Komunikace a etika v onkologii

Otázka etického přístupu k onkologickým pacientům, psychické problémy těchto nemocných a komunikace s nimi je dnes řešena spíše teoreticky, na rozdíl od terapie a preventivních opatření.

Dnešní lékařská etika řeší otázky

* beneficience (konání dobra)
* nonmaleficience (neškodit)
* mlčenlivosti
* lidských práv
* respektu k autonomii člověka
* princip spravedlnosti
* etika péče

Dalšími problémy, na něž hledá odpovědi, jsou dilemata, těžko řešitelné situace, ve kterých je obtížná volba mezi dvěma vzájemně se vylučujícími možnostmi nemajícími jednoznačné řešení, ale v případě pacienta musí být jednoznačně řešena a volit se musí na základě zvažování proč a do jaké míry je jedno řešení lepší než druhé.

Etika respektuje dilematické situace a hledá optimální řešení vzhledem k nemocnému a jeho celkové situaci, neboť zvládnutí těchto obtížných situací podmiňuje kvalitu života nemocných (což je rozhodující faktor v paliativní medicíně a péči).

Komunikace, vyjdeme-li z významů latinských termínů communicatio, communico, znamená spojení, vespolné účastnění, sdělení, sdílení a také činiti něco společným; při aplikaci na situaci těžce nemocného znamená sdílení společného břemene (onemocnění rakovinou).

V přístupu k onkologicky nemocnému by se měly dodržovat výše zmíněné principy, práva a etické normy, a to jak v celkové péči, léčbě, tak v komunikaci a při řešení všech zdravotních a sociálních problémů, a obzvláště při uspokojování psychických a spirituálních potřeb nemocného.

Komunikace v onkologii i dalších medicínských oborech má svá filozofická východiska, ke kterým dospěli nezávisle na sobě F. Ebner, M. Buber, G. Marcel, F. Rozenzweig ve 20. letech minulého století, a těmi jsou dialogický princip, dialogický personalizmus, který komunikaci chápe jako setkání tváří v tvář, setkání člověka s člověkem, schopnost vidět v trpícím lidskou bytost.

Čeští odborníci H. Haškovcová, J. Křivohlavý, M. Munzarová, P. Příhoda, M. Svatošová, J.Vorlíček se shodují na nedostatečné připravenosti zdravotníků v oblasti etické a komunikační při setkání tváří v tvář s trpícím člověkem, obtíženým břemenem život ohrožující choroby, prožívajícím konec své životní pouti a volajícím o pomoc druhého člověka (musím s někým mluvit, mluv se mnou, vnímej mé potřeby, trpím bolestí fyzickou, emoční, psychickou, sociální, spirituální). Pro laiky, laické pečovatele jsou tyto situace ještě více zatěžující, neboť na ně nebyli připravováni a zpravidla jsou pro ně neočekávané.

Volání o pomoc je nejsilnější při sdělování onkologické diagnózy a při opakovaném vzplanutí choroby, kdy je nemocný člověk nejcitlivější na jednání druhých, zdravotníků i laiků, neboť samotná akceptace informace je velmi zatěžující a naprosto neúnosnou se stává při nevhodném chování a komunikaci. Trauma z chování zdravotníka či pečovatele se stává větším než nemoc sama.

Nemocný potřebuje nejen dostávat informace, ale mluvit, být v kontaktu s profesionálem nebo laikem, který je prvořadě člověkem a pomůže nemocnému nést jeho úděl.

Jak pacient, tak lékař či pečovatel jsou lidé. Pacient se nachází ve stavu nouze (choroba, nedostatek informací, chybějící vzdělání) a lékař či pečovatel jako člověk je také ve stavu nouze, protože je omezován menší či větší schopností vyrovnat se s nejistotou, úzkostí, vlastní smrtelností, vědomím, že medicína není všemocná, že péče neuspokojí všechny potřeby. Pokud si toto uvědomí obě strany, mají usnadněnou komunikaci a vzájemně si mohou kromě informací poskytnout své lidství a tím zmírnit i jinak ovlivnit dopad zprávy.

