

Paliativní medicína je „intenzivní medicínou“ pro tělo i duši a jasně ne aktivní eutanazii.

Přednáška Prof. Dr. med. Ulricha Gottsteina na česko-německé konferenci lékařů v Žatci, 15.října 2006 .

Věnováno v hluboké úctě a vděčnosti panu Prof.Dr.med. Helmutu Siefertovi, emeritnímu řediteli Senckenbergova ústavu pro dějiny lékařství, Univerzitní nemocnice ve Frankfurtu nad Mohanem.

Dámy a pánové, milé kolegyně a milí kolegové z České republiky i Německa,

v předchozích přednáškách jsme již slyšeli mnoho informací o základech a významu paliativní medicíny, takže k tomu mohu stěžít co dodat. Přesto se však o to pokusím a zformulováním tématu mé přednášky objasním to, co jsem při přednáškách pro znepokojené laiky neznalé lékařství musel opakovaně vysvětlovat: **Pro nás neplatí, že „už nemůžeme nic dělat“**. Paliativní medicína se naopak velmi intenzivně a úspěšně snaží o to, aby byla zbývající část života zbavena bolesti a utrpení a byla co nejvyšší.

Proto jsem svůj referát nazval provokativně „**Paliativní medicína je intenzivní medicínou**“, abych hned od začátku jasně vyjádřil, že intenzivní medicína využívající mnoha invazivních metod a monitorovacích zařízení, reanimace a rozsáhlou substituci pomocí nejrůznějších infuzních a transfuzních přípravků, dlouhodobé umělé ventilace a permanentní pohotovost odborných lékařů neexistuje pouze ve zdravotnických zařízeních poskytujících akutní, ale že i paliativní medicína je velmi aktivní, intenzivní medicína, která si však u nevléčitelných a chronických nemocí ohrožujících život pacienta klade jiné cíle.

Místo snahy udržet a prodlužovat život za každou cenu, tedy i s využitím dalších invazivních terapií, přestože zásadní zlepšení zdravotního stavu a hlavně vyléčení již nebude možné, se paliativní medicína snaží pacientovi po zbývající část jeho života zajistit co největší sebeurčení a kvalitu.

Pro nás lékaře je samozřejmě velmi uspokojivé a skvělé, když můžeme mnoha lidem účinně pomáhat prostřednictvím kurativní medicíny, tak jak jsem to mohl činit téměř 40 let. **Velmi uspokojivé je však rovněž, když lze těžce nemocným pomoci**

v tom, aby na své poslední životní cestě nemuseli putovat s velkými fyzickými i psychickými bolestmi. Když se jednou měsíčně vracím domů z vizit **z naší frankfurtské paliativní nemocnice**, viděl jsem mnoho těžce nemocných a moribundních)pacientů nejrůznějšího věku od 20 let. Nejsem však deprimován, ale rád, že se těmito lidem, kteří jsou stíženi těžkou chorobou, tak dobře pomáhá. Později vám povím příběhy konkrétních pacientů.

Pozvánku na tento kongres o paliativní medicíně v Žatci jsem přijal velmi rád, a to ze dvou důvodů. Do svých 65 let jsem byl aktivním internistou, nejprve vedoucím lékařem univerzitní nemocnice v Mnichově a v Kielu, poté primářem Lékařské kliniky občanské nemocnice ve Frankfurtu nad Mohanem a vždy jsem úzce spolupracoval s frankfurtskou Univerzitní nemocnicí. Aktivně jsem tedy zažil rozvoj medicíny od dob převažující bezmoci (1948) až k největšímu rozkvětu v letech do roku 1991. V lednu roku 1992 jsem začal z pověření evangelické církve ve Frankfurtu nad Mohanem plánovat a budovat **paliativní nemocnici**. V Hesensku byla první nemocnicí svého druhu a v pořadí třetí nemocnicí v Německu. V roce 1996, kdy byla nemocnice otevřena, začala v mém životě nová etapa, kdy jsem se učil a zapracovával v oblasti „**filozofie paliativní medicíny**“, která už byla delší dobu provozována v Anglii.

