlasím s tím.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onkologicky onemocněl? Jak probíhal proces informování a přijetí onemocnění?

Z blízkých nemám, ale mám třeba kamarády, jsou to lidé, které jsem poznala až třeba v průběhu nemoci a můžu říci, že se můj kamarád s tím nesmířil ani po pěti letech.

Jsou podle Vás pacienti na oddělení informováni pravdivě, šetrně, včas...?

Myslím, že docela jo. Nemyslím, že je to jednoduché, když jsou lidé ve dvou, ve třech na pokoji a jsou ležící. Ale myslím, že obecně tady to je docela dobré.

Mohl by duchovní pracující na oddělení hrát významnější roli v procesu přijímání nemoci?

Podle mě je to nesmírně choulostivé téma a záleží to na jednotlivém člověku. Jestli mu to potom nepřipadá jako podsouvání Boží přítomnosti ve chvíli, kdy on opravdu hledá nějakou berličku, a myslím si, že jsou asi lidé, kteří by to chtěli a lidé, kteří by to nechtěli.

Jak byste si přála být informována Vy v případě vážného onemocnění?

Já bych si přála být informována plně. Už kvůli tomu, že mám děti.

4.1.13. Lékař číslo 13

žena, 41 let

Pro studium medicíny se rozhodla až ve čtvrtém ročníku gymnázia. Od začátku pracuje na onkologii. Původně chtěla dělat rehabilitaci, ale podmínkou bylo, že bude na onkologii dva roky, pak že může přejít k rehabilitaci. Po dvou letech se jí ale v práci natolik zalíbilo, že v oboru zůstala. Ani dnes, po šestnácti letech praxe, by neměnila. Nejtěžší pro ni je lidem říkat, že už je nebudou léčit.

Jak byste definovala milosrdnou lež?

Když člověk řekne tomu druhému věc tak, aby nebolela. Říct nějakou věc jemně, bez tvrdosti...

...takže to ale nechápete jako vyloženou lež...chápete to spíše jako zaobalenou pravdu...?

Tak, ano.

Zdají se Vám otázky pravdy na nemocničním lůžku jako téma stále aktuální?

Já myslím, že určitě.

Souhlasíte s milosrdnou lží jako takovou?

Definujeme-li ji jako zaobalenou pravdu, tak určitě. Pokud by se jednalo opravdu o lež, tak s tím nesouhlasím.

Řídíte se při sdělování diagnózy vlastní intuicí nebo jsou pro Vás spíše určující formulované etické kodexy a právní normy?

Vlastní intuicí.

Jak vnímáte ustanovení Bioetické konvence, ve které se praví: „Každý je oprávněn znát všechny informace shromažďované o jeho zdravotním stavu, nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Ale jak zjistit, jestli si pacient přeje být nebo nebýt informován?

To je i moje zásada. Myslím, že by měl být každý informovaný o svém zdravotním stavu. Někdy jde o něčem pomlčet, ale nevím...podle mě by měl být informován každý.

...takže ta druhá část formulace Vám připadá spíše rozpačitá...?

Ano.

Setkala jste se někdy se situací, kdy jste uznala za vhodné pacientovi pravdu neříkat?

Ano.

A můžete přiblížit okolnosti?

Byl to člověk opravdu starý, kterému zbývalo málo života. A myslím, že by to ani nepochopil...prostě člověk ve špatném stavu.

Musíte na oddělení říkat pacientům pravdu často jako první nebo už většinou přichází informování?

Tak půl na půl. Někdo přijde informovaný a někdo je jako čistý list.

Jak se cítíte při sdělování takové diagnózy? Myslíte, že se tomu dá časem nějak naučit, zvyknout si?

Myslím, že ano, dá se tomu zvyknout.

Připraví studium medicíny lékaře dostatečně na náročnou komunikaci s pacienty?

Ne, nepřipraví.

Existují nějaké kurzy o komunikaci pro lékaře, které máte možnost navštěvovat?

Nevím. Kdysi byly nějaké kurzy o jednání s pacientem, ale to bylo tak před čtyřmi lety.

Mohl by existovat nějaký přesnější návod, který by vypracovali například psychologové, a který by lékařům pomáhal pravdu sdělovat?

Myslím si, že mohl.

Měl by se podle Vás pacient dozvědět pravdu hned, už při podezření na závažné onemocnění, nebo by se spíše mělo čekat, až se nemocný k pravdě takzvaně sám prožije, až bude mít potíže a podezření, že se o závažnou nemoc skutečně může jednat?

Myslím, že hned při prvním zjištění.

A mělo by se na možnost onemocnění upozornit už při podezření?

Musí se to potvrdit. Podezření bych nesdělovala.

...neříkala byste, že tu ta možnost něčeho závažnějšího je...?

Řekla bych mu, že ty výsledky jsou nějaké divné a že to chce potvrdit nějakou, dejme tomu zobrazovací metodou nebo prostě jinou metodou, než jsou jen krevní rozborů nebo všeobecné výsledky. Že to může znamenat zánět, nádor, prostě cokoliv.

