



UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA



Ústav lékařské etiky

Šárka Vicenová

**Prevence iatrogenního poškození
pacienta se závažným onemocněním
způsobeného nesprávnou komunikací**
Prevention of iatrogenic harm to seriously
ill patient caused by inappropriate
communication

Diplomová práce

Praha, květen 2009

Autorka práce: Šárka Vicenová

Studijní program: Všeobecné lékařství s preventivním zaměřením

Vedoucí práce: **MUDr. Lydie Fialová, M.Sc.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav lékařské etiky 3.LF**

Datum a rok obhajoby: 14.5.2009

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla používána ke studijním účelům.

V Praze dne 5. května 2009

Šárka Vicenová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé práce, MUDr. Lydii Fialové za cenné připomínky a rady při zpracování práce. Dále bych chtěla poděkovat paní Evě, která mi při našich rozhovorech pomohla nahlédnout do problematiky komunikace s těžce nemocnými pacienty.

Obsah

OBSAH	5
ÚVOD	6
1. SEZNÁMENÍ S PŘÍBĚHEM PANÍ EVY	8
1.1 PRVNÍ PŘÍZNAKY	8
1.2 SDĚLENÍ DIAGNÓZY	8
1.3 OPERACE	10
1.4 SOCIÁLNÍ DOPAD NEMOCI	11
1.5 CHEMOTERAPIE	12
1.6 OZAŘOVÁNÍ.....	13
1.7 LÉČBA V LÁZNÍCH	14
1.8 RECIDIVA ONEMOCNĚNÍ	14
1.9 SYNDROM VÁLEČNĚHO VETERÁNA.....	16
2. PROŽÍVÁNÍ NEMOCI	18
2.1 OBECNÉ PROŽÍVÁNÍ NEMOCI.....	18
2.2 ZLOMOVÝ OKAMŽIK PŘI SDĚLENÍ DIAGNÓZY	18
2.3 PSYCHOLOGICKÁ POMOC	20
2.4 PROBLÉM IZOLACE A OSAMĚNÍ	21
2.5 PODPORA RODINY	21
3. SPRÁVNÁ KOMUNIKACE	23
3.1 ZÁSADY SPRÁVNÉ KOMUNIKACE	23
3.1.1 <i>Podmínky pro rozhovor</i>	23
3.1.2 <i>Naslouchání</i>	23
3.1.3 <i>Respektující dialog</i>	24
3.1.4 <i>Podpora</i>	24
3.2 POTŘEBA PACIENTŮ KOMUNIKOVAT	24
3.3 POTŘEBA KVALITNÍCH INFORMACÍ	25
3.4 POTŘEBA PODPORY PŘI PŘÍPRAVĚ NA OPERACI	27
4. PŘÍČINY ŠPATNÉ KOMUNIKACE	29
4.1 PŘÍČINY DANÉ VZDĚLÁVÁNÍM	29
4.2 PŘÍČINY DANÉ DOSTUPNOU LITERATUROU	29
4.3 PŘÍČINY DANÉ HISTORICKÝM KONTEXTEM	32
ZÁVĚR	34
SOUHRN	35
SUMMARY	36
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	37

Úvod

Po zjištění závažného onemocnění se život člověka zcela změní. Nemocný člověk musí opustit velkou část svého dosavadního života. Kvůli průběhu nemoci a léčbě musí opustit nebo omezit svůj pracovní život, způsob trávení volného času, mění se výrazně i vztahy k rodině a přátelům. Ze dne na den se mění obvyklý způsob života na nejistotu. Nemocný člověk, který má strach o svůj život, se náhle ocitá v neznámém prostředí nemocnice, kde se musí podřídít zaběhnutým pravidlům, podstupovat leckdy nepříjemné léčebné zákroky a omezit své nároky na soukromí a intimitu. Pacient ve své nejistotě je závislý na personálu, který se o něj stará. Pokud není dostatečně informován o svém zdravotním stavu nebo se k němu personál chová necitlivě, což pacienti v českých nemocnicích stále vnímají, může docházet k jakémusi iatrogennímu poškození pacienta s nepříznivými důsledky na jeho psychický stav, které mohou přetrvávat i po skončení léčby.

Ve své diplomové práci se budu věnovat potížím, kterými prochází člověk po sdělení závažné diagnózy a v průběhu léčby onemocnění. Potížím, kterými se současné české zdravotnictví zabývá nedostatečně, přestože jsou pro pacienta velmi závažné a pravděpodobně mohou ovlivnit i jeho prognózu. Jsou způsobeny špatnou komunikací zdravotníků s pacienty. Budu analyzovat příčiny špatné komunikace zdravotníků s pacienty, její důsledky a možné způsoby zlepšení.

Pro svoji práci jsem si vybrala příběh paní Evy, která díky své otevřenosti a ochotě sdělit mi svůj příběh pomohla nahlédnout do každodenního života člověka s těžkým onemocněním. V rámci svého studia na lékařské fakultě a praxe v nemocnicích se obvykle setkávám s pacienty z druhé strany. Paní Eva mi svými postřehy pomohla pochopit, čím vším člověk při onemocnění prochází.

Paní Eva je kamarádka mé matky, znám ji od svého dětství. Celý její život se změnil po diagnóze karcinomu prsu, který jí byl zjištěn v roce 2001. Situace paní Evy je komplikovaná skutečností, že nemá fungující rodinu. Je vdaná, ale její manžel žije v Německu. Navíc si s její současnou situací neví příliš rady, ačkoliv je lékař. Nemají děti. Paní Eva byla tedy nucena si s mnoha potížemi poradit sama.

Při zjišťování informací pro psaní práce jsem s paní Evou komunikovala osobně a také e-mailem a telefonicky. Jedná se o záznamy z období od ledna do listopadu 2008. Věty uvedené jako citace jsou přepisy naší e-mailové korespondence, u nepřímých vět se jedná o parafráze našich telefonických a osobních rozhovorů.

Paní Eva mi pomohla pochopit, že důležitou součástí vztahu lékař-pacient je empatie a pochopení pro konkrétního pacienta a pro jeho specifické potřeby. Důležité je pacientovi naslouchat, být mu nablízku a projevovat o jeho prožívání zájem a pomoci mu řešit potíže podle individuální potřeby. Na jejím příkladu se pokusím přiblížit, co pacienty se závažným onemocněním nejvíce trápí a v čem by mohlo zlepšení vzájemné komunikace pomoci dalším pacientům se závažným onemocněním.

1. Seznámení s příběhem paní Evy

1.1 První příznaky

Paní Evě je 53 let. Když jsem s ní mluvila před 11 lety, tedy v roce 1998, byla velmi energickou, pracovitou a cílevědomou ženou, pracovala jako vrcholová manažerka a později jako poradkyně v mezinárodních organizacích. Své práci věnovala veškerou energii i volný čas. Pro vysvětlení dalších okolností je důležité říct, že paní Eva je vdaná, žije v Brně, její manžel žije a pracuje v Německu. Od 32 let měla v péči svou ovdovělou maminku, která bydlela v oddělené domácnosti v jiném městě. Paní Eva tedy žije mezi dvěma státy, vede tři domácnosti.

O rok později, v roce 1999, se u paní Evy náhle objevily nespecifické potíže. Do té doby nikdy nebyla vážně nemocná. Pociťovala únavu, bolesti kloubů a svalů. Často krvácela mimo pravidelný cyklus. Navzdory několika vyšetřením u praktického lékaře i dalších specialistů se nepodařilo objasnit příčinu.

1.2 Sdělení diagnózy

Dne 11. září 2001 ve věku 46 let se podrobila pravidelnému vyšetření prsů a byl jí zjištěn zhoubný nádor v blízkosti pravé axily. Velikost nebyla dramatická. Prognóza byla dobrá. Pacientka byla odeslána k mamární komisi, aby si domluvila termín operace. Podle slov paní Evy byla tato etapa onemocnění jednou z nejobtížnějších. V této počáteční fázi zjištění diagnózy a zahájení léčby nemá pacient dostatečnou komunikaci se zkušeným personálem. Celou řadu věcí odborný personál považuje za tak notoricky známou, že ji pacientovi nemají potřebu sdělovat a také jim na to často nezbyvá čas. Pacient trpí obavami z budoucnosti a jeho stres narůstá. Vidí v léčbě hrozbu, nikoli příležitost k nápravě svého zdraví.

Ani rodina nepomohla paní Evě zmírnit její obavy, protože sama trpěla úzkostmi a nejistotou a doslova tápala v informacích o možnostech léčby. Rodina sbírala útržky informací z internetu, od známých a jiných léčených pacientů, což bylo v důsledku pro specifickou situaci paní Evy nepoužitelné.

