

O bolesti trochu jinak

Ladislav Kabelka^{1,2}

¹ Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad u Brna, vedoucí lékař MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

² Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti J. E. Purkyně Praha, předseda MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

Souhrn

Hovořit o paliativní medicíně je možné z různých úhlů pohledu. Dvanáct let v hospicové péči a zkušenosti klinické, zdravotně-politické, i zahraniční mě stále více přesvědčují, že máme jedno z nejlépe vystavěných zdravotnictví na světě. Bohužel, nyní zcela nevyvážené k akutní péči a bez schopnosti reflektovat změny v potřebách zvláště chronicky nemocných. Těchto pacientů je nyní již naprostá většina a se stárnutím populace tematika principů (nejen) geriatrické křehkosti a paliativní péče bude v nejbližších 20 letech nabývat na významu v každodenní klinické praxi, rozhodování, zdravotní politice i ekonomice. V tomto prostředí jsme my, lékaři, klíčovými indikátory kvality, neboť naše osobnost a rozhodování zásadně ovlivní plán péče. Otázkou je, zda známe skutečné potřeby nemocných, zda hledáme medicínské, ale i obecně lidské prostředky k jejich naplnění, a také zda nám to vůbec současný systém a společnost umožňují. O těchto spíše filozofických a morálních aspektech naší práce, lidrovství a roli lékaře „moderní doby“ je tato krátká úvaha.

Klíčová slova: paliativní medicína – socioekonomické aspekty péče – stárnutí populace – syndrom geriatrické křehkosti – zdravotní politika

About pain – otherwise

Summary

We can speak about palliative medicine from different points of view. Twelve years in hospice care and my clinical, health policy and foreign experiences have ensured me that our medical service is one of the best in the world. Unfortunately, it is not completely balanced to acute care and does not have ability to reflect the needs of chronically ill patients. These patients are now the vast majority of aging population and the topics as (not only) geriatric fragility and palliative care will rise interest in daily clinical practice, in decision making process, in health policy and in economy in the coming 20 years. In this environment, we, the doctors, are the key indicators of quality, because our personality and decisions fundamentally affect the plan of care. The question is whether we know the real needs of patients, whether we look not only for medical but also for general human resources to achieve them, and whether the current system and society allow this. This reflection is about these rather philosophical and moral aspects of our work and about role of doctor in “modern times”.

Keywords: aging population – geriatric fragility syndrome – health policy – palliative care – socio-economic aspects of care

Úvod

Respektování své role – partnerství s nemocným a jeho blízkými, doprovázení na „mostu přes propast“. Takto si vysvětluji základní princip své osobní etiky při práci v hospici. Být člověkem a vnímat lidství, k tomu ovšem vynikajícím profesionálem ve znalosti průběhů nevyléčitelných chorob, možností symptomové léčby, umět využít autenticky svou empatii a mít energii pro to „ji předávat“. Vynikající komunikační schopnosti s lidovskými předpoklady – to jsou základní indikátory, jejichž naplnění je předpokladem pro „býti užitečným profesionálem v péči o nevyléčitelně nemocné“.

Otázky, které jsou nám kladeny okolnostmi vývoje nevyléčitelné choroby, jsou nejen z oblasti medicíny. Velmi často nás nutí poměřovat svůj vlastní postoj k životu

i umírání, hodnotám. *Ars medicinae* v problematice paliativní péče je významně o schopnosti respektu, diskuse, formulování postojů a nacházení kompromisních řešení. V dalším textu se pokusím ukázat jejich složitost a zároveň odpovědnost, jakou v nich přinášíme.

Definice paliativní péče (WHO 2002)

- přístup (péče, medicína) respektující potřeby nemocných a jejich blízkých
- tváří v tvář nevyléčitelné nemoci, nejen v umírání, ale často v posledních měsících či několika letech života
- prevence a úleva utrpení (fyzického, psychického, sociálního či spirituálního), v praxi se často užívá pojem „celková bolest“
- perfektní diagnostika a léčba příznaků

- volba místa života s chorobou, kde jde jak o přání nemocného, tak o zajištěnost péče
- podpora pozůstalým

Život není to, co chceme, ale to, co máme a dokážeme nést (Arnošt Lustig)

Během svého dosavadního života a profesní kariéry měl jsem možnost poznat, jak důležitou součástí života člověka je bolest. Pokud ji máme, ztrácíme často kontrolu, když v našem životě zcela chybí, hrozí nám prázdnota. Bolest nás často učí vnímat smysl a hodnotu věcí, vztahů, ale také nás samotných. Bolest nemá jen rozměr fyzický – může být psychická, sociální, spirituální a velmi často zvláště bolest chronická má všechny uvedené rozměry.