Myslíte, že je správné, aby takovou diagnózu sděloval lékař? Nebo by to měla být role spíše psychologa?

Myslím, že by u toho měl být hlavně lékař a psycholog návazně na lékaře. Ale první by měl, myslím, být jenom lékař.

Stává se, že rodina bývá dříve a lépe informována než pacient. Souhlasíte s tím za určitých okolností?

Stává se to a myslím, že to v pořádku není. První by měl být informován pacient. My vlastně rodinu nesmíme informovat bez souhlasu pacienta.

...takže takovou situaci chápete vyloženě jako selhání...?

Dá se to tak říct.

Máte nějaký vlastní zážitek s někým z blízkých, kdo by onkologicky onemocněl?

Nemám.

Myslíte, že pacienti na tomto oddělení bývají informováni pravdivě, šetrně, včas?

Já myslím, že převážně ano.

Mohl by duchovní pracující na oddělení hrát významnější roli v procesu přijímání nemoci?

Významnější ne, ale myslím si, že pro určité lidi by to bylo výhodou. Ale že by v tom hrál nějakou významnou roli, to si myslím, že ne.

Jakým způsobem byste chtěla být informována Vy v případě vážného onemocnění?

Chtěla bych být informována pravdivě.

4.2. Vyhodnocení rozhovorů

V následujícím vyhodnocení rozhovorů uvádím nejčastější nebo naopak vymykající se názory lékařů, se kterými jsem měla možnost pohovořit. Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum a odpovědi lékařů byly široké, není většinou možné odpovědi nějakým způsobem sumarizovat a kvantifikovat.

Na onkologickém oddělení pracuje celkem 13 lékařů. Nejstarší lékařce je 71 let a v oboru pracuje 28 let, nejmladším dvěma lékařům je 27 let a na onkologii slouží jeden a půl roku.

4.2.1. Definice milosrdné lži

Milosrdná lež je dnes lékaři chápána v mnohem širším významu. Říkají, že většinou už se nediskutuje o lži jako takové – lež je příliš silné slovo. (**Lékař č. 7**). „*Myslím si, že pacientům říkáme spíš milosrdné polopravdy*“ (**Lékař č. 5**). Pod pojem „milosrdná lež“ lékaři zahrnují i zjemňování, zaobalování pravdy. Jedna lékařka (**Lékař č. 10**) dokonce říká, že milosrdná lež je: „*Informace pochopená zcela individuálně ke každému pacientovi, tak, aby mu zůstala naděje, v takovém rozsahu, aby byl schopen unést pravdu.*“

4.2.2. Aktuálnost tématu

Otázky pravdy na nemocničním lůžku jsou vesměs považovány za stále aktuální, i když významný posun k pravdivému sdělování je nesporný. „*Je to aktuální, protože všem pravdu říci nejde*“ (**Lékař č. 4**). Některý lékař se domnívá, že informovanost pacientů činí téměř 100%, i když možná ne vždy je informace kompletní (**Lékař č. 7**). „*Myslím, že v dnešní době už je milosrdná lež celkem minimálně užívaná a není to už hlavní téma psychologie*“ (**Lékař č. 6**).

4.2.3. *Je možné pravdu vůbec neříkat?*

Téměř každý lékař se setkal se situací, kdy se rozhodl neříci pravdu naplno. Nejde přímo o lhaní, spíše o určité mlžení, které se u některých pacientů uplatní významněji. Všichni lékaři z oddělení se shodnou v tom, že pravdu je třeba říkat citlivě a někdy je vhodné říci pacientovi pouze část neblahé skutečnosti. S úplným zatajením souhlasí 8 lékařů, a to v krajních, extrémních případech, např. u starých pacientů se sníženým intelektem, není-li už žádná možnost další léčby. Jedna lékařka (**Lékař č. 2**) říká: „*Ted' je trend, že lékař má pacientovi říct pravdu do očí a hotovo. To je americký způsob. Ale žádný doktor už pak nechce s tím člověkem zůstat.*“ Zaznívají ale i názory, že je nepřipustné někomu diagnózu vůbec neříci (**Lékař č. 3**). Jedna z lékařek (**Lékař č. 1**) říká: „*Myslím si, že v současné době je to věc, která se vymstí. A vymstí se i v situaci, když ji použije rodina. Těžký je okamžik sdělení, ale potom vzájemná komunikace mezi lékařem, pacientem a rodinou je při pravdivém informování, podle mého názoru, lehčí.*“ Jedna lékařka (**Lékař č. 10**) říká, že v případě, kdy je pacient na něco velmi silně upnut, snaží se ponechat tuto naději, a to i v té situaci, kdy se pacient zeptá zcela na rovinu.