Paní Eva k tomu říká: „Nejhorší pro mne bylo sdělení diagnózy. Ostatní pacientky odcházely po prohlídce domů a mne si ponechali na podrobnější

vyšetření ultrazvukem. Připadala jsem si jako za studií na vysoké škole, když zkoušející opravil písemky a polovinu lidí poslal domů, aby se připravili znovu a druhou polovinu ponechal čekat na ústní zkoušku. Tady to bylo opačně, zůstali ti, kteří propadli z předmětu Zdraví a opravný termín nedostali, museli se smířit s vyhazovem z normálního života a podepsat doživotní smlouvu s nemocniční budovou, jejím přepracovaným personálem a zoufalými pacienty v přeplněných čekárnách. Všechny smělé plány, kariéru, slušný příjem a životní standard opustit ve jménu léčby s nejistým výsledkem. Nikdo není úplně zdrav, ale žít s vědomím, že máte nevyléčitelnou, život ohrožující nemoc, není ve věku 46 let snadno akceptovatelné.“

Paní Evě byla odebrána biopsie, která měla potvrdit diagnózu. Stále ještě existovala naděje, že nález z ultrazvuku nebude zhoubný. I toto bylo velmi náročné období. Paní Eva říká: „Nespala jsem klidně. Musela jsem novou skutečnost nejprve zpracovat a pak tu špatnou zprávu sdělit své staré mamince, která si nedovedla připustit, že její zdravá a milovaná dcera může mít něco tak děsivého, jako je rakovina. Její pokus utěšit mne nebyl zrovna povedený. Řekla mi, že její 70letá známá má amputovaný prs a žije. Já jsem ale nechtěla mít amputovaný prs a žít jako 70letá. Já jsem chtěla žít jako před 11. zářím 2001. Všichni moji známí řešili výbuch mrakodrapů v New Yorku, hovořili o možné III. světové válce. Já jsem prožívala trauma z vlastní prohrané války. Nevěděla jsem, jak mám sdělit novou skutečnost svému manželovi. Bral si mne jako mladou, zdravou, veselou, vysoce výkonnou, samostatnou ženu. Všechny problémy jsem si řešila sama. Nedovedla jsem si představit, že bych měla být závislá na jeho pomoci. Ačkoli je lékař, v tu chvíli mi nijak nepomohl. Řekl mi: „Já nevím, co ti mám na to říct“ a šel dál pracovat se svými pacienty. Snažil se, ale ten problém plně nepochopil. Neřešil ani věci praktické, ani technické, byl bezradný a zaměstnával mne svou pasivitou. Nejistil ani potřebné informace z oblasti medicíny, nezeptal se, kdo je dobrý chirurg, abych byla klidná, že mě nebude operovat nešika.

Chystal snídaně, obědy a večeře, aby se uklidnil jednoduchou prací, ale stres mi nezmírnil, spíše mi přiděloval starosti svoji bezradností.“

1.3 Operace

Paní Eva měla zhruba týden na to, aby se připravila na operaci. Musela zavřít firmu, vyrozumět zákazníky, dopracovat rozpracované zakázky, postarat se o matku a absolvovat předoperační vyšetření. Na zákrok se dostavila úplně vyčerpaná na poslední chvíli. Ráno před operací jednala s daňovým poradcem, večer před operací se vracela z celodenního semináře konaného v zahraničí. Měla pocit, že když zákrok nepřežije, tak se alespoň konečně vyspí. Vůbec jí nezáleželo na její vlastní osobě. Měla starost o to, kdo se postará o starou maminku a co zastane manžel. Bylo jí „jako by doma nechala psa a kočku, naplnila ledničku a na stůl připravila peněženku, ale až se vrátí z nemocnice, najde je hladové a vystrašené, protože oni si sami určité věci neumí zařídit.“

Pro paní Evu bylo velmi stresující, že mezi stanovením diagnózy a termínem operace bylo jen velmi málo času. Nebyla tedy respektována její individuální situace, kdy potřebovala zajistit firmu a péči o maminku, o kterou se starala. To vše jen zvyšovalo stres, který měla a který negativně přispívá k průběhu léčby.

Po pěti dnech byla propuštěna z nemocnice s tím, že nemá nárok na sanitku. S rukou zavěšenou v šátku zavázaném kolem krku si nesla tašku na stanici trolejbusu. Tam nastoupila, aniž by ji někdo pustil sednout. Pro paní Evu, která měla svou firmu, své auto, cestovala letadlem a vozila se autem se šoférem, bylo neprekonatelně těžké poprosit o místo v trolejbusu.

Dokud byla mezi stejně postiženými pacientkami v nemocnici a často viděla i vážnější případy, než byl ten její, snažila se řešit běžné problémy za pomoci personálu. Ale po propuštění z nemocnice do domácnosti, kde na ni nikdo nečekal a nikdo jí nepomohl, nastaly problémy. Paní Eva se nemohla sama dobře umýt, donést si nákup, prát, uklízet a jezdit autem. Při cestování ve veřejné dopravě měla strach, že jí někdo vrazí do bolavého místa.

Paní Eva těžce nesla chování svého manžela. Ten bydlel ve vzdálenosti 500 km a navštěvoval ji o víkendů jednou za dva měsíce. U operace nebyl přítomen a ani po operaci se o manželku nestaral. Paní Eva prošla během osmi let celkem pěti onkologickými operacemi, manžel ani u jedné nebyl připraven poskytnout pooperační péči. Většinou si vzal volno před operací, myslel si, že

svou ženu povzbudí před zákrokem. Nepochopil, ačkoli byl lékař, že těžkosti nastávají po operaci. Že první část léčby trvá šest měsíců, kdy se stav pacienta neustále zhoršuje.

Když jsem se ptala, jak paní Eva snášela hospitalizace a jaké bylo chování personálu, říkala, že záleží, jaký dostala pokoj, jaké spolubydlící a jaký personál se o ni staral. Těžko snášela, že nic z toho si nemohla vybrat. Vadilo jí, že musela sdílet umyvadlo a záchod s cizími lidmi, nechat sahat na své tělo lidi, které vůbec neznala a konečně nechat řezat do svého těla někým, o kom neměla jistotu, že to umí dobře. „Do nemocnice jdete z vlastního rozhodnutí, ale všechna ostatní rozhodnutí jsou zcela mimo vaši kontrolu. Prožíváte disharmonii zaviněnou vaším onemocněním umocněnou bezmocí. Uzavíráte se do sebe, sbíráte psychické síly. Cítíte, že nemůžete podniknout nic, čím byste tyto negativní pocity mohli utlumit. Máte vážnou nemoc, ale nikdo vás nebere vážně. Jste kus a rodné číslo v továrně na nemoci.“

1.4 Sociální dopad nemoci

Pro paní Evu bylo velmi těžké zvládnout sociální dopad nemoci. Po rehabilitaci se sice stala soběstačnější, ale i tak ještě nezvládala spoustu běžných denních činností. A styděla se požádat o pomoc.

Začalo být nezbytné řešit i finanční otázky. Příjmy paní Evy radikálně klesly a bylo tedy třeba přemýšlet o úsporných opatřeních. Paní Eva tuto situaci přirovnává k situaci seniorů, kteří (stejně jako ona v tuto chvíli) šetří fyzickou energií a zároveň finančními prostředky. Ovšem paní Evě bylo 46 let.

Kromě toho si paní Eva musela začít hledat jiné radosti, než je uspokojení z atraktivního povolání, cestování, sportu, bohatého společenského života a schopnosti postarat se o druhé. Toto přeorientování se na jiné hodnoty a cíle trvá po celou dobu nemoci a je závislé na jejím vývoji. Nejtěžší je najít vždy novou rovnováhu za nových okolností. Čím déle nemoc trvá a čím má progresivnější vývoj, tím je adaptace na nové zhoršené podmínky obtížnější.

V této chvíli už paní Eva nedokázala svůj postoj k nemoci a reakci na nemoc zvládat bez pomoci psychologa. Špatný psychický stav pacienta má zpětný vliv na zhoršování nemoci. Zdravotní stav paní Evy se po proběhlých terapiích

zhoršoval, takže začala ztrácet víru v uzdravení. Paní Eva říká, že pro ni by byla důležitá funkce psychologa jako člověka, který pomáhá pacientovi komunikovat v těchto obtížných chvílích se svou rodinou. „Většina laiků si myslí, že nádor je odstraněn, chemoterapie proběhla, radioterapie také. Pacientka stojí na nohou a když se hezky obleče a nalíčí, vypadá zdravě a spokojeně! Ale to je jen optická iluze. Tělo i psychika jsou vyčerpané. Baterky se nedobíjí tak snadno jako dříve. Organismus zestárnul o desítku let.“

1.5 Chemoterapie

Po ukončení chirurgické léčby nastala chemoterapie. Pro paní Evu bylo velmi nemilým překvapením, jak málo pozornosti se pacientovi procházejícímu chemoterapií věnuje. „Dostala jsem celkem šest chemoterapií v odstupu tří týdnů. Brala jsem je ambulantně v zimním období. Nezvracela jsem. Bylo mi špatně, ale ne od žaludku. Celé tělo se mi změnilo. Hned po první chemoterapii se mi zastavila menstruace. Zanítily se mi sliznice v ústech, v pochvě, krvácela jsem z konečníku při každé stolici. Stále jsem měla zvýšenou teplotu. V ústech se mi vytvořily bolestivé afty. Po dvou měsících léčby jsem nemohla polknout ani vodu. Měla jsem mizerný krevní obraz, trpěla jsem nedostatkem bílých krvinek, objevil se zánět močového měchýře, krev v moči. Dostala jsem herpes oční rohovky. Myslela jsem, že už to vzdám a další dávku chemoterapie už si nevezmu. Dostávala jsem injekce na tvorbu bílých krvinek, po kterých jsem měla bolesti v kostech. Nemohla jsem stát, chodit ani ležet. A neměla jsem u sebe nikoho, kdo by se o mne staral. Moje onkoložka mi jednou přinesla léky proti bolesti až domů. Plakala jsem dojetím nad tou lidskostí.

