

Praktický průvodce koncem života

*Rozcestník
pro nemocné
a pečující*



Barbora Antonová Petra Kubáčková
Alžběta Marková Regina Slámová

edika.

Praktický průvodce koncem života

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.edika.cz
www.albatrosmedia.cz



Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová

Praktický průvodce koncem života – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2018

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.


ALBATROS MEDIA a.s.

Praktický průvodce koncem života

Rozcestník pro nemocné a pečující

Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová

Edika
Brno
2018

Tato publikace vznikla v době, kdy se poměrně radikálně mění přístup české společnosti k sociálním a zdravotním institucím. Po desetiletích, kdy nám bylo vysvětlováno, že stát a jeho instituce vědí nejlépe, jak a kde se o nás postarat, se objevuje zdánlivě převratná, ve skutečnosti však úplně přirozená představa, že by pacient (občan, člověk) měl mít zásadní slovo v rozhodování o svém osudu, o své léčbě, o kvalitě svého života. Neznamena to pochopitelně, že by se instituce měly rušit. Jen je potřeba přeměnit je tak, aby s námi dokázaly srozumitelně komunikovat a aby nám poskytovaly co nejlepší služby v naší konkrétní, jedinečné situaci. A tam, kde je to možné a žádoucí, měly by služby přicházet za pacientem a klientem do jeho domácího prostředí.

Vedle odklonu od dětských domovů ve prospěch péstounské péče a ústupu od výstavby velkokapacitních domovů důchodců někde na okraji měst (a tedy i pozornosti) je nejvýraznějším prvkem této proměny přístup k péči o lidi žijící s nevléčitelnou a život ohrožující nemocí. Nejen odborná zdravotnická, ale i široká veřejnost si čím dál více uvědomují, že hlavním kritériem při poskytování péče by nemělo být oddalování neodvratného konce, ale zajištění co nejlepšího života. To znamená dbát na důstojnost pacienta, respektovat jeho potřeby a přání, poskytovat mu nejen odbornou medicínskou, ale i sociální, psychologickou a duchovní podporu.

Kvalitní paliativní péče, v níž se kloubí špičkové moderní lékařské a farmakologické postupy a empatický lidský přístup, přináší úlevu nejen pacientům, ale i jejich rodinám a přátelům.

Osobní zkušenosti

Do knihy nám přispělo několik pečujících, kteří popsali svoje zkušenosti a hlavně pocity z doby, kdy se jejich blízký léčil s vážnou chorobou nebo umíral. Tyto příběhy uvádíme zejména proto, aby vynikl kontrast mezi snahou lékařů o co nejlepší péči a tím, jak tato snaha – není-li srozumitelně popsána a vysvětlena – může narazit na bariéru naprosto vzájemného nepochopení.

Naše knížka nemá ambici poskytnout vyčerpávající informace o paliativní péči v českém prostředí ani předložit univerzální „návod k dobrému umírání“. Považujte ji spíše za jakýsi rozcestník, za jeden z pokusů o šíření důležitých informací, které jsou leckdy obtížně dostupné. Proto v knize často uvádíme odkazy na webové stránky institucí, které se jednotlivými tématy pojednávány v této knize zabývají hlouběji.

V samostatných blocích najdete různé praktické informace, zajímavosti a odkazy na důležité zdroje.

Autorky by byly velmi rády, kdybyste následující stránky přijali i jako výzvu k účasti na veřejné diskusi o paliativní péči.

Obsah

Lepší než život?	11
Jak žít s nemocí a jak měřit kvalitu života	11
Ptám se jako pacient	14
Ptám se jako pečující	14
Díky za (každé) dobré ráno	14
Pomozte svému lékaři!	17
Jak mluvit s lékaři, abyste se dozvěděli, co potřebujete	17
Internet – nástroj spásy i zkázy	20
Když otázky zůstávají	21
Ulovte si svého lékaře	22
Mluvím, poslouvejte!	25
Jak mluvit s okolím o své nemoci nebo o svém konci	25
Váš život, vaše pravidla	25
Zopakujme si slovíčka	26
Jak si nechat pomoci	28
Podpora je na dosah ruky, jen se o ní dozvědět	28
Nejste na to sami	28
Vždy je na výběr	29
Pracovní neschopnost: jak vyjít s vycházkami	30
Co vlastně hledáme?	32
Co která služba znamená?	33
Kde hledat (a najít) vhodnou službu?	36
Příspěvek na péči	36
Nebojte se úřadů!	38
Chce to víc důvěry	39
Podělte se o péči	39