4.2.4. *Čím se lékaři při sdělování nepříznivé diagnózy řídí ?*

Zkušenosti i osobnosti lékařů jsou velmi různé, stejně jako jejich názory. Někdo se domnívá, že dobrý lékař dokáže rozpoznat, co chce pacient ve skutečnosti slyšet (**Lékař č. 3 a č. 4**). Někteří naopak říkají, že to je veliký problém a neumí si to moc dobře představit (**Lékař č. 8**). Proto jim i věta o tom, že přání každého nebýt informován je nutno respektovat, připadá spíše rozpačitá (**Lékař č. 13**). Někdo (**Lékař č. 11**) má zkušenost, že pacient sám řekl, že nechce být informovaný. Jinému lékaři se zdá takový přístup téměř nereálný: „*Ještě se mi nestalo, že by přišel člověk a řekl mi, že nechce nic slyšet. Spíš se takoví lidé na nic neptají*“ (**Lékař č. 6**). Pro citlivé sdělování diagnózy a informování pacientů je podle lékařů důležitá intuice, schopnost vcítit se a poznat, co který pacient potřebuje v danou chvíli slyšet. Jedna lékařka (**Lékař č. 2**) říká, že v případě pacientů, pro které už není žádná léčba, uvažuje, zda to dokáže dotyčnému člověku sdělit tak, aby to bylo pro něho snesitelné. Lékaři se samozřejmě snaží respektovat právní normy, ale ty jsou příliš obecné na to, aby mohly nějak nasměrovat

rozhovor, ulehčit roli lékaře. „*Proti té formulaci (Bioetická konvence) se určitě nedá nic namítat, ale je to obecná formulace, že*“ (**Lékař č. 10**). „*Něco jiného jsou obecná pravidla a jiné je hovořit s konkrétním pacientem, který má svá přání a naděje*“ (**Lékař č. 6**). Proto je právní úprava v tomto případě spíše druhořadou záležitostí, kterou lékař nese v podvědomí (**Lékař č. 5 a č. 8**). Jeden lékař (**Lékař č. 11**) vyzoroval: „*Když někdo chce příliš slyšet pravdu a dělá kvůli tomu scény, ve skutečnosti ji vlastně slyšet nechce.*“ Většina z lékařů se řídí zásadou, že na co se pacient zeptá, na to se mu odpovídá, sami do podrobností raději nezabíhají.

4.2.5. Jsou onkologové první lékaři, kteří pravdu sdělí?

Situace v informování se opravdu velmi zlepšila a pacienti, kteří jsou posíláni na onkologii, jsou už z větší části obeznámeni alespoň s diagnózou. Třem lékařům (**Lékař č. 4, č. 7, č. 13**) ale připadá, že se dá říci, že poměr informovaných a neinformovaných pacientů přicházejících na onkologii je stále ještě téměř 1:1. Další čtyři lékaři hovoří také ve smyslu, že pacientů, které musí informovat jako první, je nezanedbatelné procento. Důvodem toho ale bývá také fakt, že řada pacientů nepříznivou informaci jednoduše vytěsňují (**Lékař č. 3, č. 10 a č. 11**). Onkologové ale bývají zpravidla první, kteří pacientovi skutečně vysvětlí, co jejich diagnóza obnáší (**Lékař č. 11**). Lékaři také hovoří o tom, že záleží, odkud je pacient na onkologické konzilium poslán. Na některém oddělení sdělují nemocným pravdivou diagnózu běžně. Lékaři příslušného onkologického oddělení mají největší potíž při spolupráci s chirurgy. „*Posílají pacienty na konzilium a tuto „sladkou povinnost“ přenechají až nám* (**Lékař č. 5**).

4.2.6. Jak se lékař při sdělování těžké pravdy cítí?

Sdělování nepříznivých informací je pro lékaře nepříjemné, vyčerpávající. Někdy se prý cítí dokonce až provinile, přestože ví, že průběh nemoci nebylo možné ovlivnit (**Lékař č. 3**). Nejtěžší je pro lékaře sdělovat pacientům skutečnost, že už vyčerpali všechny možnosti léčby, ale, jak tento lékař (**Lékař č. 7**) dále říká, vzhledem k tomu, že možná i polovina těchto pacientů končí se symptomatickou léčbou, je toto

sdělování téměř „denní chleba“ a nezanedbatelná část péče o pacienty. V této oblasti lékařům napomáhají jistě jejich zkušenosti (**Lékař č. 10**) - ale – „*i když má člověk plno zkušeností, vždycky vás může někdo něčím zase překvapit*“ (**Lékař č. 2**). Částečně se dá tomuto umění i naučit, vytvořit si určité rituály a formulace užívané v lehkých obměnách (**Lékař č. 1 a č. 9**). Lékaři říkají, že do určité míry se dá i trochu zvyknout, ale opravdu jen do určité míry, aby to nehraničilo s jakousi profesionální deformací (**Lékař č. 8 a č. 9**).