Celý život jsem měla husté dlouhé vlasy. Věděla jsem, že mi vypadají. Ještě než to nastalo, zašla jsem ke kadeřníkovi a nechala jsem se ostříhat nakrátko. Vypadala jsem jako vězenkyně z koncentračního tábora. Od kadeřníka jsem šla po tmě domů, na hlavě jsem měla šátek a modlila jsem se, abych nepotkala nikoho známého. Doma jsem se rozplakala. Za pět dnů mi začaly krátké vlasy zůstat na polštáři, na županu, ve sprše a nakonec mi vypadalo i obočí a řasy. Nevěděla jsem, že slouží jako ochrana proti prachu, který padá do očí. Dostala jsem zánět očních víček, vypadala jsem jako opelichaný králík s rudýma

očima. Nasadila jsem si paruku a sluneční brýle, ale to bylo jen estetické řešení mnohem hlubšího problému. Abych se nezbláznila, šla jsem do kina. Nemohla jsem tam dýchat, odešla jsem ve čtvrtině představení.

Bála jsem se jíst a pít ve veřejných stravovacích zařízeních, bála jsem se používat záchod jinde než doma. Při každé příležitosti jsem si myla ruce ze strachu ze zhoršení infekce.

Myslela jsem si, že to nevydržím. Na Vánoce jsem jela za maminkou a nachystala jsem vše s velkou námahou, chtěla jsem, aby byly Vánoce hezké, jako dřív. Můj manžel trávil Vánoce se svými rodiči, jeho maminka byla po operaci srdce.

Přijel až na Silvestra. Měla jsem horečku, ale nechtěla jsem mu zkazit večer, tak jsem s ním šla do opery. Všude byli veselí lidé, popíjeli šampaňské, tančili a dívali se na půlnoční ohňostroj. A já jsem se cítila jako mimozemšťan mezi obyvateli jiné planety. Nevím, kdo to vymyslel, že je dobré, aby se nemocný co nejdříve zapojil do normálního života. Mně to víc ublížilo, než pomohlo. Neměla jsem chodit mezi lidi, možná raději do přírody, kde je klid a harmonie.“

1.6 Ozařování

Po chemoterapii následovalo 30 ozáření. Každý den jedno. Z tohoto období má paní Eva vzpomínky na dlouhé hodiny strávené čekáním na chodbě, na tělo pokreslené fixem jako zaměřovací terč a následně popálená místa na kůži od ozařování. Dostala radu, že si má kůži mazat vepřovým sádlem, které ale nepřehluší ani nejlepší parfém. Paní Eva postupně přestala vyhledávat společnost. Trávila čas čtením knih a posloucháním hudby. Přestala si rozumět s tržně orientovanou společností. Výše invalidního důchodu jí připadala jako urážka. A dále se víc a víc cítila vyloučena ze společnosti úspěšných lidí.

Dlouhé hodiny čekání v nemocnici trávila paní Eva povídáním s pacienty. Tam se dozvěděla další smutné příběhy, takže domů přicházela ještě zdrcenější než před léčením. Personál se podle jejích slov choval občas odměřeně, někdy nevládně. Paní Eva ale neměla jinou volbu, nemohla jít do jiného zařízení. Cítila se nesvobodná, ponížená a bezmocná. Ztrácela bezpečí a jistotu. A její sebevědomí rychle klesalo. A deprese se prohlubovala.

1.7 Léčba v lázních

Zdrcena dosavadní léčbou, rozhodla se paní Eva odjet do lázní, odpočinout si a načerpat nové síly. Ovšem už jen vyřídít si lázně bylo zdrojem dalšího stresu. Když jí lékař lázně předepsal, nebyla volná kapacita, poukaz ale nesměl propadnout. A tak stále dokola. V lázních samotných pak na ni čekaly procedury, které ji spíše vyčerpávaly, než pomáhaly. Ráno vstávala velmi brzy, aby došla do studené masérny, kde se za deset minut neosobního kontaktu dozvěděla, jak brzy musel vstávat masér a že má stále více pacientů za méně peněz a tak dále. Takže pro příště na masáže raději nechodila, v klidu se vyspala a pak si došla pro razítko, že proceduru absolvovala, čímž bylo formálně vše v pořádku. Docházelo ale i k vážnějším pochybením. Na lymfedém jí předepsali koupel 38° teplou, což je zakázáno ve všech brožurách o tom, jak zacházet s lymfatickým edémem po operaci. Z celých lázní zbyl paní Evě dojem, že se ji ve skutečnosti nikdo nesnaží vyléčit.

1.8 Recidiva onemocnění

Po všech těchto útrapách přišel po třech letech další šok. Na kontrolní prohlídce byl objeven další nádor. Tentokrát u levé axily, symetricky k nádoru prvnímu o stejné velikosti a typu zhoubných buněk. Přestože léčba spočívala také v podávání hormonů, došlo k výskytu nového tumoru. V tuto chvíli se začala paní Eva psychicky hroutit, s pocitem, že všechno utrpení bylo zbytečné, když nemoc pokračuje nezávisle na předchozí léčbě. Sdělení o novém nálezu a jeho potvrzení z biopsie bylo ještě více zdrcující, než první nález před třemi lety.

„Představa, že se zase budu potácet mezi nemocnicí a světem zdravých lidí, že zase budu absolvovat chirurgii, chemoterapii a radioterapii, ty dlouhé měsíce nežití, bezmoci, frustrace, závislosti na druhých, mě děsila. Mezitím onemocněla moje maminka zhoubným nádorem kůže. Výsledky patologie ukázaly, že se jedná o vysoce invazivní typ s tvorbou metastáz. Maminka nemoc ignorovala, řekla, že jí nic nebolí. Během mé léčby jsem o matku pečovala. Neodpočívala jsem vůbec, druhá chemoterapie byla snazší, tělo si už zvyklo na dávky toxinů. Ale po stránce psychické jsem na tom byla hůře. Byla jsem

vyčerpaná a měla jsem zodpovědnost za nemocného seniora. Moje cévy zničené chemoterapiemi už nebyly vhodné pro podávání dalších léků, proto mi byl implantován port. Je to užitečný hyzdič dekoltu dámy středního věku. Zavádí se do něj jehla k aplikaci léčebných látek nebo k odběru krve. Aplikuje se pod klíční kost, u mne se to moc nepovedlo, měla jsem hematom přes celý operovaný prs a až na břicho. Všichni to viděli, lekli se a pak honem zase dělali, že to nic není. Tak dopadla moje operace číslo tři. Ztratila jsem důvěru v kompetence mladých chirurgů. Když se v nemocnici stane malér, pacient se nemůže nijak bránit. Personál se uchyluje k výmluvám a lžím, nikdo se vám neomluví za to, že se mu něco nepovedlo. Lékařské omyly jsou beztrestné, a to pacienta posunuje do ještě větší frustrace. Nevěří už nikomu a ničemu. A bez úcty a důvěry se těžko léčí.

Ptala jsem se paní Evy, co by jí v této chvíli mohlo pomoci. Odpověděla, že přítomnost člověka, který by jí vysvětlil, co se vlastně stalo a jaké to může mít dopady. Často se jednalo o věci, které se časem nějak vyřešily, ale zklamání vedlo k další ztrátě důvěry. Paní Eva má pochopení pro to, že i lékař a sestra mohou udělat chybu, ani oni nejsou neomylní, ale nechápe, že se jí za celou dobu terapie nikdo nikdy za žádné pochybení neomluvil. „Ještě jsem nikdy neslyšela od nich slovo promiňte, nevyšlo to tak, jak bych si přál. Bude to pro vás složitější, ale udělám vše, abych vám pomohl. Nevím, proč tito lidé neznají slova jako 'je mi líto, promiňte, vynasnažím se sjednat nápravu'.“

Situace paní Evy, která již takto byla velmi zatížená nemocí a průběhem léčby, se dále zkomplikovala nutnou péčí o nemocnou maminku. Maminka paní Evy absolvovala během pěti let pět onkologických operací. Metastázy měla na krčních lymfatických uzlinách, na štítné žláze, později pod klíční kostí, dostala 30 ozáření a nakonec utrpěla patologickou frakturu holenní kosti. Ještě tři měsíce před úrazem byla na kontrole u onkologa, který konstatoval, že na krku už metastázy po ozáření nemá. 'Jste vyléčená', řekl směle. Měla už metastáz plné kosti, plíce a ledviny. To se však zjistilo na jiném pracovišti při fraktuře holeně. Paní Eva se starala o maminku, když ležela v léčebně dlouhodobě nemocných. Stala se ležící pacientkou, kterou paní Eva musela ošetřovat, krmit a umývat. Velmi negativní zkušenost z této léčebny dále prohloubily nedůvěru paní Evy ve zdravotnický systém. Během hospitalizaci utrpěla maminka paní Evy frakturu

druhé holenní kosti, na což lékaři přišli až po 24 hodinách. Paní Eva jim vyčítá, že její maminka takto trpěla bez pomoci pod lékařským dohledem v nemocnici.