Bolest a utrpení? Ne, díky.	43
Možnosti léčby bolesti	43
Jak to bolí?	43
K čemu je bolest?	44
Horory s bolestí v hlavní roli	45
Mýty a pověry kolem léků proti bolesti	46
Co je to průlomová bolest?	47
Umění odvést pozornost od bolesti	48
Babské rady – dobré rady	48
Kam jít se svou bolestí?	49
Kouzla a čáry	51
Jak si neublížit alternativní medicínou	51
Farmalobby, mafie v bílých pláštích a další strašidla	52
Klidně i jinak, ale vždy bezpečně	55
Medicíno, ukaž, co umíš!	60
Možnosti a limity současné lékařské vědy	60
Zázraky na počkání	60
Kde na to vzít?	60
Experimentální léčba	61
Biologická léčba, imunoterapie	62
Smrt rukou lékařů?	62
Umírání v nemocnicích	64
Jak se neuléčit k smrti	65
Kdy a jak se rozhodnout pro ukončení léčby	65
Když už léčba neléčí	66
Léčebné postupy pacienta vyčerpávají	67
Pacient se rozhodne strávit zbývající čas jinak než léčbou	68
Léčba s jinou nadějí	69
Paliativní medicína	69
Kde hledat tu paliaci?	71
Paliace po česku	72

Kdo se o nás postará?	73
Chci být paliatr, paliatrička	74
O kom a o čem se mluví na české paliativní scéně	74
Váš život, vaše rozhodnutí	77
Jak mít život ve svých rukách do poslední chvíle	77
Dříve vyslovená přání	77
Dříve vyslovená přání nejsou závěť!	79
Kdo rozhodne, když nemůžu já?	80
Uklidňující seznamy	80
Já z toho snad umřu	82
Smrtí všechno končí – anebo taky ne	82
Na zdraví?	82
Jak umíráme	83
Připravit se ke smrti, pozor, teď	84
Smrt není chyba	86
Kus života	87
Doma v posteli, nebo na bojišti?	88
Jak se rozhodnout, kde strávit poslední etapu života	88
Jak si vybrat, kde umřít	89
Jistota jistoty	92
Život v lůžkovém hospici	92
Kde se vzaly hospice?	92
Hospice v Česku	92
Co vlastně je a co není hospic?	93
Kdo to platí?	93
Jak se do hospice dostat?	94
„Hospic? Ale...“	94
Hospic není univerzální řešení	95
Můžu pomoci?	96

Všude nějak, doma dobře	98
Život v domácím hospici	98
Když hospitalizace, tak doma!	98
Průkopníci	98
Jak je to s dostupností domácí hospicové péče?	99
Jak si přenést „nemocnici“ domů?	100
Tipy a triky pro „domácí nemocnici“	102
Co když to doma nezvládneme?	104
Opakování: proč domácí hospic?	105
Děti to chápou	106
Jak mluvit s dětmi o nemoci a umírání	106
Děti pečující	107
Když najednou někdo není	107
Nebojte se požádat o radu	108
Malé dítě jako pacient	110
I děti si zaslouží férový přístup	110
Dítě jako součást týmu	110
Jak mluvit s dítětem o jeho konci	111
Nemůžete to vědět a umět	111
Pečuji, tudíž musím pečovat o sebe	113
Opomíjená profese „pečující osoba“	113
Ženy uprostřed	114
Každý za sebe, všichni za všechny	114
Pečující jako „novinka“ v systému	115
Téma roku 2017 – ošetřovatelské volno	115
Co je na pečování nejtěžší?	117
Když přijde ta chvíle...	120
Před smrtí a po ní	120
Nechat žít i umřít	121
První okamžiky poté	122

Jak říct sbohem	124
Pohřeb, rozloučení	124
Zapomenutý význam rituálu	124
Doprovázení	126
Výběr pohřební služby	126
„Až mě andělé povolají k sobě...“	127
Formy pohřbu	129
Kam s urnou?	132
Dobry den, smutku!	134
Jak na truchlení	134
Netrápit se	136
Slovníček pojmů	139
Odkazy	143
Kde hledat pomoc	145
Kdo jsme	157

Lepší než život?