4.2.7. Teoretická příprava versus reálná praxe

Všech třináct lékařů pracujících na oddělení se shoduje v tom, že studium medicíny lékaře rozhodně nepřipraví na náročnou komunikaci s pacienty. Starší lékaři dodávají, že neví, jak je tomu dnes, ale čerství absolventi (**Lékař č. 6 a č. 8**) potvrzují, že se situace podstatně nezlepšila. O kurzech, které mají lékařům pomoci v komunikaci s nemocnými, jsou lékaři informováni nedostatečně. Pouze čtyři lékaři se podobného kurzu účastnili. Tři lékaři vůbec neví, že by takové kurzy u nás existovaly. Jako překážku lékaři (**Lékař č. 10 a č. 12**) uvedli finanční stránku a časovou náročnost. Někdo (**Lékař č. 5**) považuje teoretickou přípravu za zbytečnou: „*Domnívám se, že většina lékařů - vzhledem k tomu, že musí vynaložit nějakou bazální inteligenci, aby tu medicínu vůbec vystudovali - zřejmě většinou má i nějaké to sociální citění k tomu, aby tyto věci v praxi postupně pochopili a naučili se jim přirozeným způsobem.*“ Starší lékařka (**Lékař č. 2**) za léta praxe v oboru vypožorovala: „*Ti, kterým jde ta komunikace sama, na kurzy jezdí a ti, kteří by to potřebovali, ty to ani nenapadne. Ty to totiž nebolí.*“ Podle primáře oddělení (**Lékař č. 9**) patří komunikace ke vzdělání v oboru. Osm z dotázaných lékařů se domnívá, že by bylo možné vytvořit určitý návod nebo alespoň směrnice, které by mohly pomoci sdělovat nepříznivou diagnózu nebo které by alespoň zabránily tomu, aby lékař nevhodným sdělením pacientovi uškodil. Oproti tomu znějí názory, že takový návod by nebyl schopen udělat ani psycholog (**Lékař č. 1**), že by nebylo možné v jednotném postupu zohlednit individualitu pacienta (**Lékař č. 6**). Spíše by lékařům mohly pomoci tréninky komunikace, nácvik modelových situací (**Lékař č. 3 a č. 10**).

4.2.8. Má nepříznivou diagnózu sdělovat právě lékař?

Všichni dotázaní se shodují, že lékař musí být ten, kdo pacientovi sdělí diagnózu. Nemocný má řadu otázek ohledně léčby, prognózy a ani v případech, kdy se jedná o velmi závažné sdělení, nemůže psycholog lékaře zastoupit. Nicméně dva lékaři (**Lékař č. 4 a č. 8**) si myslí, že by při takovém sdělení mělo být přítomno více osob – psycholog, aby viděl pacientovu reakci a možná dokonce i zdravotní sestra. Běžnou reakci by měl lékař zvládnout, ale psycholog by měl být k dispozici u pacientů, kteří to potřebují (**Lékař č. 10**). Jeho péče by měla plynule navazovat na rozhovor pacienta a lékaře. Problém prý je, že psychologů orientovaných v onkologii je málo a jsou špatně finančně ohodnoceni (**Lékař č. 11**). Z tohoto důvodu také psycholog na oddělení chybí.

4.2.9. Duchovní na oddělení?

Lékaři souhlasí s tím, že by bylo možná dobré, kdyby na oddělení docházel pravidelně duchovní a byl k dispozici lidem, kteří o to budou stát. Dva lékaři (**Lékař č. 9 a č. 11**) ale říkají, že v našich podmínkách to asi není zcela na místě vzhledem k tomu, že věřících pacientů je jen malé procento. Z více stran (**Lékař č. 2 a č. 12**) také znějí obavy, zda by si takovou službu pacient nevykládal jako podsouvání nějaké berličky ve chvíli, kdy skutečně naději hledá, a nejedná-li se tak spíše o jakési „duchovní násilí.“ Oproti tomu hovoří jedna lékařka (**Lékař č. 1**) o zážitku z přednášky v pražském Motole, kam dochází evangelický farář: „Bylo vidět, že jeho komunikace s pacienty přináší veliké plody pro zklidnění, pro přijetí špatných zpráv.“

4.2.10. Kdy říci pravdu?

Ke každému člověku je třeba přistupovat individuálně, a proto je pro lékaře těžké na otázku jednoznačně odpovědět. Lékaři se shodují v tom, že jakmile je diagnóza potvrzena, nemělo by se se sdělením otálet. Různé názory se objevují k problému, zda pacienta informovat o možnosti závažnějšího onemocnění už při podezření. Jeden lékař (**Lékař č. 5**) bez váhání říká: „Při prvním podezření, to jistě ne. To by zbytečně způsobovalo lidem trauma a stresy.“ Často však lékaři spíše mluví v tom smyslu, že by na možnost vážnějšího onemocnění alespoň jemně upozornili. Už z toho důvodu, že

k řadě vyšetření je nutný pacientův souhlas (**Lékař č. 11**). Dokud není diagnóza potvrzena, je na místě pacienta možná i trošku chlácholit a držet nad vodou (**Lékař č. 9**). Po potvrzení diagnózy je vhodné informovat pacienta postupně, dávkovat pravdu podle jeho reakcí.