Do hospice sv. Josefa v Rajhradě u Brna jsem nastoupil v polovině roku 2003 jako lékař se šestiletou praxí poté, co angažmá ve fakultní nemocnici přestalo mít budoucnost. Měl jsem za sebou rok výkonu pohotovostních služeb v hospici a několik kurzů léčby bolesti a paliativní péče. V prvních měsících se ukazovalo jako obtížné být současně lékařem i člověkem. Automatizmy z fakultní nemocnice, nedostatek znalostí v symptomové diagnostice a léčbě a komunikační nejistoty mně přinášely mnoho komplikací.

Nespornou výhodou v práci hospicového lékaře jsem od počátku spatřoval v modelu multidisciplinarity. Nevýhodou ale bylo, že se v rajhradském hospici takový tým před mým příchodem rozpadl, a až čas ukázal, jak složité bylo nový tým tvořit znovu. Tak jsem si musel prošlapat svoji cestu k týmové práci sám, našťastí s pomocí především staniční sestry oddělení. Hledal jsem – přes řadu chybných kroků a nejistot – formu konzultací závažných rozhodnutí tak, aby byla chápána správně, přijata za své a akceptována všemi členy týmu.

Hledal jsem také cestu k péči o neonkologicky nevyléčitelně nemocné. Právě předcházející šestileté angažmá v geriatrické medicíně mně pomohlo chápat jemné rozdíly v potřebách různých skupin nevyléčitelně nemocných a nacházel jsem i odvahu pro mnohdy ne zcela jednoznačná a lidsky i eticky obtížná rozhodnutí – medicínského i organizačního řádu.

Podívám-li se zpětně na dovednosti, jež byly již tehdy mou největší oporou, s jistotou uvedu empatii a dar řeči. Velmi důležitý je ale dostatek zpětné vazby a schopnost ji přijímat, pochopit a poučit se z ní. Vlastně je třeba budovat kolem sebe síť lidí, kteří takovou zpětnou vazbu umí poskytnout.

Tým není jen součtem jednotlivých členů

Lékař v hospici dostává unikátní možnost vidět „svět nemoci“ z pohledu svého pacienta a jeho blízkých. Nejenom že může – jeho profesní odpovědností je i to, že musí – **žít část „života s nemocí“ se svým pacientem.** Nemoc a její role v životě se mu tak dostává pod kůži, klade vysoké nároky na jeho osobnostní, etické, odborné předpoklady. Změna, kterou tak lékař pocítí, se nedotýká zdaleka jen znalostí symptomové léčby. Je to mnohem víc – paliativní medicína umožňuje lékaři stát

se „**člověkem ve své profesi**“ v širokém smyslu lidskosti. A to je dlouhá cesta a velká zodpovědnost.

Často slyším, že právě „být člověkem ve své profesi“ přináší riziko neprofesionality, že určitá míra odosobnění od problémů, které jako lékaři řešíme, je nutná. Ano, je to tak. Určitá míra...

Ale rozlišujeme mezi slovy *partnership* a *friendship*. Partnerství s pacientem je totiž naopak nutným předpokladem dobře odvedené práce v pomáhajících profesích. Přátelství a hluboké osobní propojení naopak klade vyšší nároky na emoční energii, která je podkladem empatie, schopnosti nadhledu a podpory. Přitom oba vztahy mohou budovat podobně důvěru, podporu a smysluplnost vztahu. Tedy partnerství je mi profesionálně bližší. Ale nevylučuji, že se občas i přátelství stává tématem.

Nelze se domnívat, že práce pro nevyléčitelně nemocné neovlivní charakter, chování, životní postoje. Je to výzva, se kterou je třeba pracovat. Je to také ale příležitost, ve které nacházím smysl, moudré poučení a zkušenost. Jako bychom denně stoupali na Mont Blanc našich emočních rezervoárů a ztraceli i získávali v jedné chvíli. Je to příběh, který nemá konce a nutí mě neustále být pozorným a naslouchajícím. Nutí i motivuje mě k pokoře.