Jak žít s nemocí a jak měřit kvalitu života

Kvalita života. Zamyslete se, co pro vás toto sousloví znamená. Zdravý člověk asi začne vypočítávat pěkné bydlení, dobrou práci, čas na rodinu, přátele a koníčky, možnost opatřit si věci, které se mu líbí, a podívat se na místa, která chce poznat. Každý má svou vlastní představu o kvalitním životě, která se v čase proměňuje a která se rozhodně nedá zobecnit, natož vnucovat jiným.

Obecně se ale dá říct, že nároky na dobrý život se velmi proměňují, když je člověk konfrontován se ztrátou vlastního zdraví nebo špatnou sociální situací. Kvalitu života pak určujeme podle úplně jiných měřítek: Ne jestli máme to nejlepší jídlo, ale jestli máme vůbec nějaké jídlo. Ne jestli pojedeme k moři, ale jestli dojdeme k oknu. Ne jestli nás něco nebolí, ale jestli je bolest ještě snesitelná.

Nemoc nás často zaskočí náhle a nečekaně a cesta k pochopení, že máme nemoc, kterou nelze vyléčit, není vůbec snadná. Nemoc s sebou přináší pocity bezmoci, vzteku a lítosti. Jako nemocní trpíme ztrátou kontroly a především ztrátou sebejistoty. Přiznání vlastní zranitelnosti je těžké. Vyrovnání se s tím, že



najednou nejsme tím, za koho jsme se považovali, že nejsme zdraví, bezchybní, fungující... vyžaduje naučit se soucitu se sebou samým. Většinou totiž musíme snášet mnoho obtěžujících tělesných i duševních příznaků nemoci.

Přijmout takovou změnu vypadá nemožně a beznadějně, ale když se vám to podaří, zjistíte, že jste sice nemocní, ale že nemoc opravdu není vše, co zbylo. Přizpůsobíte si svůj život momentální situaci. Bude to sice trochu jako na houpačce a budou i dny, které nebudou stát za zmínku, ale zcela jistě budou i dny dobré.

Více těch dobrých dnů udržíte svým aktivním přístupem k nemoci. Konkrétně můžete začít třeba u vět, které vám zní v hlavě. Zkuste si ty pasivní, bezmocné (Proč právě já? Já nic nechci, všechno je zbytečné. Dokud jsem nemocný, nemůžu být šťastný. Kdybych byla zdravá, dělala bych...) nahradit přemýšlením o svých reálných, konkrétních možnostech: Co pro sebe můžu udělat? Co chci, kromě toho být zdravý? Co mě vždycky bavilo, i když jsem byl unavený? Co můžu dělat teď a co k tomu potřebuji? Co mi přináší úlevu od mých tělesných obtíží?

Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou

fáze šoku – agrese – smlouvání – deprese – smíření

Těchto pět fází, které stanovila americká psycholožka E. Kübler-Rossová, je notoricky známých, probírají se v každé učebnici psychologie i v lifestyleových časopisech. Ale pozor, není to jízdní řád, který se musí dodržovat. Fáze šoku je úplně přirozenou obranou organismu, psychiky osobnosti. Většinou trvá chvíli a je plná emocí, někdo v ní však může setrávat roky. O popření (nebo vytěsnění) mluvíme, pokud si nemocný situaci dlouhodobě nepřipouští a nijak nereaguje. Takže základem vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou je v podstatě jakákoli reakce 2–5. U někoho se některé fáze vůbec neprojeví, u někoho se střídají i několikrát denně. Všechny jsou úplně normální.

1. fáze šoku / popření

„Je to omyl, doktoři mi to neřekli správně...“

2. hněv / zloba

„Kdo a co za to může? Co jsem udělal špatně? Proč mi nepomůžete?“

3. smlouvání

„Přestanu kouřit a zase to bude dobré. A vyzkouším jeden zázračný lék...“

4. deprese

„Už vůbec nic nemá smysl, s nikým nechci mluvit, ať to radši hned skončí...“

5. smíření x rezignace

„Prostě je to tak. Co ještě můžu udělat ve zbytku svého života?“, anebo „Nic už nemá smysl, je to beznadějně.“

Termín „kvalita života“ se v posledních letech objevuje stále častěji v sociologických, psychologických i v lékařských textech a promluvách. Existuje množství definic „kvality života“, ale ani na jedné z nich se odborníci neshodnou.