4.2.11. Zkušenosti z praxe

Lékaři potvrzují, že se i dnes poměrně často setkávají s tím, že je rodina informována dříve a podrobněji, nežli sám pacient. Deset lékařů jednoznačně říká, že s tímto nesouhlasí. Pacient má být informovaný jako první. Z toho čtyři lékaři hovoří o tom, že doufají, že u nich na oddělení se toto nestává, ale je to problém právě některých okolních oddělení. Příčina je zajisté i v tom, že se rodina ptá mnohem podrobněji, než samotný pacient (**Lékař č. 2**) a na tyto dotazy se úzké rodině zpravidla odpovídá (**Lékař č. 6**). Jeden lékař (**Lékař č. 5**) vysloveně říká, že je alergický na to, když příbuzní chtějí, aby pacientovi nebyla pravda sdělena. K tomu dodává další lékařka (**Lékař č. 8**), že toto přání rodiny zásadně nerespektuje. Jiná lékařka (**Lékař č. 2**) má na tuto věc protichůdný názor: *„Myslím, že rodina tyto věci vědět musí, protože na ní bude ležet ta tíha nemoci. Oni se na to musí také připravit. Není dobře nechat vše na pacientovi, který řekne, informace podávejte jen tomu a tomu...Když znám rodinnou situaci, tak na to rodinu radši připravím.“*

Pouze dva lékaři (**Lékař č. 6 a č. 13**) nemají vlastní zkušenost s blízkým člověkem, který by onkologicky onemocněl.

4.2.12. Informování pacientů na příslušném onkologickém oddělení

Lékaři věří, že se na oddělení všichni snaží informovat pacienty co možná nejlépe, zajisté pravdivě. Ono snad ani na takovém oddělení lhát pacientům nejde (**Lékař č. 1**). I primář (**Lékař č. 9**) říká, že razí politiku, že se všem pacientům říká pravda a že se má zásadní informování pacienta zaznamenat do dokumentace. Jedna lékařka (**Lékař č. 8**) však říká, že se souhra mezi lékaři moc nedaří, v dokumentaci na toto téma většinou nic zapsáno není. Chce-li zjistit, do jaké míry je pacient

informovaný, ptá se radši přímo jeho. Lékaři se shodují, že v oblasti informování pacientů rezervy jistě jsou, je co vylepšovat. Problémem je především nedostatek času a skutečnost, že ne vždy lékař pacienta dostatečně zná (**Lékař č. 1 a č. 2**). Nevyhovující je také přítomnost několika ležících pacientů na jednom pokoji. Pak je téměř nemožné dosáhnout soukromí, které by bylo potřebné k rozhovoru (**Lékař č. 12**).

4.2.13. Chtěli by mít sami lékaři pravdivou informaci?

Všichni lékaři se shodnou, že v případě závažného onemocnění by si přáli plnou informaci. Tři lékaři (**Lékař č. 2, č. 6 a č. 10**) k tomu doplňují úvahu, že situace by byla v reálu asi úplně jiná, než si v tuto chvíli dokáží představit. Mladý lékař (**Lékař č. 6**) dokonce hovoří takto: *„Kdybych onemocněl závažným onemocněním – vzhledem k tomu, že denně vidím, jak ti lidé trpí – asi bych se na léčbu úplně vykašlal, i když vím, že je to hloupost.“*

5. Diskuse

Výsledky výzkumu jednoznačně potvrzují, že pravdivé informování je v současné době v podstatě samozřejmostí. Tedy alespoň pro onkology. Ti se však stále setkávají s tím, že ne všichni lékaři z okolních oddělení věnují dostatečnou pozornost informování pacienta o závažnosti diagnózy. A přitom už je ve chvíli, kdy lékař doporučuje pacienta k onkologické péči, zpravidla jasné, že se jedná o vážné nádorové onemocnění. Z výzkumu vyplývají následující hypotézy: **onkologičtí lékaři informují pacienty pravdivě. Pravdivému informování o onkologické diagnóze se vyhýbají lékaři jiných než onkologických oddělení.**

Haškovcová (9) píše o tom, že se mnoho psychologů přiklání k vyřčení pravdy až na konci období označovaného jako „tápání.“ Je možné, že z psychologického hlediska to je skutečně nejpříhodnější čas ke smířenému přijetí neradostné skutečnosti. Ukazuje se však, že dnes už prakticky není možné ani vhodné s obeznámením o diagnóze dlouze otálet. V tom se lékaři prakticky shodují, i když podotýkají, že je třeba ke každému nemocnému přistupovat podle jeho individuálních potřeb. Při podezření na závažné onemocnění je nutné bez prodlení zahájit podrobnější vyšetřování. Už to je moment, který vyžaduje jisté lékařovo vysvětlení, protože řada náročnějších vyšetření může být realizována jen s podpisem pacienta o informovaném souhlasu. A kdo z nás by byl ochoten podstoupit nepříjemné vyšetření, kdyby k tomu neměl žádný zásadní důvod? Stejně je to i s následným zahájením onkologické terapie. I s ní musí nemocný souhlasit. A jedná se o zásahy natolik razantní a vyčerpávající, že k nim pacient musí být dostatečně motivován. Také se domnívám, že by nemocný měl být mnohdy informován už od počátečního podezření na možnost vážné nemoci, aby potvrzení diagnózy nepůsobilo docela jako „blesk z čistého nebe“. Je to třeba činit velice jemným způsobem, kdy lékař počítá s tím, že není vševědoucí a může se samozřejmě i ve svém domnění mýlit.