Paliativní medicína se od kurativní medicíny zásadně liší, protože pečuje o pacienty, kterým se již nemůže dostat kurativní péče nebo o ty, kteří ji odmítají. A také proto, že s pacienty a jejich příbuznými probíhá mnohem intenzivnější komunikace. O veškeré bolesti a potíže se starají speciálně vyškolení odborní lékaři multidisciplinárním způsobem, o pacienta je pečováno pomocí muzikoterapie a arteterapie, lymfodrenáží a lehkých masáží, rozhovorů s duchovním (s nemocničním farářem nebo duchovními jiných vyznání) a je poskytován čas pro to, promluvit si o aktuálních či budoucích starostech, strachu a duchovní tísni, o umírání jakožto konci i součásti našeho života, o smutku a truchlení pacientů a jejich blízkých a nakonec i o sociálních problémech.

Na začátku mé klinické praxe, **zvláště do počátku sedmdesátých let, v německých nemocnicích nebývalo zvykem hovořit s těžce a smrtelně nemocnými pacienty otevřeně a upřímně o dalším pravděpodobném průběhu jejich nemoci a jejich života**. Nebyla vůle tím trápit pacienta i sebe, takovéto rozhovory byly případně přenechávány nemocničním farářům. Také se věřilo, že pacienti se s vědomím infaustní prognózy zhroutí a často bylo odkazováno na známého německého spisovatele Theodora Storma, který, jakmile se dozvěděl, že má karcinom žaludku, ihned propadl depresím a již nemohl pracovat. Chirurg se pak uchýlil k milosrdné lži a tvrdil, že šlo o omyl, že se jednalo pouze o žaludeční vřed. Theodor Storm ožil a napsal slavnou novelu „Jezdec na bílém koni“. Je ovšem třeba dodat, že v jeho době býval osud nevyléčitelně nemocných pacientů zvláště smutný, protože před svou definitivní smrtí zažívali týdny a měsíce utrpení, pro něž neexistovaly účinné léky.

Bohudíky je dnešní situace naprosto odlišná, protože vznikla a nadále vzniká řada vynikajících analgetik a léků proti téměř všem bolestivým potížím osob trpících rakovinou. Specifické účinky těchto preparátů i jejich kombinací může lékař znát pouze pokud byl vzděláván v této oblasti farmakologie a má zkušenosti s jejich každodenní aplikací. Proto je oprávněné, aby byli odborní lékaři, kteří budou působit na paliativních odděleních nemocnic nebo v oblasti poskytování paliativní péče či jako lékaři provádějící odborná konzilia, vzděláváni v oblasti léčby bolesti a paliativní medicíny. Těžce nemocným pacientům s rakovinou přináší velkou úlevu, když jim lze slíbit, že budou moci zemřít bez bolesti a bez trýznivých příznaků nemoci, bez strachu z udušení a ze smrti.

Jak jsem již řekl, velmi důležitou součástí paliativní medicíny jsou každodenní rozhovory s pacientem. „Jak se máte, vyhovují vám léky proti bolesti, které dostáváte, nebo máme něco změnit? Spíte? Máte pocit, že vás trápí nějaké zdravotní potíže? Chcete se na něco zeptat?“ Tyto otázky jsou nedílnou součástí vizity, která se koná dvakrát denně. Rozhovory, které z nich vyplynou potřebují čas a pozorné posluchače, aby mohlo dojít ke srozumitelné a milosrdné výměně názorů a zodpovězení otázek. Tyto rozhovory jsou velmi významnou součástí terapie, protože kvalitu fyzických a duševních bolestí pozitivně ovlivní, když se pacient cítí být v bezpečí a je mu poskytnuta útěcha. Křesťanům navíc poskytne útěchu Ježíšův výrok „Všechnu svou starost vložte na NĚJ, neboť MU na vás záleží.“.

