

- **A chtěla by to teta vůbec vědět?**

Většina lidí chce znát pravdu o svém zdravotním stavu. Lidé, kteří jsou vážně nemocní, cítí, že nad nimi nemoc získává vládu a že patrně skončí smrtí. Zkušenost nás učí, že většina umírajících lidí ví, že umírá. Pokud s nimi o tom nikdo nemluví, zůstávají se svojí úzkostí a se svými otázkami sami. Jsou pak nejen smutní a osamělí, ale mohou také trpět větší bolestí či mít jiné nepříjemné obtíže.

Nenajdete ale nikde univerzální radu pro každého. Každý jsme jiný: umírají děti, mladí lidé, lidé velmi staří. Každý máme svůj život a tak jej také žijeme. A po svém přistupujeme i k tomu, jak jej končíme. Moudrý lékař dokáže zacházet i s těmi, kteří si nepřejí pravdu znát. Proto se nejdříve pacienta zeptá, co ví a co vědět chce.

- **Co se stane, když to teta zjistí?**

Záleží hlavně na tom, jak to zjistí. Jestliže jí citlivý lékař a pak i její blízký s účastí a lítostí potvrdí, že její vážné obavy jsou oprávněné, pravděpodobně se nestane nic hrozného, její život půjde dál, bohatší o soucit, porozumění a společné sdílení jejích obav a starostí. Možná ale, že to teta nebude brát s takovým nadhledem. Možná se bude hněvat, hodně plakat, litovat se, bude odmítat vaši účast a pomoc. Budete to sice mít těžší, ale respektujte ji; je to její život a patří jí až do konce.

- **Když to zjistí, přestane bojovat, protože už to nemá cenu?**

Možná, že přestane bojovat, jestliže se tím myslí překonávání útrap zbytečné či vyčerpávající léčby, která už ji nemůže uzdravit. Nezbytné je pro ni ujištění, že ji rodina ani lékař neopustí a budou jí oporou až do konce, že její bolest bude dobře léčena a že jí pomůžete překonat i další obtíže, které ji čekají. Možná to vzdá opravdu a bude nějaký čas hodně smutná, možná naopak bude vzdorovat. Pokud bude doma, můžete jí v tom svojí pozornou péčí hodně pomoci. Vždycky to tak ale nejde. Pokud bude teta v nemocnici nebo v hospici, bude na vás najít takový způsob podpory, který jí bude milý a blízký. Důležité je, abyste jí dopřáli čas k vyrovnání a smíření.



- **Nebo možná bude ráda, že to ví, aby si mohla uspořádat svoje věci a „užít“ si ten zbytek času, co jí zbývá?**

Snad ano. S pomocí rodiny a přátel může využít čas, který jí zbývá, který je najednou tak cenný. Může uspořádat své záležitosti, zařídit důležité věci a ty podružné hodit za hlavu. Může se věnovat tomu, co má ráda, a těm lidem, kteří jsou jí drazí. Vždyť ne každý, kdo umírá nebo náhle zemře, má na uzavření svého života takový čas. Je také možné, že budete překvapena. Možná, že to teta všechno ví. Možná vás chce chránit. Možná o tom prostě chce mlčet. V takovém případě vaše tiché doprovázení bude pro ni jistě mnoho znamenat.

- **Můžete mi poradit nebo mě postrčit v mých úvahách? Ztrácím se v tom, co je správné, co dělat, jak pomoci, jsem bezradná...**

Každý z nás je jedinečná bytost a každý náš den žijeme jen jednou. Jen jednou vám umírá teta, jen jednou budete umírat i vy – jako každý z nás. Buďte s tetou tak, jak si ona bude přát, volejte jí, mluve s ní, navštěvujte ji, čtěte si s ní, chodte s ní na procházky, plačte s ní a smějte se s ní, zkrátka žijte s tetou až do konce. Nic lepšího udělat nemůžete ani pro ni, ani pro sebe.



Cesta domů vznikla a existuje díky finanční podpoře Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové, Magistrátu hl. m. Prahy, Nadace Open Society Fund Praha, Ministerstva zdravotnictví ČR, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, fondů EU, NROS Phare, Nadace Dobré dílo, Městské části Praha 1, 2, 7, a 11, Nadace Via, Nadace Víze 97 a díky darům a pomoci mnoha velkorysých a obětavých lidí.