Komunikaci nemocný, lékař, pečovatel spoluvytvářejí, vzájemně se ovlivňují a sdílejí (jaké emoce prožívají, vzbuzují). Sdílení neznamená přijetí nebo nesouhlas, ale společný prožitek. Každý ze zúčastněných je v komunikačním kontextu vnitřním (psychika) a vnějším (sociální, fyzikální prostředí).

Lékař informuje srozumitelně a se zřetelem na dopad obsahu i formy sdělení na psychiku nemocného. Pečovatel komunikuje s přihlédnutím k potřebám pacienta.

**Potřeby jedince v nemoci**

Pečovatel, rodina, zdravotník by si měli být vědomi proměnlivosti potřeb a jejich uspokojování během nemoci.

* Potřeba seberealizace – cílem komunikace je ubezpečení pacienta, že se mu řada věcí podařila, že mnohé dokázal
* Potřeba sebeúcty – při péči o nemocného dávat opakovaně verbálně i neverbálně najevo, že nás tato péče a úkony neobtěžují (zajistit a respektovat intimitu, stud)
* Potřeba lásky a příslušnosti – pochopení potřeb a nároků nemocného, bezvýhradné přijetí jedince v nemoci, tolerance k osobě nemocného a jeho potřebám
* Potřeba bezpečí, jistoty, místa, limitů – být s nemocným, neopouštět ho, pomoci s orientací v novém nebo upraveném známém prostředí, zabydlení v novém se svými předměty, dát nemocnému pocit řádu, struktury, předvídatelnosti, respektovat osobní hranice (fyzické, psychické)
* Fyziologické potřeby – zůstávají dlouho v popředí zájmu i snahy o samostatné uspokojení, později zajišťuje pečovatel
* Spirituální (duchovní) potřeby – potřeby mnohdy opomíjené a podceňované, pro těžce nemocné, nemocné na sklonku života nejdůležitější; s pohledem na minulost pomáhat uzavřít, pomáhat udržovat odstup, napomáhat smíření; v přítomnosti – soustředění na boj s nemocí, hledání smyslu prožívaného; z hlediska budoucnosti doprovázet nemocného tam, kde se mu objevují hodnoty, smysl života, pomoci bilancovat a odpustit

V komunikaci a uspokojování potřeb pacienta má vedle lékaře, pečovatele místo rodina, od které se očekává, že bude:

* naslouchat nemocnému
* podporovat ho
* dávat mu najevo úctu
* bude mít na nemocného čas
* respektovat názory a potřeby nemocného
* pomáhat
* členové rodiny se budou dělit o péči
* členové rodiny budou s nemocným trávit volný čas a pomáhat mu se vzpomínkami
* dávat najevo úctu, lásku a přátelství
* nebude nemocného zahrnovat výčitkami

V komunikaci s nemocným platí obecně tato doporučení

* jednat tak, abychom neponižovali
* respektovat identitu, důsledně oslovovat jménem nebo titulem
* při komunikaci, ošetřování chráníme důstojnost
* respektujeme princip psychomotorického, pohybového zpomalení
* složité a důležité informace zopakujeme, popř. napíšeme
* jsme v zorném poli pacienta, mluvíme srozumitelně, udržujeme oční kontakt
* posilujeme autonomii a možnost rozhodovat
* jsme vnímaví k projevům bolesti, strachu, úzkosti, depresi

Pro úspěšnou komunikaci platí tyto zásady a předpoklady

* akceptace – přijetí nemocného bez výhrad, s úctou a respektem
* empatie – vcítění s porozuměním
* autenticita – opravdovost, důvěryhodnost, být sám sebou
* mlčení, naslouchání
* jasné, pochopitelné vyjadřování, srozumitelné pro nemocného
* optimální množství informací, vyhnutí se nadbytku, nedostatku informací
* informovat pacienta a s jeho souhlasem rodinu nebo člena rodiny
* pravdivost informací
* vyrovnanost s vlastní smrtelností a překonání vlastní úzkosti
* získat a udržet důvěru

**Sdělování nepříznivých informací**

V dnešní době neřeší lékaři otázku, zda nepříznivou informaci sdělit, ale jak, kdy, v jakém rozsahu, jakým způsobem. Onkologové zdůrazňují hlavně šetrné sdělení špatné zprávy.

Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy dle onkologa J. Vorlíčka

1. Informace o podstatě nemoci poskytuj všem nemocným s maligním onemocněním, ale diferencovaně co do obsahu a způsobu podání.
2. Informace o diagnóze podává vždy lékař. Pacient si může určit, kdo má být při sdělení diagnózy dále přítomen (například členové rodiny, přátelé, další lékař, zdravotní sestra, psycholog). Informaci o nemoci a terapii podávej opakovaně, nestačí jednorázový rozhovor.
3. Informaci podej nejdříve pacientovi, potom dle jeho přání členům rodiny či jiným určeným lidem. Nemocný sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat.
4. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného neprodleně, ještě před aplikací první léčby.
5. Zdůrazňuj možnosti léčby, ale neslibuj vyléčení.
6. Odpovídej na otázky, obavy a sdílené pocity ze strany pacienta i jeho blízkých. Věnuj čas naznačeným, ale nevyřčeným dotazům.
7. Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávej uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkej konkrétní datum, spíše nastiň určitý časový rámec vycházející ze znalostí obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazni možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.
8. Jednotnou informovanost zajisti důsledným předáváním informací mezi personálem navzájem (lékařská a sesterská dokumentace).
9. Ujisti pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a komplexně řešit všechny obtíže, které mu onemocnění a jeho léčba přinesou.
10. Svým přístupem u nemocného probouzej a udržuj realistické naděje a očekávání. (Vorlíček.J., Sláma,O., Kalvodová,L.: Modifikované desatero zásad sdělování onkologické diagnózy, 2001)

Pro lékaře a všechny zúčastněné je sdělování onkologické diagnózy a dalších nepříznivých zpráv vysoce zátěžovou situací, protože do komunikačního aktu zasahují faktory psychické, sociální, duchovní, kulturní, které jsou vědomé i nevědomé a ovlivňují etiku rozhodování v případě dilematických situací.

Lékař by měl na setkání být připraven, mít ověřené informace o onkologické diagnóze, o stavu pacienta, o sociálním zázemí nemocného, sdělovat informace v soukromí, respektovat přítomnost blízkého člověka při rozhovoru (blízký člověk, jehož přítomnost je pro nemocného důležitá, znamená jednak oporu a jednak zdroj informací nemocnému, který je není v plném rozsahu schopen vnímat nebo je vytěsňuje).

Lékař určuje, jak podrobně nemocného seznámí, protože je jeho povinností dodržet právo pacienta na informace, ale rozsah informací stanoven není. Sdělení by mělo být šetrné, mělo by zohledňovat možnosti léčby a prognózu, ponechávat naději na zlepšení stavu a zabezpečení takové péče, která zmírní utrpení tělesné i psychické, sociální i duchovní. Lékař citlivě odpovídá na dotazy nemocného, protože rozhoduje o navození nezbytné důvěry nutné pro spolupráci.

Lékař nejprve oznamuje nepříznivou zprávu o onkologické diagnóze, poté zmírňuje šok informacemi o možnostech léčby. Informace o možné kauzální léčbě by měly být co nejúplnější, aby nemocný chápal, proč by měl chápat a snášet nepříjemné stránky a důsledky této terapie a aby spolupracoval. Lékař v situaci, kdy příčinná léčba není možná, na ni příliš neupozorňuje a zaměří se na podrobné informace o podpůrné léčbě, která zmírní obtíže, ovlivňuje kvalitu života a zbavuje nemocného bolesti a dalších symptomů a pomáhá řešit psychické, sociální a duchovní problémy nemocných. Touto stránkou péče se zabývá paliativní medicína.

Pacient po sdělení onkologické diagnózy většinou prodělává šok, zakouší stavy beznaděje a prodělává existenciální krizi, během níž musí nějak zvládat přítomnost, nemůže se oprostit od minulosti a budoucnost se mu jeví nejistě s jedinou jistotou konečnosti bytí. Tato krize má během nemoci kolísavý průběh.

Vzájemný vztah lékaře a pacienta prodělává změnu, pacient projevuje autonomii vlastní osobnosti vyslovením souhlasu nebo nesouhlasu s navrhovanou léčbou. Svoji volbu stvrzuje pacient podpisem informovaného souhlasu.