Pro medicínu a zdravotnictví jsou důležité definice vycházející z pojetí zdraví Světové zdravotnické organizace (WHO). Zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné „fyzické, psychické a sociální pohody“. Kromě samotného medicínského hlediska (léčí a uzdravuje se pacient?) se posuzuje i celkový stav pacienta – tedy jeho duševní pohoda, spokojenost s okolnostmi léčby, sociální situace, přání, spirituální potřeby atd. A také to, jak sám na svou situaci pohlíží, jak ji vnímá a jak s ní dokáže naložit.

Kvalitu života tedy nejde stanovit podle nějakých obecně platných kritérií. Každý člověk přistupuje ke své chorobě jinak, každý má různý práh bolesti, každý ušel na pomyslné pouti k vyrovnání se s nemocí a ke smíření různou vzdálenost.

Parametry dobrého života nevypočítá žádný přístroj. Pouze v rozhovoru s konkrétním člověkem zjistíme, co je pro něho důležité, jaká jsou jeho přání. Kvalitu života člověka v terminálním stadiu neovlivňuje jenom stav jeho těla, ale i to, jak nemoc prožívá emočně, jakou má podporu partnera, rodiny, přátel, jaká je jeho sociální a finanční situace.

Měli bychom chtít komplexní přístup

Všichni bychom se měli hlásit o to, aby české zdravotnictví dalo prostor psychosomatické medicíně. A to skutečné medicíně, nikoli různým šarlatánským metodám, které se za psychosomatiku schovávají. Je nepopíratelné, že duševní a tělesné zdraví spolu úzce souvisejí a vzájemně se ovlivňují. Právě v době umírání to vidíme nejlépe.

Někdo chce být i v terminálním stadiu nemoci co nejdéle aktivní, třeba i za tu cenu, že bude muset snést určitou míru bolesti, někdo chce být zcela v klidu, bez bolestí a jakýchkoli vnějších podnětů, i kdyby to mělo znamenat, že většinu dne prospí.

Ačkoli tedy nedokážeme vyrobit univerzální šablonu pro kvalitní život, můžeme jako pacienti i jako pečující hledat nejlepší řešení pro konkrétní situaci – řešení, které není neměnné a které bude reagovat na vývoj nemoci a rozpoložení nemocného.

Ptám se jako pacient

Je přede mnou nějaká časově určitelná událost, které se chci za každou cenu dožít (například přiletět dětí ze zámoří, narození vnuka)?

Chci ještě něco zažít, někam se podívat, s někým se seznámit?

Potřebuju si dořešit nějaké záležitosti?

Je nějaká hranice bolesti, za niž nechci zajít?

Chci znát všechny podrobnosti o postupu nemoci?

Chci vyzkoušet jiné metody léčby (nejlépe po konzultaci s lékařem)?

Koho mají lékaři informovat společně se mnou?

Ptám se jako pečující

Můžu ti přivést někoho, s kým chceš mluvit?

Můžu ti zprostředkovat nějaký zážitek – vybrané jídlo, dobré víno, výlet?

Přeješ si, aby za tebou přicházeli další příbuzní a přátelé? A i když s nimi už nebudeš moct komunikovat?

Můžeme se domluvit na jasných signálech, kdy chceš být úplně v klidu, a kdy uvítáš, aby u tebe někdo byl, mluvil, četl, zpíval...

Díky za (každé) dobré ráno

Bojovat o každý další den, statečně vzdorovat nemoci – vypadá to romanticky, ale pro pacienta i jeho okolí je nesmírně vyčerpávající.

Nejde přece o to dosáhnout nějakého počtu odžitých dní, ale prožít každý den co nejlépe. Je na pacientově okolí – rodině, přátelích, lékařích a ošetřovatelích – zajistit takové podmínky, aby umírající odešel ze života v klidu, bez bolesti a fyzického i psychického trápení. A i když se to někdy nepodaří, za snahu stojí i každodenní malé radosti.

Dopřejme pacientům možnost, aby mohli co nejvíce řídit vlastní život. I poslední měsíce nebo týdny života mohou být naplněny aktivitou a zážitky. Můžete dělat přesně to, co sami zvládnete: zajít si do kina nebo na skleničku s přáteli, zajet na chatu, vyrazit na výlet, pracovat na zahrádce, hrát si s dětmi, učit se jazyky, dělat pořádek v dokladech, vařit oblíbená jídla...