Leták byl vytištěn za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví ČR.

Podle zkušeností Domácího hospice Cesta domů zpracovaly Štěpánka Ryšavá a Martina Špinková
Odborná garance MUDr. Milada Pospíšilová a MUDr. Jana Valjentová
Vydalo hospicové občanské sdružení *Cesta domů*
Bubenská 3, 170 00 Praha 7
tel. 283 850 949
e-mail: cestadomu@cestadomu.cz
www.cestadomu.cz
Grafická úprava a sazba Studio Designiq
Tisk První dobrá, s.r.o.
Kresby Martina Špinková
© Cesta domů, 1. vydání, 2008

Další informace najdete na www.umirani.cz

CESTA DOMŮ

Mohu říci pravdu?

Sdělování závažné diagnózy
a prognózy

Váš blízký je těžce nemocný a smrt je patrně blízko. Napadají vás otázky, zda a kolik toho ví on sám a zda a jak se má dozvědět celou pravdu o svém zdravotním stavu.

- Kdo, kdy a jak má říci nemocnému člověku pravdu o jeho zdravotním stavu?
- Není lepší pravdu tajit a dělat, že léčba pokračuje?
- Máme slibovat uzdravení, i když víme, že není reálné?
- Má lékař informovat napřed rodinu, aby věděla, jak vážný je pacientův stav?
- Má se nemocný člověk dozvědět i prognózu, předpokládanou délku života, který mu zbývá?
- Může lékař zrušit plánovanou operaci nebo chemoterapii?
- Neztratí člověk sílu a odvalu bojovat, když se dozví o své závažné diagnóze?
- Jak má jednat rodina a přátelé?

Do poradny na portálu www.umirani.cz přicházejí dotazy, týkající se sdělování závažné diagnózy, jsou plné nejistoty a otazníků. Staly se inspirací pro tento leták, který by chtěl pomoci všem, kteří si kladou stejné nebo podobné otázky týkající se komunikace s nevyléčitelně nemocným člověkem.

Dobrý den, obracím se na Vás, protože nevím, co mám dělat. Dnes jsem se dozvěděla, že má teta umírá. Umírá na rakovinu slinivky, která je v takovém stádiu, že ji už nemohou operovat. Podle lékařky jí zbývá jen několik měsíců života, to ovšem teta neví... Na otázku, proč jí to lékařka neřekla, odpověděla, že to prostě nešlo. A já si tak říkám, teď když to vědí všichni okolo, jen ne teta, je to správné? Kdo má právo rozhodovat o tom, co by člověk měl a neměl vědět? A chtěla by to teta vůbec vědět? A co se stane, když to zjistí? Přestane bojovat, protože už to nemá cenu, nebo si bude chtít uspořádat svoje věci a „užít“ si ten zbytek času, co jí zbývá? Můžete mi prosím poradit, pomoci nebo mě jen postrčit v mých úvahách, ztrácím se totiž v tom, co je asi správné, nevím, co dělat, jak pomoci... jsem bezradná...

Pokusíme se tedy postupně odpovědět:



- **Dnes jsem se dozvěděla, že teta umírá na rakovinu slinivky. Nevím, co mám dělat.**

Když se dozvíme, že blízký člověk umírá, je to vždycky těžké. Máme přirozenou snahu něco dělat – někomu zavolat, říci mu o své starosti a obavě, dozvědět se nějaké další podrobnosti, zjistit odborné informace, vymyslet a udělat něco, čím svému blízkému pomůžeme. A také my sami potřebujeme zmírnit svůj zmatek a strach. Nebojte se jít za svojí tetou, buďte s ní, i když zrovna třeba nevíte, co říci a jak jí pomoci. Už jen to, že jste s ní, ji může potěšit. Je to pořád ona, potřebuje vás.

- **Lékaři řekli, že operace není možná.**

Lékaři musejí vždy zvážit, co pacientovi ještě pomůže a nakolik jej náročnou léčbou mohou zatížit; co jeho tělo ještě zvládne. Vědí, že léčba někdy více škodí, než prospěje. Když nemoc pokročí tak, že operace by byla příliš riziková nebo prostě nepřinesla zlepšení, k operaci se nepřistoupí. Podobně mohou lékaři ustoupit od další chemoterapie nebo ozáření, pokud tato léčba již pacientovi přináší více trápení než užitku.