Druhá recidiva karcinomu prsu se u paní Evy objevila po šesti letech od stanovení první diagnózy. Paní Eva se tedy musela podrobit čtvrté operaci. Lékaři se rozhodli pro odstranění prsu. Doporučili rekonstrukci prsu a vložení implantátu. Na plastického chirurga ale musela paní Eva čekat tři měsíce. Za tak dlouhou dobu ale nádor vyrostl a může metastazovat. Paní Eva se takto dostala pod velký tlak a nakonec se rozhodla pro parciální mastektomii. Nádor byl vyříznut a prs zůstal zachován. Jenže histologie ukázala, že okraje vyřezané tkáně byly pozitivní. Mezitím se prs zanítily a nebylo možné provést plastickou operaci. Mladý chirurg paní Evě slíbil, že tkáň odstraní, kůži zachová, aby bylo možno později voperovat implantát. Po probuzení z narkózy našla paní Eva jizvu po levém prsu. Řez byl proveden tak, že již nebylo možné vložit implantát.

Paní Eva říká, že se v uvedenou dobu chtěla oběsit. Říká, že ale nemohla, protože se ještě starala o nemocnou maminku, která nebyla soběstačná.

Do toho přišly další problémy. Na pravé paži se objevil lymfedém. Paní Eva z toho viní anestezioložku, která prý z pohodlnosti nezavedla anestetikum do portu na hrudníku, ale do žíly na paži, kde byly před šesti lety odoperovány uzliny v axile. Paní Eva tak má doživotní lymfedém a pravou rukou nemůže vykonávat žádné těžší práce.

1.9 Syndrom válečného veterána

V současné době bojuje paní Eva se svojí nemocí již devátým rokem. Nevěří už ve své vyléčení a nevěří, že na ní někomu záleží. Sama říká, že pokud jí její stav nedovolí, aby se sama o sebe mohla starat, raději zvolí dobrovolný odchod ze života. Léčba v našich zdravotnických zařízeních je prý největší stres, jaký doposud poznala. Říká, že nemá strach ze smrti, má strach z „umírání v bílém kriminále, kde všichni jen alibisticky zapisují.“

Znám paní Evu již dlouho. Zná ji z doby, kdy byla energická, veselá, silná, aktivní, společenská a vyrovnaná. Za posledních osm let se stala uzavřenou, nedůvěřivou, ztratila své zdravé sebevědomí, přestala se smát a boj se na něco se těšit. Nemá ráda hlučnou a veselou společnost. Nemá zájem o sex ani fyzickou

blízkost druhého člověka. Cítí se unavená a vyhořelá. Trpí poruchami spánku a nedostatečnou schopností koncentrace. Velmi ji obtěžuje neustále se někoho doprošovat. Fyzickou bolest a materiální omezení nakonec nevnímá jako nejhorší stránku nemoci. Nejtěžší je pro ni zpracovat ponížení a bezmoc.

Paní Eva popisuje svůj současný stav jako „syndrom válečného veterána.“ Tento termín ji napadl při sledování dokumentu o válečných veteránech ve Spojených státech. Dokud bojovala v nemocnici jako voják na frontě, zaměstnávalo ji holé přežití. Po návratu domů se váleční veteráni nacházejí v hluboké psychické krizi. Vracejí se do domovů ke svým blízkým, kteří se za tu dobu vyvíjeli normálně v harmonickém prostředí. Veteránovy válečné zážitky jsou nesdělitelné, nikdo si nedovede představit, čím prošel. Rodina i přátelé ho mají rádi, ale nerozumějí mu. Veterán se cítí stále více osamocen. Vyhledává kamarády z války, aby si připomenul, že to skutečně bylo tak, a přitom chce zapomenout a vrátit se do normálního života. Většinou ale naráží na nepochopení. Musí žít s něčím, co se nedá napravit, vygumovat, zahodit za hlavu. Má těžká duševní zranění, která nikdo nevidí, a proto je ani neléčí.

2. Prožívání nemoci

2.1 Obecné prožívání nemoci

Příběh paní Evy je konkrétní ukázkou toho, jak svoji nemoc pacient prožívá. Dá se říct, že v obecné rovině je podobný i příběhům jiných pacientů se zcela rozdílnými diagnózami. Na prožívání nemoci má totiž zásadní vliv závažnost onemocnění, ne konkrétní diagnóza. Podobně popisují svoji nemoc i autoři knih *Anatomie nemoci očima pacienta* Norman Cousins (COUSINS, 1994) a *Umlčené tělo* Robert Murphy (MURPHY, 2001). Norman Cousins onemocněl ankylozní spondylitidou, závažným onemocněním postihujícím kolagen. V nejtěžší fázi onemocnění se téměř nemohl hýbat. Robert Murphy, který sám kvůli nádoru na míše postupně ochrnul na všechny čtyři končetiny, též velmi těžce vnímá změny, které je člověk nucen po sdělení diagnózy podstoupit. Uvádí několik zajímavých poznatků, které se zcela shodují s tím, co jsem se dozvěděla od paní Evy. Začátek léčení v nemocnici popisuje Murphy takto: *„Spadl jsem do ohromné pavučiny, do pasti, ze které se možná nikdy nevymaním, a neměl jsem jinou volbu, než se vzdát byť jen iluze svobodné vůle a podřídít se novému a cizímu řádu.“* (MURPHY, 2001)

Tělesné onemocnění postihuje všechny oblasti lidského života a není tedy pouze fyzickým postižením některé části těla. Onemocnění nutí člověka přijmout jinou společenskou a sociální roli, než jakou do té doby zastával. Pohled na nemocného člověka ze strany lékaře by tedy také měl být komplexní a zahrnovat nejen samotné nemocné místo, ale i pomoc v širším slova smyslu. Murphy k tomu říká: *„Člověku po amputaci chybí víc než jen končetina: chybí mu také jedna z jeho konceptuálních vazeb ke světu, kotva samé jeho existence.“* (MURPHY, 2001)

2.2 Zlomový okamžik při sdělení diagnózy

Zlomovým okamžikem pro pacienty se závažným onemocněním je samotné sdělení diagnózy. Z příběhu paní Evy vyplývá, že doba začátku onemocnění, obtíží, vyšetření, čekání na výsledek a sdělení diagnózy je jednou

z nejobtížnějších. Pacient by si proto zasloužil intenzivnější pomoc, než jaká mu je v současné době poskytována.

„Během stanovení diagnózy – od podezření k potvrzení a potom od potvrzení diagnózy do zahájení léčení – prožívají lidé největší období nejistoty. Většina z nich tuší, jak výsledek dopadne. Stojí na hranici mezi světem, který včera fungoval, v němž plnili svou životní roli, kde vše mělo své místo a v němž měli pocit, že jej ovládají, a mezi hustou mlhou, do níž nemohou zrakem proniknout, ale cítí, že krajina není bezpečná, že jsou zde srázy, životu nebezpečné oblasti a že nebudou moci nic plánovat, ale pouze se přizpůsobovat okolnostem, které se z mlhy vynoří. Ztráta jistoty a nedostatek víry v budoucnost působí depresivně.“ (VODVÁŘKA, 2004)

Úkolem lékaře by mělo být pomoci pacientovi zmírnit jeho úzkost, která pramení z neznámé a ohrožující situace. Měl by pomoci získat pro pacienta potřebné informace, které se týkají jeho konkrétního případu. Pacient jako laik potřebuje objasnit princip vyšetření, operace, terapie. Ale nejen to. Potřebuje emocionální podporu. Velmi důležitou úlohou lékaře je doprovázení nemocného v průběhu terapie. Pro pacienta je velmi důležité, pokud ve své nemoci není sám. Pokud vedle sebe má někoho, kdo naslouchá jeho obtížím a pomáhá mu je řešit. Většinou se jedná o obtíže, na které personál nemocnice běžně 'nemá čas'. Nedostatek času a přepracovanost personálu je jistě argumentem, mnohdy ale za tím stojí neochota, nezájem o pacienta nebo jen neznalost a podcenění závažnosti pacientových potíží.

„Nemocný, jehož svět se zhroutil, jehož životní hodnoty přestaly platit, jenž je zahlcen pocitem vlastního selhání, bezcennosti, zbytečnosti, nedůstojnosti, nemocný, který vše ztratil, ale dostal cejch nemocných, na kterého se jeho známí začínají dívat skrz prsty, s předsudky a odsudky, najednou poznává cenu skutečného přátelství, nezištné pomoci a blížeňské lásky. Nemocný, jehož svět ztratil pravidla hry, jemuž se život vymkl ze zdánlivé kontroly, najednou zjistí, že mezi všemi, kdo by měl a mohl pomoci, mezi všemi, kteří v něm vidí jen další 'případ', se objevil někdo, komu na něm záleží. Je to někdo, kdo se nebojí říci pravdu, ale kdo se snaží skutečně pomoci, kdo začíná sdílet jeho strachy, kdo je mu nablízku, aby jej podpořil, podržel za ruku během bolestivého vyšetření, anebo

jen zpříjemnil dlouhé chvíle čekání v nemocnici. Bylo zjištěno, že lidé, kteří nejsou v nemoci sami, se lépe uzdravují, že přežívají déle, když onemocní rakovinou.“ (VODVÁRKA, 2004)

Zajímavé je pozorování Anne-Mei Theové (THEOVÁ, 2007), že přítomnost sestry při sdělování diagnózy může být pro pacienta přínosem. Důvodem je, že sestra může později pacientovi poskytovat pomoc při vysvětlování různých věcí a také představuje přítomnost sestry emoční podporu pro pacienty a jejich příbuzné. Sestra může s nemocným setrvat i po odchodu lékaře, nemá pak za úkol sdělovat další informace, ale poskytnout nemocnému možnost promluvit si o tom, co ho trápí. Podle Theové se sestry ocitají v obtížné situaci, když nevědí, co všechno lékař pacientovi sdělil a co ne. Když jsou sestry přítomny při rozhovoru, mohou později pacientovi účinněji poradit a pomoci.