Zdá se, že je i věková pestrost lékařů na oddělení významnou příčinou rozdílných pohledů na problematiku pravdy na nemocničním lůžku. Rozhovory s lékaři vedou k hypotéze: **pro starší lékaře je současný trend sdělování pravdy všem**

pacientům těžko pochopitelný. Mladí lékaři častěji hájí pravdivost informací pro všechny nemocné, zatímco lékaři starší, kteří většinu své praxe prožili v době, kdy se kolem pravdy chodilo jak kolem „horké kaše“, označují dnešní trend posunu k pravdě jako „americký způsob.“ Patrná je ale i skutečnost, že se názor mladého lékaře k tomuto tématu vyvíjí tak, jak získává své zkušenosti. Lékař č. 6 říká: *„Před dvěma lety bych vám ještě striktně řekl, že nesouhlasím. Ale on každý člověk je jiný a reaguje jinak, takže dnes už bych to striktně neodmítal.“*

Rozdílné postoje k jednotlivým otázkám jsou nepochybně dané i povahovými vlastnostmi lékařů. Někteří jsou citlivější a přikládají komunikaci a činnosti psychologů v onkologické péči velký význam. Jiní – přirozeně většinou muži – jsou spíše pragmatičtí a inklinují více k vědám exaktním.

Lékař č. 11 mi po skončení rozhovoru vyprávěl ještě o tom, že lékař pracující v tomto oboru musí mít nějakým způsobem vyřešené existenciální otázky. Stává se prý, že mladí lékaři, kteří nastoupí na onkologické oddělení, po čase z oboru odchází. Nedokáží se vyrovnat s tím, že už nemohou nemocným pomoci, nesnesou tak častou a bezprostřední konfrontaci se smrtí. O tom hovoří i Svatošová, která pro přijetí zdravotníků do práce v hospici uvádí jako podmínku „smíření s vlastní smrtelností.“ A tyto skutečnosti jdou ruku v ruce i s myšlenkou Kübler-Rossové (17), že lékařova potřeba chránit pacienta před informacemi poukazuje na jeho vlastní negaci smrti.

Lékařka č. 1 mi zase, trochu se smíchem, sdělila, že jeden lékař z oddělení je známý tím, že vždy řekne všechnu pravdu „natvrdo“ a ostatní lékaři pak „zachraňují situaci“, uklidňují pacienta a zmírňují následky tohoto sdělení. O tom, jakou roli hraje způsob informování pro pacientovu vyrovnanost a přijetí faktu onemocnění, hovoří Virt (29). Každý tedy chápe správné informování jinak a zdaleka ne každý lékař je i dobrý psycholog, jak by tomu bylo v ideálním případě.

Mnozí známe případy, kdy byla rodina informována dříve a lépe, nežli pacient. Lékaři se s takovou situací stále setkávají, ačkoliv s tím většina z nich vůbec nesouhlasí. Etický kodex České lékařské komory (30) však dává lékařům možnost pacientovi pravdu neřici, jestliže to je, podle lékařovy úvahy a svědomí, v zájmu pacienta. Lékař má tedy dle tohoto kodexu zcela nadřazené postavení, stojí nad pacientem i nad

rodinou, která nemá právo rozhodovat za svéprávného člověka, jak také lékaři argumentují. Na druhé straně je pravda, že pokud se lékař podle svého nejlepšího svědomí rozhodne pacienta neinformovat, je povinen pravdu sdělit rodinnému příslušníkovi nebo osobě blízké. A nakonec tyto osoby, pokud by se jejich názor neshodoval s lékařovým, mohou nemocnému pravdu vlastně samy sdělit. Problém ale je, že lékaři sdělují pravdu rodině, aniž by měli pádný důvod nepodat dříve informaci nemocnému. „*Otázka je, kdo takto nemocné informuje,*“ říkají onkologové, kteří doufají, že u nich na oddělení by se to nestalo. Ale je možné, že nějakému lékaři se zdálo skutečně vhodné pacientovi pravdu neříkat a sdělil závažnou skutečnost raději rodinnému příslušníkovi. Každý člověk má svědomí na zcela jiné úrovni a mohou tedy teoreticky i takto vznikat nepříjemné situace. Některé z těchto lékařů totiž přímo rozčilí, když po nich rodina žádá, aby nemocnému pravdu nesdělovali.