**Zásady sdělování špatných zpráv**

* pacient by se měl zprávu dovědět od lékaře, je možná pomoc psychologa
* lékař musí zprávu sdělit přímo, jakmile je objektivně potvrzena
* projevení profesionální empatie a vyjádření spoluúčasti
* individuální přístup s přihlédnutím k aktuálnímu stavu nemocného
* vhodné místo, dostatek času
* jednorázový rozhovor nebo rozhovor na pokračování vzhledem k reakci pacienta a charakteru zprávy
* dostatek informací, fakta, prostor pro dotazy
* přímý dotaz, přímá odpověď
* neslibovat nesplnitelné
* nebrat naději!, která mění během nemoci podobu
* upřímost bez polopravd, lží
* nesdělovat zbývající dobu, ničí to kvalitu zbývajícího života
* srozumitelnost, ověření zpětnou vazbou
* ne tvrdou upřímnost, nejsme na ni zvyklí
* pomoc psychologa, rada sociálního pracovníka při řešení psychických, duchovních, sociálních potřeb
* nenutit k okamžitým rozhodnutím
* chce být pacient být informován?
* mlčenlivost, sdělit pouze to, co pacient dovolí

**Psychosociální podpora**

Pro onkologického pacienta je velmi důležitý vztah, který se vytváří v průběhu choroby mezi ním a lékařem. Mnohdy je to vztah velmi náročný, protože jako důsledek komunikace mezi lékařem a pacientem vzniká řada nežádoucích jevů.

Neoprávněný optimismus, jehož příčinou mohou být:

* nesrozumitelnost sdělení o prognóze
* přesměrování rozhovoru o diagnóze k léčbě a naopak
* do pacientovy krize je vnesen určitý řád (kontroly, léčba), ale nepřipravuje se na smrt

Mlčenlivá dohoda – lékař chce i nechce informovat, pacient chce i nechce slyšet.

Počáteční optimismus je cenný, neboť dává nemocnému a příbuzným sílu vytrvat a zvládat situaci. Pozdější vývoj stavu nemocného, progrese nemoci, změna, ukončení léčby a zjištění, že šlo o iluzi je prožíváno bolestně, protože na rozloučení a přijetí smrti je pozdě nebo jen velmi málo času. Pacient totiž očekává pozornost k vlastní osobě, lékaři a sestry se soustřeďují na medicínskou stránku a distancují se od psychického, sociálního, spirituálního utrpení pacienta. Existenciální, emoční, duchovní a náboženské potřeby nemocných a jejich blízkých zohledněny nejsou, ale je třeba se na ně soustředit, protože onkologický pacient potřebuje psychickou oporu ve chvílích, kdy je mu nejhůře.

Existenciální úzkost pacienta je spojena s potřebou smyslu a nadějí. Naděje, pohled do budoucna pro člověka znamená základní potřebu, neboť to je zaměření k cíli, je to víra v něco příznivého, touha, přání, že, to, co chceme, na co se těšíme, se stane. Naděje je spojena s kladnými emocemi.

Naděje znamená dílčí cíle, např. zlepšení stavu, místo v rodině, zaměstnání, zájmy, ale také celoživotní smysl jako nejvyšší lidskou hodnotu. Dílčí cíle se během životních krizí často bortí, mění, neunesou těžkou situaci a pak na jejich místo nastupuje naděje spojená s nejhlubším smyslem života, nemocný hledá nové základy, na kterých by mohl stavět a najít opory, když na vlastním zdraví, kariéře a mnohdy i rodině stavět nemůže.

Proto je náročný přechod od kurativní k paliativní léčbě a sdělení, že onkologická léčba je vyčerpána a je potřeba, aby lékaři poskytovali naději ve smyslu paliativní péče a naději, že pacient nebude opuštěn a nebude trpět (návaznost paliativní péče na onkologickou). Tato naděje však neřeší odpověď na otázku smyslu života a smrti, tuto otázku řeší spirituální a pastorační péče.

Ukončení agresivní onkologické léčby

Lékař určuje, kdy přestat s onkologickou terapií a přejít na léčbu podpůrnou a paliativní. Je to pro něj dilematická situace, ale také poslední dar člověku k důstojnému odchodu ze života.