2.3 Psychologická pomoc

Z hlediska péče o psychiku pacienta fungují na onkologických pracovištích také psychologové a duchovní. Ptala jsem se paní Evy na její konkrétní zkušenost. V nemocnici navštěvovala paní Eva psychoterapeutku a výtvarnou dílnu. Na psychoterapii ji sice vyslechli, ale nenabídli konkrétní řešení. Výtvarnou dílnu vede psycholog. Kromě setkání s ostatními pacienty a možnosti s nimi mluvit je zde pro pacienty možnost převést svoji bezmoc a svůj vztek do kreativní podoby. Obdobně by tohoto výsledku mohl využít i terapeut při práci s pacientem. Z duchovních pracovníků mluvila jen jednou s jáhnem, právě na výtvarné dílně, kde se mu svěřila s pocitem prázdnoty, který má po ztrátě pracovního uplatnění. Pomohl jí větou, že její úkol se najde sám. Později se tento úkol ukázal jako péče o nemocnou maminku.

V současném českém zdravotnictví je často jediným prostředkem pomoci léčba zasaženého orgánu. Haškovcová v knize *Spoutaný život* k tomu píše: *„Psychické reakce nemocného na situaci nemoci jsou bagatelizovány a ignorovány, i když se a priori vždy předpokládají.“* Toto se stává problémem, pokud nemoc vyžaduje dlouhodobou léčbu nebo má chronický průběh a vyžaduje léčbu doživotní. Haškovcová dále dodává: *„Protože však obvykle nemocný zůstává 'pouze' v úrovni kvalitní léčby a nedostává se mu stejně tak potřebné*

pomoci psychické a lidské, je možné bez nadsázky konstatovat, že nikdy dříve nebyl člověk tak sám, jako je tomu dnes v nemocnicích.“ (HAŠKOVCOVÁ, 1985)

2.4 Problém izolace a osamění

Pocit osamění a izolace je problémem, který pravidelně provází pacienta se závažným onemocněním. Murphy to popisuje takto: *„Od doby, kdy byl u mne poprvé diagnostikován nádor, až ke vstupu do života vozíčkáře jsem si stále silněji uvědomoval, že jsem ztratil mnohem víc než schopnost plně ovládat nohy. Přišel jsem také o část svého já. Nešlo jen o to, že se ke mně lidé chovali jinak, což je pravda; hlavně jsem se jinak cítil ve vztahu k sobě samému. Výsledkem byl navzdory velké podpoře ze strany rodiny a přátel pocit osamění a izolace.*“ (MURPHY, 2001)

2.5 Podpora rodiny

Z vyprávění různých pacientů jasně vyplývá, že v nemoci je pro ně podpora rodiny zcela zásadní. Domnívám se proto, že větší pozornost by měla být věnována právě rodině pacienta. Ta je totiž, stejně jako sám pacient, nemocí zasažena a pro zvládnutí nové role potřebuje pomoc od kvalifikovaných odborníků. Rodina, podobně jako přátelé a známí, může při komunikaci s postiženým příbuzným pociťovat nejistotu: *„Sociální vztahy mezi postiženými a zdravými jsou plné napětí, neobratné a problematické.*“ (MURPHY, 2001)

Určité zlepšení situace by mohlo přinést aktivní zapojení členů rodiny do procesu léčby. Se zapojením rodiny pacienta do terapie se v našich nemocnicích příliš nesetkáváme. Lékař, který se o pacienta stará, by mohl pomoci pacientovi tím, že by pomohl rodině pacienta pochopit, čím prochází. Jeho starostmi, obavami a tím co pacient potřebuje. *„Rodina prochází stejnými fázemi přijímání pravdy jako pacient. Často jsou v jiných fázích než pacient. Většinou pozadu.*“ (VODVÁŘKA, 2004)

Zároveň by mohl pomoci zapojit některého člena rodiny nebo partnera, aby pacientovi skutečně pomáhal s věcmi, které jsou pro pacienta z důvodů situace, do které se dostal obtížné nebo nemožné. *„Je dobré, aby nemocný někoho měl, někoho zdravého, kdo všechny informace shromažďuje. Tento člověk není pod tak velkým tlakem. Zapamatuje si mnohem více, nechá si věc vysvětlit i*

vícekrát. Je spojkou mezi světem uvnitř nemocnice a světem venku.“ (VODVÁŘKA, 2004) Je normální, že nemocný člověk v cizím prostředí a s psychikou ovlivněnou nemocí si některé informace nezapamatuje vůbec a jiné si zapamatuje špatně. McGuire říká, že 40 až 80 % informací, které lékař předá pacientovi, je zapomenuto ihned. A dále, že téměř polovina informací, které si pacient zapamatuje, je nesprávná. (McGUIRE, 1996)

Prakticky by mohl odborník zapojit rodinu například zorganizováním víkendové dílny, kde by se setkali pacienti a jejich rodinní příslušníci. Setkání by proběhlo v nemocničním prostředí. Rodina by se zde mohla seznámit s nemocnicí, s ostatními pacienty a jejich příběhy i s konkrétními radami, které by ve své specifické situaci potřebovali. Lékař nebo psycholog by mohl rodině vysvětlit, jak se nemocný cítí, co prožívá, čím mu jeho blízcí mohou v jeho těžké situaci pomoci. Paní Eva říká, že díky tomuto způsobu by bylo možné zvnějšku proniknout do rodiny a umožnit jí pochopit, jak se citlivě chovat ke svému nemocnému příbuznému. Zároveň by mohl připravit rodinu například na chod domácnosti po operaci, vysvětlit, že pacient bude potřebovat od rodiny pomoc s věcmi, na které dříve bez problémů stačil sám, jako je hygiena, úklid, nákupy a další podobné činnosti.

3. Správná komunikace

3.1 Zásady správné komunikace

Pro správně vedenou komunikaci mezi lékařem a pacientem je potřebné dodržet některé zásady. Podle Kopřivy se jedná o dobré podmínky pro rozhovor, o naslouchání, o respektující dialog, a podporu. (KOPŘIVA, 2006)

3.1.1 Podmínky pro rozhovor

Na rozhovor je potřeba vyhradit si dostatek času, tento čas by měl klient dopředu znát. Dále by hovor pokud možno neměl být přerušovaný například telefonáty. Kopřiva říká: *„I když se omluvíte a klient projeví pro váš telefonát plné pochopení, zjistíte někdy, že tónina hovoru je po přerušení jiná. Citlivá část jeho duše, která se pomalu začínala vysouvat ze skořápky, se zatáhla nazpět.“*

Pro rozhovor je potřeba mít dobrý prostor. Důležitý je také způsob sezení. *„Forma, která je zavedená v lékařských ordinacích, kdy lékař trůní za velikým psacím stolem, k němuž je z boku přistavena židlička pro klienta dává bez dlouhého vysvětlování pocítit, že přichází jako jeden v řadě k důležité osobě, jejíž čas je vzácný. V místnosti určené pro delší a hlubší rozhovory by mělo být umístěno sezení u konferenčního stolku, které staví oba účastníky rozhovoru do symetrické pozice.“* (KOPŘIVA, 2006)

Lékař by se měl na rozhovor s pacientem dopředu naladit. Měl by se odpoutat od toho, co dělal doposud, dále prolistovat si předchozí lékařské zprávy nebo alespoň zjistit základní informace o pacientovi, který přichází. Podle Kapra a Koukoly by před zahájením rozhovoru lékař měl znát jméno klienta, adresu, věk, zaměstnání a náboženství, důvod návštěvy, kým byl doporučen, zda a kde je k dispozici jeho dřívější nález nebo zpráva, jméno a adresa předchozího lékaře. (KAPR a KOUKOLA, 1998)

3.1.2 Naslouchání

Podle Kopřivy naslouchání neznamená pohodlné pasivní mlčení. Je to velmi aktivní proces. Znamená pozorně sledovat, co druhá osoba říká, a nevnášet do toho vlastní názory, rady, komentáře nebo třeba povzbuzující poznámky.

Cílem naslouchání je umožnit pacientovi, aby se hlouběji vciťoval do svého problému a snažil se ho přesněji uchopit. (KOPŘIVA, 2006)

3.1.3 Respektující dialog

Naslouchání je jednou z podmínek pro správně vedený respektující dialog. Kopřiva (podle Gendlina, 1978) shrnuje nejdůležitější rady pro tento dialog:

1. počáteční kontakt:

Na počátku rozhovoru je dobré věnovat chvíli, 2-3 minuty tomu, aby se oba účastníci v situaci „usadili“.

2. kontrakt:

Je třeba objasnit, co přesně klient od lékaře očekává.

3. naslouchání:

viz výše

4. propracování problému:

Otázkami by lékař měl zjistit okolnosti vzniku a udržování problému. Má-li k tomu, co druhý říká, nějaký nápad, měl by ho vyjádřit raději otázkou než jako hotový závěr. Vždy, když lékař něco řekne, měl by pozorovat pacienta a všimnout si, jaké reakce to u něj vyvolá.