Vedle osobních proměn prožívá lékař v prostředí paliativní medicíny také „proměnu rolí“. A ani ta není snadná. V multidisciplinárním týmu sice hraje významnou roli, ale dělí se o ni s ostatními členy týmu, a to poměrem, který se neustále, pacient od pacienta, případ od případu, mění. Jako by se jednalo o šachovou partii, v níž je třeba stále vnímat, kdy je vhodné přenechat vliv tu psychologovi, tu rodině, ošetřující sestře či pečovateli. Lékař v paliativní péči má být schopen citlivě vnímat vztahy mezi jednotlivými vlivy multidisciplinárního týmu na nemocného a jeho rodinu, a tím pomáhat ostatním členům týmu (včetně rodiny a pacienta) vnímat to, co je skutečně důležité. Tato **role lékaře – učitele** mně přijde nejtěžší změnou, kterou musí lékař v paliativní péči prožít. Domnívám se, že tato změna je rozhodující pro užitečnost lékaře v týmu.

Byla to doba, kdy jsem poznal a až posléze si lépe uvědomil jednu ze základních vlastností dobrého lídrovství – **musí být „čitelné“**. Sebelepsi myšlenka, bez schopnosti autora ji představit druhým jako zajímavou, se stává bezcennou. A ve světě mobilním (internet, doprava, mobily apod), a tak vskutku globálním, je prvek „široká nabídka možností“ vlastně zásadní. Můžeme dělat leccos a leccak – vlastně nejtěžší je si vybrat, co a jak. Proto je čitelnost tak důležitá a lídrovství dnes není již pouze dáno „velkým“ osobnostem – stalo se nutnou součástí každodenního života více než kdy dříve. Z pohledu lídrovství jsem pochopil, že „**vést**“ **neznamená „ovládat“**. Že důvěra, přesvědčení a respekt jsou mnohem cennější než slepá poslušnost. A to platí vůči nemocnému, jeho blízkým, i vůči kolegům v týmu.

Někdy brečím nad lidmi kolem sebe, často pro lidi a někdy je to i vidět

Světová zdravotnická organizace definuje zdraví jako stav pohody – the well being, dobré bytí. Denně se setkávám

s lidmi, kteří okusili působení našeho zdravotního systému, ale on pro ně neuměl najít „dobré bytí“ ve smyslu vyléčení. Nicméně neuměl jim nic dalšího, hodnotného nabídnout. Nechtěl jim ale ublížit a nemohl a nechtěl je odmítnout. A tak dělal to, co se zdá, že umí: „léčil“. Jen nevěděl proč, co a jak.

Telefon – mladá žena, žádost o přijetí manžela v kómatu do hospice. Složitý případ, asi 3 měsíce od kardiologického zákroku, při kterém vznikla arytmie, zástava srdeční, dlouhá resuscitace a významná ztráta mozkové činnosti. Pacient byl v kómatu. Bylo mu 37 let. „Můžu žádost přinést osobně?“ Jistěže ano. Dobrá příležitost ji poznat a snažit se získat důvěru, tak nutnou pro další podporu.

Přišla další den, v podvečer, měl jsem službu. Menší postavy, tichá, ale rozhodná, ne typ, co pláče při každém problému ze strachu nad sebou. „Nejhorší je, že můj 5letý syn denně pláče, už od chvíle, kdy se to stalo. Co mu mám říct? Můžu ho vzít s sebou? V nemocnici se o tom nechtějí bavit, neporadí mi.“ Oči jako by se propadly. „Já myslím, že ho můžete s sebou vzít, možná spíš musíte. Pomůžeme Vám. Místo bude po víkendu, když doplní nemocnice jasnou kategorizaci (nerozšiřovaná terapie) v dokumentaci, nebude problém s přijetím“.