Nemocné často trápí věci, které zdravému člověku přijdou banální. Můžou to být tedy nejen metafyzické úvahy o tom, co se bude dít po jeho odchodu, ale klidně i představa, že odchází od nepopsaných fotek, na kterých už nikdo jiný nikoho nepozná.



Pro umírajícího člověka může znamenat velkou úlevu třeba jen to, že si dá do pořádku úplně běžné, každodenní věci, uspořádá dokumenty, sepíše informace k účtům, připraví rozpis, kdy zalívat rajčata a jak často krmit kočku.

Stihnu to?

Tradiční otázka psychologických sezení i televizních pořadů: Zbývá vám poslední týden života. Co chcete nebo potřebujete zařídit? S kým byste ještě chtěli mluvit?

A jádro otázky: chcete s tím opravdu čekat až na poslední týden života?! Nešlo by to zvládnout i dřív?

Můj vlastní seznam věcí, které tady nechci nechat nevyřešené:

.....

.....

.....

Manželka

Nejsilněji jsem v prvních chvílích vnímala strach. Strach z toho, jak to zvládnu. Dalším pocitem bylo – ochránit manžela od každé špatné zprávy, nepříjemného okamžiku.

Zaskočil mě přístup některých lékařů, „zbytečné“ informace o nemoci. Neléčitelná nemoc, kdy nikdo neví, proč vzniká, jak bude pokračovat... Před cca 8 lety mi doktor „prognosticky“ řekl, že do pěti let tu nebude, v noci může přestat dýchat... Opět jsem musela zvládnout svůj vnitřní strach. A říct si – to tu nemusím být ani já, přestat dýchat můžu i já... A být ráda za každý den, kdy můžeme být spolu. Zaskočily mě několikrát i asi dobře míněné rady některých lidí – jsi ještě mladá, dej ho do ústavu a někoho si najdi. To jsem nechápala a nechápu. Vždyť nemocná jsem mohla být já a někdo to takto mohl říkat jemu...

Nejvíc mi pomohli lidé kolem mě, hlavně rodina. A víra.

Nejvíc by mi v tehdejší situaci pomohl člověk, který by mi řekl, že to dám, že to taky prožil...

Co bych udělala jinak? Nic, jen ty strachy bych neměla. Zpětně vidím, že byly úplně zbytečné. Je třeba se naučit žít přítomným okamžikem. Je třeba mít v sobě lásku bez podmínek. Ten nemocný může být i zlý, nepříjemný, ale pochopit, že to není vůči vám, a nevtahovat to na sebe, to dá zabrat.

Pomozte svému lékaři!

Jak mluvit s lékaři, abyste se dozvěděli, co potřebujete

Pamětníci (nebo milovníci retri) si možná vzpomenou na scénu ze seriálu Nemocnice na kraji města, kdy laskavý pan primář Sova vysvětluje pacientovi, ať se nestará, co mu provede s nohou – pan primář je odborník a pacient své noze nemůže tak dobře rozumět. Ti starší ze čtenářů si možná vybaví, jak přenášeli svou zdravotní dokumentaci od jednoho lékaře k jinému v zalepené obálce, jejíž nepoškozenost cílový lékař důkladně zkontroloval – lékařské tajemství se ještě před pár desítkami let vztahovalo i na samotného pacienta.