3.1.4 Podpora

Lékař by měl reagovat na pozitivní impulsy v projevu pacienta. V tom by mu mohlo pomoci představit si, že pacient by si mohl počínat hůř, než jak si počínal, a ocenit jeho jednání v porovnání s touto horší alternativou.

3.2 *Potřeba pacientů komunikovat*

Také Haškovcová zdůrazňuje potřebu pacientů, aby s nimi lékař správně komunikoval. Říká: „Nemocní si především přejí hovořit o své situaci. Je proto účelné ponechat nemocného volně mluvit o všem, co má na srdci (starosti, představy, obavy, které fantazií ztvární do poloh těžko únosných), neboť to má za následek, že vysoké napětí je možné tímto způsobem uvolnit a dokonce odstranit (...) takový rozhovor sám o sobě působí léčivě.“ (HAŠKOVCOVÁ, 1985)

Potřebu hovořit o své situaci, o své nemoci a o svém strachu má podle Haškovcové pacient prakticky trvale. Často ale tato potřeba pacientů není

naplněna. Příčinu vidí Haškovcová zejména ve dvou důvodech: ošetřující personál má zaběhnuté stereotypy jednání, kdy vědomě nebo bezděčně diskuzi tohoto typu odmítá. Jedním typem reakce je spiklenecké mlčení, kdy se ošetřující personál domnívá, že stav mlčení pacientovi vyhovuje, druhým typem je tzv. útěk dopředu, kdy lékař nemocnému diagnózu sdělí a odejde.

3.3 Potřeba kvalitních informací

Pro průběh nemoci je velmi důležité, aby měl pacient k dispozici kvalitní informace. Informace může pacient získat od lékaře nebo z publikací týkajících se konkrétního onemocnění

Domnívám se, že některé publikace mohou pacientovi v jeho obtížné situaci spíše ublížit než pomoci. Pro představu, jaké informace se může pacientka s diagnózou karcinomu prsu dozvědět, jsem si půjčila publikaci Rakovina prsu u žen od Zdeňka Dienstbiera. Ocituji zde pár vět ohledně psychiky ženy po ablaci prsu:

„Dobře zvolená epitéza vám vrátí sebevědomí bez dalších chirurgických zásahů.“ (DIENSTBIER, 1997) Paní Eva svolila k tomu, abych se podívala na jizvu po jejím odejmutém prsu. Je z tohoto zásahu do své ženskosti velmi nešťastná, velmi jí záleželo na tom, aby plastický chirurg zhotovil esteticky kvalitní implantát. Místo něj má velkou jizvu od hrudní kosti do podpaží. Tato jizva je u hrudní kosti příliš stažená a blízko podpaží tvoří kůže záhyby. Každopádně ale nebyl ponechán dostatek tkáně pro vložení implantátu. Ve stejné příručce najdeme tuto radu: *„Žena po amputaci prsu si nemusí odpírat ani koupání a plavání v bazénech a přírodě. Je vhodné všít do plavek košíčky a kapsu, kam se vkládá prsní protéza. Pokud plavky, které žena dosud nosila, nevyhovují, nabízejí prodejny s ortopedickými pomůckami výběr speciálně upravených plavek. Případné finanční náklady vyváží radost z pohybu a ladnost zevní konfigurace.“* (DIENSTBIER, 1997) Na tomto příkladu je, myslím, jasně vidět nepochopení závažnosti odejmutí prsu pro psychiku ženy. Hovořit o „ladnosti zevní konfigurace“ je skutečně přehnané. Paní Eva probuzení po ablaci prsu popisuje jako „ztrátu symbolu ženské moci. a zmrzačení v citlivém místě.“

V některých oblastech informuje brožura zcela nedostatečně. V oblastech, které ale pacientku zajímají nejvíce. *„Vedlejší účinky chemoterapie mohou být nevolnost, zvracení, nechutenství, průjemy nebo zácpa. Mohou se objevit třes a brnění v prstech. Může být dočasně utlumena krvetvorba. Často se objeví i vypadávání vlasů. Vlasy po ukončení léčby znovu dorostou a jsou často i kvalitnější než byly před léčbou. Pacientce lze předepsat paruku, na kterou však bude připlácet.“* (DIENSTBIER, 1997) V jiném materiálu najdeme informaci méně optimistickou. Souhlasí s tím, s čím jsem se na praxi setkala u ostatních onkologických pacientů: *„Léčba může způsobit ztenčení nebo ztrátu vlasů, která je většinou postupná a začíná asi dva až tři týdny po zahájení chemoterapie. Jakmile se chemoterapie ukončí, vlasy narostou zpátky, většinou ve stejném množství jako před chemoterapií. U většiny lidí se množství vlasů znormalizuje po šesti měsících, někdy jsou vlasy jemnější a vlnitější, než bývaly, a někdy se jim trochu změní barva.“* (Internetové stránky pro nemocné s lymfomem) Paní Eva popisuje své obtíže po chemoterapii výrazně závažnější. A přidává i další, které brožura vůbec nezmiňuje, a přesto se zcela jistě objevují u spousty dalších pacientek. Jsou i uvedeny v seznamu obvyklých nežádoucích účinků v knihách pro lékaře. Jsou to: zástava menstruace, záněty sliznic, afty na sliznici v ústech, krvácení do močového měchýře i střeva, herpes oční rohovky (v důsledku snížené imunity). Myslím, že informace pro pacientky s karcinomem prsu by měla obsahovat zejména tyto údaje, včetně možnosti zmírnění těchto potíží. K problematice ozařování brožura uvádí: *„Ozařování, které se provádí 5 dnů v týdnu a trvá 5 až 8 týdnů, může způsobovat únavnost, nechutenství a spavost. Doporučuje se snažit se tyto obtíže přemáhat.“* (DIENSTBIER, 1997) V zápětí sice dodává, že: *„Při výrazných obtížích je nutné se poradit s lékařem.“* (DIENSTBIER, 1997), nicméně nemocní lidé by zřejmě potřebovali kvalifikovanější a účastnější rady, než že by své obtíže měli přemáhat. Považuji to za znevažování problémů pacientů spojených s nepříjemnými účinky léčby. V informacích pro pacienty by přeci neměly být problémy, které je v průběhu nemoci a léčby mohou potkat zlehčovány nebo dokonce zamlčovány. Měly by být rozebrány a vysvětleny včetně možnosti jejich řešení.

Zvláště pojatá je i kapitola Psychika během nemoci. Čtenář se dozvídá, že: „*Někdo se vyrovnává s oznámením o nádorovém onemocnění rychleji, jiný se neustále vrací k otázce, 'proč právě já' a 'co bude se mnou dále'. Čím méně budete přemýšlet a vyčítat osudu, že právě vy jste byla postižena závažným onemocněním, tím více prospějete sama sobě. (...) Nevadí, když si zejména na začátku nemoci zapláčete, když si postěžujete manželovi, přítelkyni, kamarádkám, ale neztraťte víru v sílu svého organismu, v lékařské zkušenosti, v léčebné prostředky. (...) Nesmíte si zoufat ani po ukončení léčení, kdy vzniknou rodinné komplikace. I v takové situaci musíte najít východisko.*“ (DIENSTBIER, 1997) Může tohle vůbec někomu pomoci?

Bližší ke skutečnému prožívání člověka, který se dozvěděl, že má rakovinu, nás přiblíží citát z knihy Křížová cesta nemocného rakovinou: „*Lékařské sdělení o podezření nebo o poznání diagnózy choroby ohrožující život, za jakou je rakovina považována, popisují pacienti jako ránu do hlavy, jako osobní konec světa. Šok. Tmu. Chlad. Konec. Beznaděj. Bezradnost.*“ (VODVÁŘKA, 2004)

Potřeby informací jsou jiné na začátku nemoci a jiné v průběhu léčby. Paní Eva říká, že se informace pokoušela hledat i v lékařských knihách. Ty ale podle ní nejsou pro pacienta vhodné, protože obsahují i málo časté a hrozivě vypadající komplikace, které pacienta mohou velmi vylekat a snížit jeho důvěru ve zdárný průběh léčení. Brožura pro pacienta by měla obsahovat: postup vyšetření, kde a jak se provádějí, jak se na ně připravit, informace ohledně operace, následné chemoterapie a radioterapie, kontakty na které se pacient může obrátit. Případně kontakt na další publikace, kde se pacient dočte další informace. Paní Eva četla několik knih o léčení dietami a životosprávou, o alternativní léčbě i odborné knihy. Nejvíce jí pomohla kniha Milujte své tělo od Louise L. Hay, která vede k pozitivnímu myšlení a k lásce ke svému nemocnému tělu.

3.4 Potřeba podpory při přípravě na operaci

Zlepšení komunikačních dovedností by bylo potřeba i při přípravě pacienta na operaci.