Informaci telefonicky předávám primáři intenzivní péče v nemocnici. Za dva dny telefonát manželky pacienta: „Oni ho přeložili 50 km daleko do LDN, prý nebudou nic doplňovat“. Telefonuji do LDN, primář je skvělý: „Ano, pacient je do hospicové péče plně indikován z našeho pohledu, uděláme u nás neurologické konzilium a v pondělí k vám pacienta rádi přeložíme – manželku a rodinu to jistě podpoří“. Blahopřeji, pane primáři, takových lidí ve své profesi víc.

Pacient je u nás 4. týden, stav se zhoršuje, syn byl s matkou jen jednou, pak zase odmítal přijít. Matka je ale klidnější, vidí, že manžel je zajištěn. Ví ale také, že může již zemřít každou hodinou. Ve čtvrtek ráno není stav pacienta dobrý, selhávání srdce, zjevně terminální plicní embolie, volám manželce. V 11:00 hod mně volá sestra, „manželka pacienta je na pokoji, prosím přijďte za ní“. Vstupuji na pokoj, u lůžka stojí žena a vedle ní syn, hovoří na tátu, jako kdyby s nimi mluvil.

Podívám se na pacienta a na první pohled vím, že právě vydechnul naposledy. Jeden můj pohled na manželku a ví vše, rozpláče se. Syn stojí vedle a je bezradný. Já pár vteřin také. Pak ale pokleknu k němu: „Víš, je mi to moc líto, táta umřel...“. Víc už říct nedokážu bez slz v očích a třese se mi i hlas. Vůbec nereaguje, oči strnulé, pak se tiskne k mámě, mám před očima své děti. Je tu i naše psycholožka, jen tiše stojíme, jsme blízko nich obou, abychom se mohli zachytit. „Co pro vás můžeme udělat?“ – „Nemůžu řídit, zkusím zavolat někoho z rodiny.“ – „Nevolejte, jedu do Brna, vezmu Vás sebou autem, zítra si své vyzvednete“. Souhlasí.

Po cestě několikrát zastavuji, chlapci je špatně, dusí se, pak má záchvat kašle. Máma je skvělá, ale zjevně vyčerpaná. Doma v bytě jsou rodiče její i manžela, dva z nich vážně onkologicky nemocní. S manželem spláceli hypotéku na byt, ale ještě je na mateřské dovolené

s mladší dcerou, jak to vše bude? Rodiče také nevěděli o úmrtí, vyjadřují soustrast, vysvětlují potřebné, nemohu hned odejít a nechat je tam samotné. Po půl hodině se rozloučím – druhý den ráno zde budu v 8 hod a vezmu manželku do hospice, vše vyřídíme.

Jedu domů, mám to jen asi 5 km, ale skoro nemůžu řídit. Mám myšlenky všude jinde, než tam. A moje prostřední dcera má ten den narozeniny, už jsem měl být dvě hodiny doma. Čekají na mě v kuchyni. Unaveně sednu ke stolu a rozpláču se. Je to poprvé za 16 let v medicíně, co jsem si práci přinesl domů. „Tati co se ti stalo?“ Vše jim řeknu, dostanu pusy, je mi trochu líp. Ještě, že je mám.

Druhý den ráno ji vyzvednu. Je statečná, moc nemluví, jen mi silně stiskne ruku, když se loučíme. „Děkuji, nikdy nezapomenu, co jste pro nás udělali.“ Víc říkat nemusí, je mi zas o trochu líp. Za tři měsíce přišel e-mail: „Díky, je to těžké, ale syn už je zase ve školce a už je to lepší.“ Díky Vám Jano, je mi trochu líp.

Takže: nemyslím, že je špatné občas brečet, ale potřeba je, aby to bylo pro lidi, pro něco. A vedle toho je třeba taky něco pro lidi dělat – abychom se mohli občas všichni od plic smát. Nezapomenu na kolegyni, praktickou lékařku, která mně zemřela v náručí při krvácení do plic u plicního nádoru. Vše věděla, znala další vývoj nemoci, měla skvělou rodinu, sama je podporovala. Týden před tím se chtěla nechat se dvěma dcerami vyfotit na pokoji hospice, na lůžku. Nádherná fotka, nikdo by neřekl, jak vážně je nemocná. Tolik úsměvu a radosti, že můžou být spolu, tolik odvahy.