Problém je i to, že zdravotníci a lékaři vůbec nejsou dostatečně vzdělávání v oblasti komunikace. Tyto dovednosti musí získat až v průběhu praxe. Přitom by jim vhodná teoretická příprava mohla být přinejmenším dobrým pevným základem pro praxi. Ale jak pravdivě píše Virt (29), je příliš málo lidí, kteří by tomuto umění dokázali smysluplně a kvalitně učit. Další hypotéza zní: **studium medicíny lékaře nepřipraví na praktickou komunikaci s nemocnými.**

V otázce pravdy na nemocničním lůžku skutečně už není většinou třeba řešit, jestli se má pravda říkat nebo ne. Lékaři chtějí především vědět JAK informovat, aby neublížili (**Lékař č. 8**). Přesto naše společnost jako by nebyla na pravdu ještě docela připravená. Vždyť to jsou právě pacientovi nejbližší, kteří myslí, že je pro nemocného lepší „nevědět“. A přitom většina lidí říká – a píše to také Munzarová (20) ve svém článku – že valná většina z nás pravdu slyšet chce.

6. Závěr

Pravda na nemocničním lůžku je, přes výrazný přesun k pravdivému informování, stále aktuálním problémem. Přesto se podobná témata objevují v obdobných typech prací naprosto minimálně. Tato bakalářská práce je v rámci naší fakulty vůbec prvním zpracováním tématu milosrdné lži.

Věřím, že výsledky mé práce mohou být zajímavým přínosem v oblasti lékařské etiky a že se také uplatní v některém odborném časopise. Pro lékaře může tato práce posloužit jako inspirace a podnět k zamyšlení nad vlastními postoji a postupy při komunikaci s těžce nemocnými pacienty.

Cíl práce jsem splnila. Vzhledem k tomu, že je práce založena na kvalitativním výzkumu, jsou vyplývající hypotézy uvedeny v kapitole Diskuse. Pro potvrzení nebo vyvrácení těchto hypotéz je samozřejmě nutné jejich budoucí ověření prostřednictvím kvantitativního výzkumu s větším počtem respondentů. V tomto smyslu je provedený kvalitativní výzkum limitovaný a není možné výsledky zobecňovat.

„Místo abychom se podívali do tváře skutečnosti, že smrt je blízko, děláme, jako by neměla přijít. Lžeme druhému, lžeme sami sobě. Místo abychom řekli podstatné, vyměnili si slova lásky, vděčnosti, odpuštění, místo abychom se jedni o druhé opřeli, abychom překonali ten s ničím nesrovnatelný okamžik, kterým je smrt milované bytosti, abychom spojili veškerou moudrost, humor a lásku, jichž je lidská bytost schopná, aby vzdorovala smrti, místo toho tento jedinečný okamžik, základní v životě, je obklopen mlčením a osamoceností.“

M. de Hennezel

7. Seznam použitých zdrojů

1. BRYKCYNSKA, G. *Etické aspekty onkologické péče*. Edukační sborník. 27. Brněnské onkologické dny a 17. konference pro sestry a laboranty. Brno, 22 – 24.5.2003. s. 228. ISBN 80-239-0175-3.
2. DIGIULIO, R., KRANZ, R. *O smrti*. Přel. E. Klimentová. Praha: Lidové noviny, 1997. 154 s. Linka důvěry. Přel. z: Straight talk about death and dying. ISBN 80-7106-210-3.
3. DÓCZEOVÁ, A., JURGA, L. Etické aspekty v onkologii. *Scripta Bioethica*. 2002, roč. 2, č. 3/22, s. 10-15. ISSN 1213-2977.
4. DOSTÁL, O. *Souhlas s lékařským zákrokem* [Online]. [cit. 2002-6-2] Dostupné z <<http://medico.juristic.cz/149496>>
5. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
6. HAŠKOVCOVÁ, H. *Práva pacientů: komentované vydání*. Havířov: Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996. 176 s. ISBN 80-902163-0-7.
7. HAŠKOVCOVÁ, H. *Pravda na nemocničním lůžku* [Online]. [cit. 2005-9-1] Dostupné z <<http://www.cestadomu.cz/res/data/008/001077.doc>>
8. HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života, líc smrti*. 1. vyd. Praha: Orbis, 1975. 176 s. Pyramida.
9. HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985. 380 s. Pyramida. ISBN 505-21-825.
10. HENNEZEL, M. de. *Smrt zblízka*. Přel. B. Živčáková. 1. vyd. Praha: Etc Publishing, 1997. 134 s. Top tabu. Přel. z: La mort intime. ISBN 80-86006-15-8.
11. HVÍŽĐALOVÁ, E. *Komunikace lékaře s těžce nemocným pacientem* [Online]. [cit. 2005-9-1] Dostupné z <<http://cestadomu.cz/res/data/008/001074.doc>>
12. CHOVANCOVÁ, Z., VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor, a co dál*. Praha: Grada, 1998. 104 s. Psychologie pro každého. ISBN 80-7169-669-4.
13. KLENER, P., VORLÍČEK, J. et al. *Podpůrná léčba v onkologii*. 1. vyd. Praha: Galén, 1998. 231 s. ISBN 80-902501-2-2.