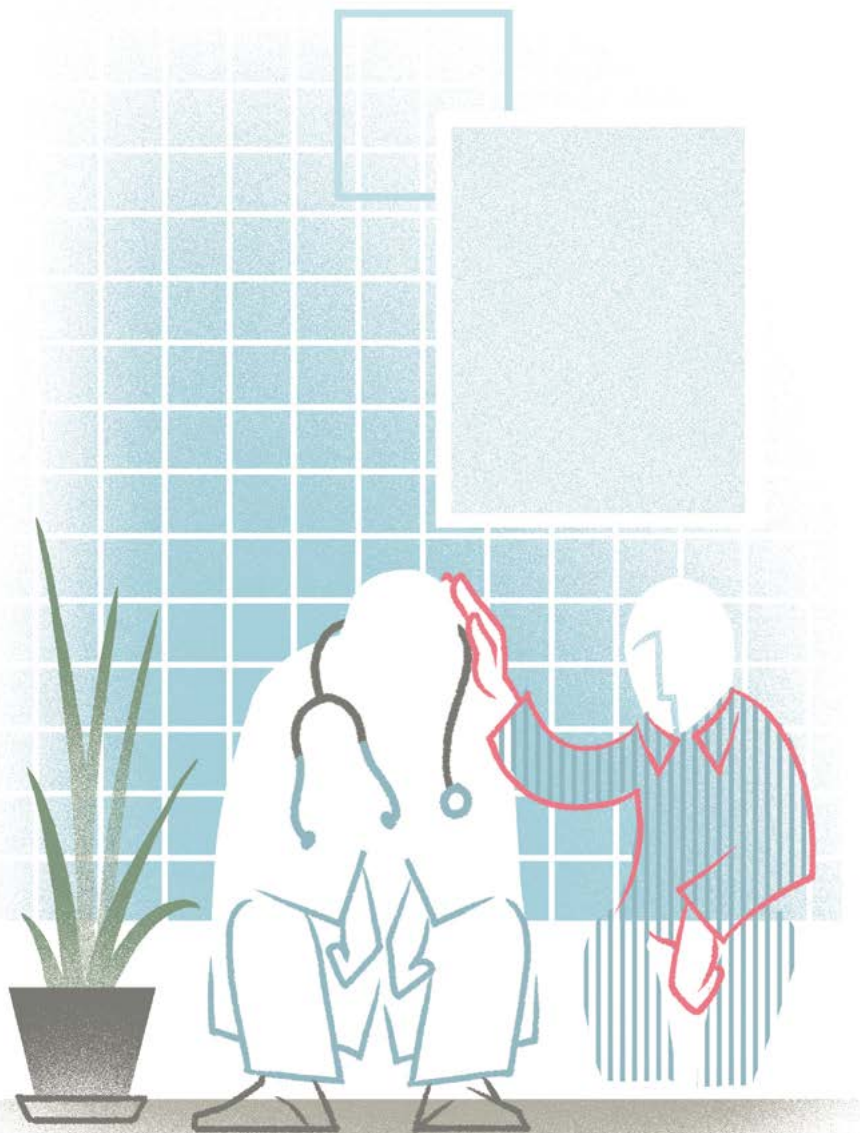
Takové scény už našťestí v nemocnicích (snad!) nezažíváme. Ale komunikace lékařů s pacienty má k ideálu pořád ještě daleko.

Studenti medicíny se ještě donedávna učili mluvit s pacienty až během praxí a to, co odpozorovali od zkušených kolegů, prostě převzali jako vzor. V posledních desetiletích se ale stále více ukazuje, že dobrý lékař, který umí v pacientovi vzbudit důvěru, může pacientovi lépe pomoci.

Jako pacienti však počítejme s tím, že ne všichni lékaři mají právě dostatek času a že nám dokážou srozumitelně sdělit, jak se vyvíjí zdravotní stav či co pro nás nemoc znamená. Také nemusí vědět, že od nich takovou informaci očekáváme. Ne všichni lékaři jsou schopni rozhovoru. Jejich uměním je často něco jiného (a přiznejme si to, že především od nich každý očekává lék, názor, rozhodnutí, nikoli rozhovor). Lékaři mohou být zahlceni množstvím pacientů a někdy prostě nemají šanci najít si na rozhovor čas. Ale protože dialog se vždy týká nejméně dvou lidí, můžeme se pokusit doktory „rozmluvit“ sami. Na informace má pacient právo a sdělování dobrých, ale někdy i špatných zpráv k práci lékaře patří.

Jaká práva má pacient v souvislosti s poskytováním informací o svém zdravotním stavu?

a) být informován o účelu a povaze poskytované zdravotní péče a každého vyšetřovacího nebo léčebného výkonu i o jeho důsledcích, alternativách a rizicích. Tyto informace pacientovi poskytuje lékař nebo dle povahy výkonu jiný odborně způsobilý zdravotnický pracovník.



- b) na poskytnutí veškerých informací shromážděných ve zdravotnické dokumentaci vedené o jeho osobě nebo v jiných zápisech vztahujících se k jeho zdravotnímu stavu. V případě autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky má nárok na informace, jejichž obsahem je popis příznaků onemocnění, diagnóza, popis terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů.
- c) nahlížet v přítomnosti zdravotnického pracovníka do dokumentů uvedených v písm. b). V případě záznamů autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky může nahlížet do záznamů týkajících se popisu příznaků onemocnění, diagnózy, popisu terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů.
- d) na pořízení výpisů, opisů nebo kopií dokumentů uvedených v písm. b); v případě autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky má nárok na pořízení výpisů, opisů nebo kopií těch částí dokumentů, které se týkají popisu příznaků onemocnění, diagnózy, popisu terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů.
- e) určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací jakékoliv osobě, a to při přijetí k poskytování zdravotní péče nebo kdykoliv po přijetí. Pacient při určení osoby, která může být informována o jeho zdravotním stavu, zároveň může určit, zda této osobě náleží též práva podle písmene c) a d). Pacient může určení osoby nebo vyslovení zákazu kdykoliv odvolat.

Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách

Máte-li pocit, že vám lékař neříká všechno, co byste potřebovali vědět, případně že nerozumíte tomu, co vám říká, není nic snadnějšího než se ho zeptat nebo ho požádat, aby vám problém vysvětlil znovu, bez použití odborných termínů. Většinu neznámých slov si samozřejmě můžete dohledat na internetu, ale vždycky zůstanou otázky, které se týkají pouze vás, v konkrétní situaci.

Místo záhadného sdělení, že podstoupíte „**adjuvantní radioterapii po mas-
tektomii, která sníží riziko lokoregionální recidivy**“, vám lékaři můžou jednoduše říct, že „**půjdete na ozařování po odnětí prsu, a to ozařování zajistí, aby se rakovina znovu neobjevila v původním místě nebo jeho okolí**“. (Sice asi pořád nebudete mít ani páru o tom, jaký je přesný mechanismus působení na buňky, ale rozhodně budete mít lepší představu, co se s vámi v nejbližších týdnech bude dít.) Můžete mít také dopředu sepsány otázky, které chcete lékaři položit. Je dobré mít po ruce i seznam léků, které právě užíváte, či lékařské zprávy od jiných lékařů.

Sdělování informací příbuzným

Dnes už je naprostým standardem, že při příjmu do nemocnice uvádíte osobu, která má být informována o vašem zdravotním stavu, případně rozhodovat za vás v situaci, kdy vám to zdravotní stav nedovolí. Tyto osoby můžete v průběhu léčby samozřejmě měnit.

Většinou zřejmě zvolíte někoho z blízkého příbuzenstva, kdo vám bude pomáhat. Nikomu jinému než uvedené osobě nebo osobám by lékaři neměli informace poskytovat. Ale i když máte právo zvolit si osobu, již lékaři budou poskytovat informace, mělo by být samozřejmé, že budete informováni dříve než blízcí nebo souběžně s nimi, pokud to váš zdravotní stav dovolí.

Internet – nástroj spásy i zkázy

Na chvíli se nyní zastavme u fenoménu internetu. Rozhodně je skvělé, když si můžete dohledat na internetu odborné texty o původu nemoci, její léčbě, informace o nejnovějších výzkumech a léčebných experimentech. Informovaný pacient je pro lékaře skvělý partner. Ale stále mějte na paměti, že texty na internetu, statistiky i kazuistiky (příklady konkrétních pacientů) nemůžou sloužit jako návody k vaší léčbě. Nejste totiž položka ze statistiky, ale jedinečná bytost s konkrétními potřebami.

Zkuste tedy překonat nutkání zahrát si roli zkoušejícího, který kontroluje, jestli lékař zvládl látku z internetu. Mluvte s lékaři o tom, co je pro vás vhodné právě v tuto chvíli, ve vaší situaci, věku, kondici atd.



Povzbudivé můžou být i příběhy lidí, kteří stejnou nemocí prošli. Slepé kopírování jejich příběhu ale může být osidné. Na obálkách časopisů často vídáme herce, zpěváky a další známé osobnosti, které se svěřují se svým „bojem s nemocí“. Ale stejně jako neřídíme svoje osobní životy podle milostných peripetií celebrit, není třeba nechat se za každou cenu inspirovat těmito mediálními příběhy. Přejme všem slavným uzdravení, ale nesestavujme podle nich vlastní léčebný plán.

Chystáte-li se na delší rozhovor s lékařem o dalším postupu léčby, požádejte lékaře, aby u tohoto rozhovoru byla i blízká osoba, která vás nemocí provází. Toto souběžné informování ušetří spoustu komplikací:

Lékaři nemusí tutéž informaci několikrát opakovat.

Vaši blízcí můžou klást důležité otázky, které by vás v tu chvíli nenapadly.