- **Podle lékařky tetě zbývá jen několik měsíců života.**

Zkušený lékař, který nemocného člověka zná a má o jeho zdravotním stavu všechny informace, může odhadovat prognózu. Jeho vyjádření se ale bude pohybovat v řádu dnů, týdnů nebo měsíců a odchylky od odhadu jsou v obou směrech běžné. Proto není správné na lékaře naléhat, aby se přesně vyslovil o předpokládané délce života. Přibližný odhad ale může být důležitý pro celou rodinu, abyste si mohli rámcově naplánovat čas a rozvrhnout síly a abyste se připravili na blížící se rozloučení.

- **Teta ale neví, že jí zbývá jen pár měsíců.**

Teta neví, jak vážný je její zdravotní stav. Její blízcí jsou tím zneklidnění a cítí, že to není dobře. Pokud se teta nedozví, že nemoc postupuje a povede ke smrti, bude očekávat další léčbu a nebude rozumět tomu, proč intenzivní léčba nepokračuje. Pokud bude její lékař i rodina předstírat, že léčba úspěšně pokračuje, bude teta nucena přemáhat bolest, únavu a bojovat předem marný boj. Pokud teta ví nebo tuší, že umírá, bude možná zase ona tento stav před rodinou zastírat, aby je nermoutila. Paradoxně pak budou obě strany hrát divadlo, aby se navzájem „chránily“.

- **Ptala jsem se lékařky, proč to tetě nesdělila, a ona mi odpověděla, že to prostě nešlo.**

Lékař má diagnózu sdělit vždy, má ji sdělit srozumitelně a citlivě v první řadě svému pacientovi, protože jen lékař bude umět odpovědět na jeho otázky, které mohou po takovém sdělení pochopitelně následovat. Mnoho lékařů tento svůj úkol chápe jako přirozenou součást péče o pacienta a umí se jej zhostit pravdivě a citlivě. Někdy ale lékař ke sdělení závažné diagnózy pacientovi nepřistoupí: většinou mu brání nedostatek času na klidný rozhovor, někdy však i nezkušenost a obyčejný lidský strach z konečnosti lidského života.

- **Říkám si, teď to vědí všichni, jenom teta ne. Je to správné?**

Patrně sama cítíte, že to není správné. Od dětství se učíme o sobě rozhodovat a nést odpovědnost a k tomu potřebujeme znát pravdivé informace. Člověk, který má celý svůj život právo znát všechny informace o svém zdraví, nemoci a léčbě, má toto právo až do konce života. Kdo jiný, když ne on? A s kým jiným máme mluvit otevřeně než s těmi, s nimiž nás pojí úzké vztahy nebo které máme rádi? Zkuste lékařku požádat, aby tetě řekla pravdu, třeba jí vaše odhodlání být tetě nablízku bude povzbuzením k tomu, co má udělat.

- **Kdo má právo rozhodovat o tom, co by člověk měl a neměl vědět?**



Lékař má a musí pacienta pravdivě a citlivě informovat o jeho nemoci, a to takovým způsobem, který je přiměřený pacientovu stavu a jeho chápání. Podle zákona smí dokonce informovat pouze jeho a teprve pak ty, které pacient sám určí. Otázka tedy není, jestli lékař má pacientovi podat pravdivé informace, ale kdy a jakým způsobem to má udělat. Pravdu o závažné diagnóze má lékař sdělovat citlivě a případně postupně, a tak přispět k tomu, že pacient mu dobře porozumí, sdělení pochopí a nakonec i přijme. Pravidlo, že lékař má pacienta podrobně a pravdivě informovat o jeho stavu, léčbě a očekávaném vývoji, platí ovšem vždycky, nejen u těch, kteří jsou nevyléčitelně nemocní. Léčba je totiž věcí společnou, nikoliv pouze věcí lékaře. Dobře informovaný pacient pak může s lékařem mnohem lépe spolupracovat při dalších léčebných postupech.