14. KOŘENEK, J. *Lékařská etika*. 1. vyd. Praha: Triton, 2004. 276 s. ISBN 80-7254-538-8.
15. KOUTECKÝ, J., KONOPÁSEK, B. *Nevhodné slovo rakovina*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1999. 143 s. ISBN 80-86003-29-9.
16. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. 198 s. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.
17. KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání*. Přel. J. Královec. 1. vyd. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-900134-6-5.
18. MACH, J. a kol. *Zdravotnictví a právo: komentované předpisy*. 1. vyd. Praha: LexisNexis CZ, 2005. 455 s. Digesta. ISBN 80-86920-06-2.
19. MACHOVÁ, E. Co je to zdravotní kaplanství?. *Praktický lékař*. 2006, roč. 86, č. 1, s. 64. ISSN 0032-6739.
20. MUNZAROVÁ, M. Co všechno nemocný musí (smí, má) vědět?. *Praktický lékař*. 1998, roč. 78, č. 10, s. 568-571. ISSN 0032-6739.
21. STOLÍNOVÁ, J., MACH, J. *Právní odpovědnost v medicíně*. 1. vyd. Praha: Galén, 1998. 346 s. Theatrum medico-iuridicum. ISBN 80-85824-88-4.
22. SURBONE, A. *Telling the truth to patients with cancer: what is the truth?* [Online]. [cit. 2006-11]
Dostupné z
<http://www.thelancet.com/search/results?search_mode=thelancet&search_text1=surbone&x=0&y=0>
23. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.
24. SVATOŠOVÁ, M. *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži* [Online]. [cit. 2000-2-2]
Dostupné z <<http://hospice.cz/dokumenty/pravda.html>>
25. SVATOŠOVÁ, M. Nutnost mezioborové spolupráce zdravotníků a duchovních. *Teologické texty*. 2003, roč. 14, č. 5, s. 209. ISSN 0862-6944.
26. SVATOŠOVÁ, M. *O naději s Marií Svatošovou*. Praha: Karmelitánské nakladatelství Kostelní Vydří, 2003. s. 87. ISBN 80-7192-833-X.

27. ŠKRDLANT, T., STROHNER, J., VALENTOVÁ, M. et al. *Ante finem 2: výpovědi lékařů, sester, pacientů i dalších lidí o smrti a umírání*. Vyr. Nadace Film a Sociologie, 1996.
28. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie*. Přel. L. Simonová. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 215 s. ISBN 80-7178-826-0.
29. VIRT, G. *Žít až do konce*. Přel. D. Pohunková, T. Starnovská. Praha: Vyšehrad, 2000. 96 s. Cesty. Přel. z: *Leben bis zum Ende*. ISBN 80-70210330-2.
30. ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY. *Stavovský předpis České lékařské komory č. 10* [Online]. [cit. 1996-1-1]
Dostupné z <<http://www.clk.cz/zakpred/predpis10.html>>
31. KONVENCE O OCHRANĚ LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI ČLOVĚKA S OHLEDEM NA APLIKACI BIOLOGIE A MEDICÍNY. *Konvence o lidských právech a biomedicíně* [Online]. [cit. 1996-11-19]
Dostupné z <http://web.telecom.cz/AKKL/Konvence.html>>
32. PRÁVA PACIENTŮ. *Etický kodex* [Online]. [cit. 1992-2-25]
Dostupné z <http://www.stripky.cz/nemoci/prava_pacientu.html>
33. PRÁVNÍ ZPRAVODAJ. *Novela zákona* [Online]. [cit. 2007-3-27]
Dostupné z
<<http://www.ipravnik.cz/ipravnik/ipravnik.nsf/0/862BDAAE994E0DEEC12572AA002B5A3E>>
34. EUTANAZIE V ČESKÉ REPUBLICE?. *Diskuzní seminář*. České Budějovice: 20. 3. 2007.

8. Klíčová slova

- **Sdělování pravdy**
- **Milosrdná lež**
- **Naděje**
- **Onkologické oddělení**
- **Umírání**
- **Lékařská etika**

9. Příloha

Desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy

(II. interní klinika FNŠP v Brně-Bohunicích)

1. Informace o podstatě nemoci poskytujeme všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně jak co do obsahu, tak způsobu podávání informací.
2. Plné znění diagnózy sděluje lékař nebo psycholog v případě přímého dotazu pacienta, nikdy spontánně.
3. Vždy, zvláště však při sdělení diagnózy, zdůrazňujeme možnost léčitelnosti nemoci, ale neslibujeme vyléčení.
4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy je nemocný seznámen neprodleně, ještě před první aplikací léčby.
5. Informace získává nejdříve pacient, potom rodina.
6. Nemocný sám rozhoduje, koho z rodiny informovat a do jaké míry, jeho přání vždy respektujeme.
7. Informace o nemoci a terapii je nutné podávat opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.
8. Věnovat pozornost a čas i nepřímo avizovaným dotazům. Jednotnou informovanost zajistíme důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem a zápisem do zdravotní dokumentace, včetně propouštěcí zprávy.
9. Zásadně nesdělujeme pacientovi konkrétní časové údaje o jeho délce života či pravděpodobné datum smrti.
10. Pacientovi nikdy nebereme naději.