Když budete informace následně sdělovat příbuzným sami, na spoustu věcí zapomenete, nezvládnete je pořádně vysvětlit, nedokážete odpovědět na doplňující dotazy – a nakonec rodina stejně bude muset jít pro informace k lékaři.

Rozhovor lékař – pacient – pečující má zkrátka jenom samé výhody. A to pro všechny účastníky komunikace! Jen musíte sami o tomto svém přání lékaři říct.

Věříme si

Jednoznačně převládá přesvědčení, že při výběru terapie v případě vážné nemoci mají rozhodující slovo lékaři. Na tom se shodne laická veřejnost (93 %) i samotní lékaři (96 %). Veřejnost připisuje zásadnější úlohu lékařům než pacientům, lékaři naopak přikládají poněkud větší váhu pacientům.

www.umirani.cz

Když otázky zůstávají

Velmi obtížné situace pro pacienty i lékaře nastávají ve chvílích, kdy se nabízí několik víceméně rovnocenných postupů. Konečné rozhodnutí je zcela správně ponecháno na pacientovi. Jenže ten má daleko méně podkladů k tomu, aby mohl přijmout rozhodnutí, o němž nebude pochybovat.

Často se rozhodování týká úkonů a zákroků, které můžou (ale nemusí) zlepšit kvalitu života v terminálním stadiu nemoci. Například vám při selhávání ledvin a močového měchýře lékaři nabídnou dvě možnosti: cévkování a nefrostomii (tedy vývody, které odvádějí moč přímo z ledvin). Každá z nich má nějaké výhody a spoustu nevýhod. Pokud si nechcete hodit korunou, nezbyvá vám než se ptát dál – nejen na úzce medicínské, ale také praktické, sociální a další aspekty rozhodnutí.

Měli bychom chtít psychologa

Pokud se cítíme zaskočení informacemi o nemoci, měli bychom vyžadovat pomoc psychologa. V některých specializovaných nemocnicích je nabídka rozhovoru s psychologem samozřejmou součástí léčby. Pro velkou část pacientů je však zatím psychologická pomoc nedostupná, anebo pacientům vůbec nedává smysl nebo ji berou jako své další selhání či zásah do soukromí.

Bývá to těžké rozvažování a často si laicky musíte vybrat ze dvou „špatných“ možností. Je proto zásadní, abyste alespoň rámcově dokázali sdělit, co je pro vás v životě důležité, co byste chtěli zvládnout a který z výkonů vám to umožní lépe.

V okamžicích, kdy jde doslova o životní rozhodnutí s nevratnými důsledky (například zvolit riskantní operaci s nejistým výsledkem, nebo vybrat neinvazivní řešení s vědomím, že nemoc stejně nemůžeme zastavit?; dál pokračovat v léčbě s nejistým výsledkem, nebo léčbu ukončit a vyvarovat se nepříjemných vedlejších účinků?), může být jedním z vodítek nejen rozhovor s lékařem, ale i s psychologem nebo duchovními.

Právo nebýt informován

Poučení o způsobu léčby je vaším právem, ale máte rovněž i právo nebýt informován, máte právo se takového poučení zcela vzdát nebo pověřit k přijetí poučení jinou osobu (osobu blízkou nebo jakoukoliv jinou osobu, kterou si sami určíte).

Avšak v případě, že sdělení informací je ve vašem zájmu či v zájmu ochrany ostatních osob (např. jedná-li se o infekční onemocnění), budete ze strany zdravotnických pracovníků informováni i přesto, že poučení o svém zdravotním stavu odmítáte.

www.mzcr.cz

Ulovte si svého lékaře

Prochází-li pacient složitou a dlouhodobou léčbou, může někdy nabýt dojem, že co lékař, to názor. Tak to samozřejmě není. To jen úzké lékařské specializace, které přinášejí neskutečné možnosti léčby, zároveň někdy brání tomu, aby lékaři nahlíželi na pacienta jako na celistvého člověka; ve stínu diagnózy nebo diagnóz se pacient jakoby rozpadá na části, které se musí „opravovat“ postupně a nezávisle jedna na druhé. Není to nic nezvyklého: každý z nás umí něco, v čem je dobrý a v čem se cítí jistě, o co dokáže opřít svůj úsudek. Specializovaný lékař, například chirurg, umí provést skvělou operaci, oznámí vám i její výsledek. Ale co se bude dít dál, jak vás nemoc bude dále zatěžovat, jaká léčba bude potřeba