Operace je velmi stresující záležitostí, ačkoliv zdravotníky – chirurgy je někdy vnímána jako rutina, protože je provádějí den co den. Neuvědomují si pacientův strach z anestézie, z bolesti, ze vzhledu jizvy, z dalších komplikací a nevěnují mu pozornost. Vodvářka k tomu říká: *„I když je bezpečnost operací značná, přesto mají pacienti strach. Operaci považují za aktivní hrozbu. Většinou tipují své šance jako 50 : 50.“* (VODVÁŘKA, 2004)

Lidé, kteří se také podrobili nějaké operaci říkají, že jim velmi pomohlo, když k nim večer před operací přišel lékař, zeptal se, jaké mají obavy, a trpělivě jim vysvětlil vše, na co se zeptali. Byli pak daleko klidnější, lépe v noci před operací spali a lépe snášeli období po operaci.

Podle Haškovcové může strach před chirurgickým výkonem způsobit větší utrpení než vlastní operace. (HAŠKOVCOVÁ, 1985)

4. Příčiny špatné komunikace

Pro správnou komunikaci lékaře a pacienta je zapotřebí, aby lékař pacientovým potížím porozuměl. K tomu nestačí přečtení teoretických pouček, ale skutečná empatie a zájem o pacienta jako celek. Cousins k tomu říká: *„Měl jsem neuvěřitelné štěstí v tom, že mým lékařem byl člověk, jenž věděl, že největším úkolem lékaře je co nejvíce povzbuzovat pacientovu vůli žít a mobilizovat všechny přirozené zdroje těla i mysli k boji s nemocí.“* (COUSINS, 1994)

4.1 Příčiny dané vzděláním

Jak uvádějí Šimek a Špaček, je problém v komunikaci mezi lékařem a pacientem dán odlišným úhlem pohledu na svět. *„Lékař jako profesionál je vzdělán především v biologických vědách, humanitní vědy tvoří jen 5 až 7% výuky na lékařských fakultách. Těžiště jeho profese spočívá převážně ve vědeckých metodách soudobé teorie a praxe medicíny. V samé podstatě lékařské profese je zachován jeden z ideálů projektu moderny, přesvědčení, že vědecké poznávání je v zásadě dobré a obecně prospěšné, je jisté, objektivní a pomáhá ovládnout přírodu pro blaho člověka. Lékař je tedy v zásadě vědec a technik zabývající se materiální stránkou člověka, a pracuje především s vědecky verifikovatelnými fakty. Vše, co není racionální a vědecké, proto přirozeně budí lékařovu nedůvěru. Oproti tomu pacient ze své zkušenosti již poznal limity vědeckého poznávání světa a jeho hlavním problémem není nestranná objektivita, ale víceméně utilitární použitelnost věcí, kterými je obklopen. Zažívá zhroucení hodnot a má problémy při hledání smyslu svého vlastního života. Jestliže se tyto dvě zásadně odlišné perspektivy setkávají ve společném prostoru při plnění společného úkolu, pak nutně musí docházet k mnoha nedorozuměním.“* (ŠIMEK a ŠPALEK, 2003)

4.2 Příčiny dané dostupnou literaturou

I v knihách, které se věnují jen komunikaci, se čtenář leckdy setká s přístupem, který jakoby nebyl v souladu s moderním pojetím vztahu lékař-pacient. Tedy vztahu partnerském a nikoliv dříve uplatňovaném vztahu nadřazeném, paternalistickém. Radkin Honzák ve své knize Komunikační pasti

v medicíně shrnuje rady pro pacienty pro správnou komunikaci do deseti doporučení. Požadavky na pacienty podle pana Honzáka znějí:

- Ptejte se lékaře na vše, co považujete za nejasné nebo za nesrozumitelné.
 - Poskytněte lékaři všechny nutné informace. Bez vašich informací lékař neví, co vás kde a jak mnoho bolí, bez vašeho vyjádření lékař neví, který postup chcete zvolit.
 - Dodržujte pečlivě všechny lékařovy pokyny - je to především ve vašem vlastním zájmu.
 - Buďte k lékaři upřímní.
 - Nedělejte si nepřiměřené nároky na lékařův čas a nepřipravujte lékaře o čas zbytečně.
 - Důvěřujte svému lékaři.
 - Respektujte lékařovo soukromí.
 - Sdělte lékaři všechny své problémy najednou, nenechávejte si pro sebe svá "tajemství" - je to jen k vaší škodě.
 - Při rozhovoru se dívejte lékaři do očí.
 - Sdělte lékaři všechny své pochybnosti, ať už se týkají čehokoliv.
- (HONZÁK, 1999)

Těmito radami (hlavně: sdělit lékaři všechny své problémy najednou, nedělat si nepřiměřené nároky na lékařův čas a nepřipravovat lékaře o čas zbytečně, při rozhovoru se dívat lékaři do očí) je pacient stavěn do role podřazené a nikoliv rovnocenné. Přitom právě změna z dříve praktikovaného paternalistického přístupu k modernímu přístupu partnerskému je zásadní pro moderní pojetí zdravotní péče.

V některých učebnicích určených pro mediky jsou dokonce faktické chyby, které mohou studenta mylně vzdělávat v pravidlech komunikace. V učebnici Kapitoly z lékařské etiky, vydané Univerzitou Palackého v Olomouci v roce 2004 se v kapitole Sdělení diagnózy při infaustní prognóze čtenář dočte: *„Současná právní norma nechává na lékaři, na jeho úvaze a svědomí, aby podle individuality nemocného zvolil při jeho informování řešení, které se zřetelem na blaho nemocného, nebo alespoň na jeho co nejmenšího utrpení, považuje za vhodné. A to od úplné, zcela pravdivé informace až po milosrdnou lež. Pokud jde*

o právní normy podle § 23 odst. 1 zákona 20/66 Sb., o péči a zdraví lidu je lékař povinen poučít vhodným způsobem nemocného, popřípadě členy jeho rodiny o povaze onemocnění a potřebných výkonech. Zákon ponechává na lékaři, pokud nemocný neurčil jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta nebo osoby jemu blízké. Podle § 3 odst. 5., Etického kodexu České lékařské komory je možné zadržení informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze individuálně, je-li to v zájmu nemocného. Tato právní úprava i etické pravidlo stanovené komorou, jsou plně v souladu s evropskou Úmluvou na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, přijaté ve Štrasburku, která byla ratifikována i Českou republikou, kde vstoupila v platnost 1. října 2001.“ (IVANOVÁ a KLOS, 2004)

S tímto nelze souhlasit. V bodě ohledně práva pacienta na informace je Etický kodex a Úmluva o lidských právech a biomedicině v rozporu. Zatímco Etický kodex povoluje zadržení informace dle úvahy lékaře, Úmluva jasně stanovuje, že každý pacient je oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu. Lékař nemá právo dle svého uvážení informace zdržovat, natož informovat mylně. Jak uvádí Ondok ve své knize Bioetika, biotechnologie a biomedicína, „mezi lékařem a pacientem by měl existovat vztah důvěry jak na emocionální, tak na racionální úrovni. Podávat špatnou informaci nebo lhát narušuje tuto důvěru.“ (ONDOK, 2005)

Úmluva nepovoluje informovat ani rodinu, natož blízké osoby bez souhlasu pacienta. Právně je Úmluva nadřazena zákonům České republiky, má vyšší právní sílu. Je tedy povinností lékaře řídit se podle ní, ne podle stavovského předpisu Lékařské komory.

Správně a plně informovat pacienta je důležité pro umožnění jeho aktivního přístupu k nemoci. Podle Kapra a Koukoly je důležité, aby pacient nebyl vnímán pouze jako objekt péče, ale jako partner v léčebných aktivitách. „Pacient musí být informován o všem, co se s ním děje, o povaze poruchy, o tom, jaký účel má terapie, co se od něj očekává a jaká je jeho role v terapii. Musí být informován o jednotlivých krocích terapie, úspěšných i neúspěšných. Smyslem není informace sama, ale důsledky, které vyvolává. Očekává se zlepšení komunikace mezi lékařem a pacientem, nárůst pocitu kontroly situace, zvýšení

vzájemné důvěry a motivační síly zkušenosti, že se s ním počítá, že je spolučinitelem, že se podílí na rozhodování, že je partnerem terapie.“ (KAPR a KOUKOLA, 1998)

4.3 Příčiny dané historickým kontextem

Komunikační nedostatky, které pacienti u svých lékařů vnímají, jsou způsobeny nejen chybami jednotlivých lékařů, ale souvisejí také se současným vývojem medicíny. Pokrok ve vědě a technologickém rozvoji v druhé polovině dvacátého století způsobil rozvoj specializací a tím fragmentaci celostní medicíny. Dříve byl pacient a jeho rodina v péči jednoho rodinného lékaře, který znal nemocného v souvislosti jeho sociálního prostředí. Dnes se při léčbě jedné nemoci dostává pacient do rukou mnoha specialistů, kteří se víceméně soustředí pouze na jeho diagnózu. Péče o nemocného člověka je pak nutně vnímána jako odosobněná. To vadí méně v případech stavů akutních, vyžadujících rázné řešení. Negativní dopad ale má na pacienty, kteří trpí nemocí chronickou nebo nevléčitelnou. A těch je právě vlivem zlepšujících se technických a vědeckých možností stále více. Haškovcová k tomu říká: *„Pokud je stav nemocného kurativní a naděje na uzdravení je vysoká, pak lze rozvolnění vztahu mezi lékařem a nemocným chápat sice jako nepříjemnou, ale pouze relativní a časově omezenou nevýhodu. Dlouhodobě a nevléčitelně nemocní jsou však v jiné situaci. Logicky postrádají osobní péči alespoň jednoho jediného lékaře.*“ (HAŠKOVCOVÁ, 2007)