Chválíme se, že máme jedno z nejlepších zdravotnictví na světě. Možná v některých akutních oborech je to u malé skupiny nemocných i pravda. Populace nám ale stárne, zdravé dožití se od nemocného liší již o 20 let, a tato léta mnozí z nás žijí, a ještě více z nás bude žít v budoucnosti s nemocí. Mnohdy v plné závislosti na druhých několik měsíců či let. S těmito nemocemi i odejdeme z tohoto světa. Nyní, v lednu roku 2014, zemřelo v našem hospici během 3 týdnů 19 pacientů. 19 příběhů, 19 rodin o asi 80 lidech. Někteří z nich do svého životního příběhu museli přijmout fakt, že jejich nejbližší trpí nemocí, ale často i hloupostí, neznalostí, neochotou či dokonce vulgárností společnosti, a třeba i zdravotnického systému, ve kterém žijeme a pracujeme. Není mi to jedno, i proto, že jednou budu jedním z nich.

Někdy brečím nad lidmi kolem sebe, často pro lidi a někdy je to i vidět. Možná jsem nenapravitelný humanista, ale i přesto, že mi hrozí, že zas budu brečet, od umírajícího pacienta neuteču. Nelíbí se mi, jak si ten život ulehčujeme. Rozmazlenost. To je to, čím trpí tahle společnost a doba. Hledat snadná řešení. Za jakoukoliv cenu. Tohle mě ale nebaví, protože to jako životní strategie vůbec nefunguje. Jako žádné sobectví.

Etika práce ve zdravotnictví je etikou lidí a procesů

Hospic mi umožnil poznat, že etika a etické rozhodování musí stavět na lidech a procesech, ve kterých lidé

pracují. Budování lidské etiky musí zvláště ve zdravotnictví zásadně vycházet z etiky vůči respektování nemocného postavených cílů a vizí celého týmu. Tato premisa se zase musí promítat do postojů jednotlivce, každého člena týmu.

V rajhradském hospici mně k přijetí této role nejvíce pomohla setkávání multidisciplinárního týmu. Přivedla mě jak k poznávání cílů péče, tak rolí, stejně jako postojů (často i osobních) mých kolegů. Takto se v každodenní hospicové praxi buduje respektovat a být respektován.

Přímý kontakt s životní bilancí tváří v tvář umírání mně ukázal, že bolest fyzická je jen jednou ze součástí (a často ne hlavní) tzv. totální, celkové bolesti. Té bolesti, o které píše Cicely Saundersová. Té bolesti, jejíž „bolestivost“ naši nemocní mnohdy neumí vyjádřit slovy, popsat srozumitelně, na kterou většinou nestačí diagnostické škály. Té bolesti, které se nejvíce bojíme, protože máme často dojem, že ji neumíme „léčit“.

Po 10 letech života s paliativní péčí vím, že potřebuji moudrost těch, kterým pomáhám učinit konec jejich životní cesty snesitelným, někdy také smysluplným. Pochopil jsem, že **schopnost převzít zodpovědnost a být nevyléčitelně nemocnému partnerem (a oporou) není v medicíně možností, ale povinností a výsadou.**

Na závěr mi dovozte, prosím, popřát jen vše dobré příteli a také učiteli, prof. MUDr. Jiřímu Vorlíčkovi, CSc., který mně v několika důležitých okamžicích mé cesty pomohl ukázat dobrý směr a dodal dobrý vítr.

Jiří, ať také Tobě vane do plachet a dává Ti dále radost ze života. Ladislav Kabelka

Literatura

1. Kabelka L. Principy neonkologické paliativní péče – pohled geriatra. Paliativna medicína a liečba bolesti 2008; 1(2): 67–70.
2. Kalvach Z, Kabelka L. Syndrom terminální geriatrické deteriorace. In: Kalvach Z, Zadák Z, Zavázalová H (eds) et al. Geriatrické syndromy a geriatrický pacient. Grada Publishing: Praha 2008. ISBN 978–80–247–2490–4.
3. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J. Paliativní medicína pro praxi. Galén: Praha 2007. 978–80–7262–505–5.

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

✉ ladislav.kabelka@charita.cz
kabelka@seznam.cz

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad u Brna

www.rajhrad.charita.cz

www.paliativnimedicina.cz

Doručeno do redakce 2. 10. 2014

Přijato po recenzi 7. 10. 2014