V souvislosti s vědeckým pokrokem dochází ke změně pohledu na nemoc jako na organickou poruchu lidského těla. Podle Kapra a Koukoly vede zvědečtění a ztechnizování medicíny ke ztrátě významu informací o životě nemocného, o jeho rodině, způsobu života. Tyto informace jsou pro lékaře příliš složité, možnost je kontrolovat je omezená, lékař není odborník na jejich analýzu, stahuje se tedy do oblastí, ve kterých se cítí jistě, kde může plně fungovat jako specialista na poruchy systému lidského organismu. Výsledkem je, že se nejen nezabývá analýzou těchto rovin nemoci, ale ignoruje a vyhýbá se všemu, co podle něho nesouvisí přímo s nemocí, jak ji definuje věda. Mimo jeho zájem je pacientův duševní vývoj, jeho hodnoty, vnímání nemoci, laická diagnóza nemoci

a z toho plynoucí postoje, sociální zařazení pacienta a sociální nároky na něj kladené. (KAPR a KOUKOLA, 1998)

Toto oddělení zájmu o diagnózu pacienta a jeho prožívání nemoci lze označit jako oddělení duše od těla. V současném zdravotnictví nepřipouštíme otázku pacientova prožitku utrpení. Tímto tématem se zabývá Arthur Kleinman v kapitole knihy *Medicína v kontextu západního myšlení. „Medicína v souladu se svým materialistickým přístupem utvrzuje dichotomii těla a duše, funkčních a 'skutečných' onemocnění, žádoucích specifických terapeutických účinků. Tím nutí lékaře konstruovat nemoc jako narušení biologických procesů, které jsou objektem zkoumání a následné léčby. V tomto úzce zaměřeném terapeutickém přístupu téměř nezbyvá místo pro pacientův prožitek utrpení. Výpovědi pacientů a jejich rodin jsou pokládány za subjektivně zabarvené a mnohdy až příliš osobní. Úkolem lékaře je potom nahradit tyto nepřesné a zkreslené výpovědi objektivními daty všude, kde je to možné. (...) Ovšem právě popření zkušenosti nemocného a jeho rodiny vede lékaře k opominutí morální reality utrpení.“* (FIALOVÁ, KOUBA a ŠPAČEK, 2008)

Podle křesťanského učení má utrpení nemocného člověka aspekty negativní, ale i pozitivní. Negativní jsou závislost na druhých, pocit nejistoty a otřesení důvěry v sebe i v Boha. *„Nejdůležitější z pozitivních je poznání vlastních limitů. Četná zla ve světě pocházejí právě z přesvědčení o neomezenosti vlastních možností. Člověk vážně nemocný je nakloněn promýšlet a znovu uspořádat svůj život, hledat smysl života. Někdy teprve prožitek osobní tragédie přivede postiženého k náležitému ocenění zbylých sil a schopností. Prožité utrpení činí citlivějšími k těžkostem druhých. Prožití nemoci a bolesti podporuje celkový růst osobnosti.“* (CIKRLE, 2003)

Závěr

Cílem mé diplomové práce bylo nastínit konkrétní problémy komunikace mezi lékaři a pacienty se závažným, život ohrožujícím onemocněním. Toto téma jsem si vybrala, protože nesprávná komunikace zdravotníků je u nás v současné době pacienty vnímána jako problematická a také proto, že se komunikací s těžce nemocnými pacienty budu v budoucí profesi zabývat.

Snažila jsem se analyzovat současnou situaci pacientů v českém zdravotnictví, pro konkrétní představu jsem použila příběh paní Evy, která se devátým rokem léčí s karcinomem prsu. Popsala jsem průběh celé terapie, od sdělení diagnózy přes chemoterapii a radioterapii a také složitější vazby onemocnění na psychický a sociální stav včetně důsledků na rodinný život.

Na příběhu paní Evy je vidět, v jak obtížné situaci se v současné době ocitá člověk po sdělení závažné diagnózy. Paní Eva sice přiznává, že nemoc jí přinesla i něco dobrého, ale je rozhodně chybou, že po osmi letech léčení svoji situaci přirovnává k válečnému veteránovi. Jako pozitivní stránku onemocnění uvádí paní Eva určité obohacení jejího života. Všímá si nyní hodnot, které jsou nadčasové. Nemoc ji donutila zvolnit pracovní tempo, má více času na přemýšlení, více empatie pro trpící a více se raduje z toho, co jí zbylo. Pro paní Evu bylo retrospektivní vzpomínání na uplynulých osm let velmi náročné. Bylo pro ni bolestné znovu si připomínat všechny těžké okamžiky, nepříjemnosti, starosti a obavy.

Naznačila jsem konkrétní problémy, které paní Evu v průběhu osmiletého léčení provázely a na které byla v konečném důsledku sama. Přiblížila jsem konkrétní způsoby, jakými by bylo možné těmto problémům předcházet a tím pádem zlepšit kvalitu péče o pacienty se závažnou diagnózou.

Souhrn

Tato diplomová práce se zabývá konkrétními problémy, které prožívá pacient po sdělení závažné diagnózy. V úvodu popisuje příběh paní Evy, která se devátým rokem léčí s karcinomem prsu. Rozhovory s pacientkou se soustředí na její prožívání nemoci a komunikační problémy mezi lékaři a pacienty. Díky přesnému popisu prožívání pacientky podává tato diplomová práce ucelený pohled na tuto problematiku. Zabývá se zejména způsobem a dopadem sdělením diagnózy, průběhem terapie a sociálním dopadem nemoci.

Ve druhé části práce porovnává příběh paní Evy s příběhy pacientů s jinými diagnózami popsány v dostupné literatuře a zabývá se souvislostmi. Zajímavé je zjištění, že pacienty s různými nemocemi trápí podobné potíže. Zabývá se domněnkou, že některé z těchto potíží jsou způsobeny odlišným pohledem pacienta a lékaře, které se projevují jako komunikační nedorozumění. Diskutuje důležitost vnímání pacienta jako celku. Zabývá se i proměnou vztahu pacienta a jeho rodiny a důležitostí komunikovat právě s rodinou pacienta.

Dále se práce věnuje způsobu vedení správné komunikace a příčinám komunikace nesprávné – zejména příčinám daným vzděláním na lékařské fakultě, literaturou a historickými souvislostmi.

Summary

This thesis describes specific problems of patients with serious and life-threatening disease. Based on a case study describing experience of Ms Eva, suffering from breast carcinoma, during nine years of her treatment, the interview is focused on her personal experiences of life with serious illness and on the shortcomings of communication with physicians and other medical professionals. Thanks to the detailed description of her feelings and thoughts this offers detailed and unique insights to the ways in which communication influences acceptance of diagnosis and influences coping with illness as well as the recovery processes. Attention is paid to the social dimension of illness.

In the second part of my thesis this case study is placed within wider context of accessible literature on illness narratives, where patients suffering from serious illness face similar problems irrespective of their specific diagnosis. The social world of illness is explored and the importance of family and wider social network support system is acknowledged. Also, scholarly literature devoted to communication of medical professionals with patients is discussed in detail, since the interaction with medical professionals significantly influences the ways in which patients come into terms with their illness. The importance of cooperation between physicians and their families is emphasized, as well as the importance of adoption of holistic approach in medicine, with attention to psychological, social and spiritual aspects of illness. My thesis concludes with possible implications for education and training of medical professionals, as well as the importance of quality literature accessible to patients, that might help them to understand their situation, adapt to their illness, and ease the recovery and healing processes.

Seznam použité literatury

- CIKRLE, V.: *Smysl bolesti a utrpení* (přednáška otce biskupa Vojtěcha Cikrleho na setkání Kolegia katolických lékařů). Převzato z www.biskupstvi.cz/dokumenty/smyslbolesti.rtf 5.5.2009
- COUSINS, N.: *Anatomie nemoci očima pacienta*. Praha: Pragma, 1994
- DIENSTBIER, Z.: *Rakovina prsu u žen*. Praha: Liga proti rakovině, 1997
- FIALOVÁ, L., KOUBA, P., ŠPAČEK, M.: *Medicína v kontextu západního myšlení*. Praha: Galén: Karolinum, 2008
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život*. Praha: Panorama, 1985
- HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007
- HONZÁK, R.: *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén, 1999
- Internetové stránky pro nemocné s lymfomem:
<http://czech.lymphoma-net.org/chemotherapy.cfm> 24.9.2008
- IVANOVÁ, K., KLOS, R.: *Kapitoly z lékařské etiky*. Olomouc: Lékařská fakulta Univerzity Palackého v Olomouci, 2004
- KAPR, J., KOUKOLA, B.: *Pacient: revoluce v poskytování péče*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1998
- KOPŘIVA, K.: *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006
- McGUIRE, L.C.: *Remembering what the doctor said: organization and older adults' memory for medical information*. Exp Aging Res 1996
- MURPHY, R.F.: *Umlčené tělo*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001
- ONDOK, J.P.: *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*. Praha: Triton, 2005
- ŠIMEK, J., ŠPALEK, V.: *Filozofické základy lékařské etiky*. Praha: Grada Publishing, 2003.
- THEOVÁ, A.M.: *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007
- VODVÁŘKA, P.: *Křížová cesta nemocného rakovinou*, Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2004