Jak jsem již zmínil, dříve jsme pacientům v nemocnicích o jejich špatné prognóze neříkali vše, abychom jim umožnili ještě „bezstarostný život“, informovali jsme pouze příbuzné. Dnes v době účinné paliativní terapie a terapie bolesti víme, že takovéto zamlčování již není na místě, a to nikoli z právních důvodů, ale z lékařsko-etických důvodů, z důvodů občanské sounáležitosti. Chceme, aby nemocní věděli, jak na tom jsou, to se však musí dozvědět velmi citlivým a milosrdným způsobem a nikoli stručným „poučením“. Pro lékaře je to těžká úloha a pro pacienta je to velká zátěž a nedokáže vždy tuto smutnou pravdu akceptovat.

Přiblížím to pomocí **2 kazuistik**:

Klinicky jsem pečoval o čtyřicetiletého ženatého vědce, otce sedmiletého dítěte, který měl stenozující bronchiální karcinom s metastázemi do mízních uzlin. Protože jsme chtěli provádět chemoterapii a ozařování, musel jsem pacienta o jeho stavu informovat, naději na zlepšení jsem však nechal po určitou dobu otevřenou. Byl šťastný, když nádor velmi dobře ustoupil, ale pak náležitě zoufalý, když později nastala recidiva a masivní infiltrace plic vedoucí k dechové insuficienci. Nemohl se se svou situací vyrovnat a když následná chemoterapie nezabírala, odmítal paliativní terapii. Chtěl bojovat dál. Vyžádal si přeložení do nemocnice specializované na plicní choroby. A já mu jeho přání samozřejmě splnil, přestože z objektivního hlediska nebylo smysluplné. Během dvou týdnů pacient v dané nemocnici zemřel, bez útěchy a v zoufalství.

U šedesátiletého pacienta byl úspěšně operován karcinom tračnicku. Již dva roky nato u něj byla zjištěna velká metastáze v játrech. Následovala parciální resekce jater a náročná chemoterapie. Krátce po propuštění ukázala počítačová tomografie další metastázu do jater a lymfatických uzlin. Kromě celkové chemoterapie byla rovněž provedena lokální katetrová chemoterapie. Ošetřující lékaři samozřejmě věděli, že prognóza je infaustní a že v nejlepším případě by bylo možné život prodloužit o několik týdnů, často se však též zkracoval. Přesto bylo pacientovi a jeho příbuzným doporučeno v této terapii pokračovat a oni s tím souhlasili. Pro pacienta nastalo období plné utrpení a po dlouhých týdnech strávených v nemocnici zemřel bez útěchy ve sterilním nemocničním pokoji. Jeho příbuzní později prohlásili, že by jejich manžel a otec s touto velmi zatěžující operací a chemoterapií nesouhlasil, kdyby jej někdo v klidném rozhovoru informoval o jeho skutečné situaci a o možnostech paliativní medicíny.

Dámy a pánové, milé kolegyně, milí kolegové – mohl bych vám samozřejmě vyprávět celou řadu zážitků a zkušeností ze své lékařské praxe od roku 1953, tedy za období 53 let, tyto dvě kazuistiky však mají poukázat na to, kolik lidí denně trpí nemocemi a přitom by bylo možné jim paliativní medicínou výrazně pomoci.

V Německu každoročně onemocní rakovinou přibližně 425.000 osob, tento počet se se stoupajícím věkem obyvatelstva kontinuálně zvyšuje. Díky pokrokům v oblasti terapie se počet úmrtí snížil z 212.000 v roce 1998 na 209.000 v roce 2002 (BGM, ÄZ 20.2.06). Počet lidí denně bojujících se svým nádorovým onemocněním je však mnohem vyšší a Německá společnost pro paliativní medicínu předpokládá, že **denně trpí v Německu přibližně 220.000 osob nádorovými bolestmi**, které je třeba léčit. K tomu se přidává řada dalších nepříjemných či dokonce trýznivých symptomů.

Tento trend podnítil ve své době v Anglii tehdejší zdravotní sestru, později lékařku posléze povýšenou do šlechtického stavu, Dámu Cicely Sundersovou (kterou jsem měl tu čest zažít ještě na kongresu v roce 2004) k zakládání hospiců a později zařízení paliativní lékařské péče pro osoby trpící rakovinou. Hovořila o tom, že je třeba více než pouhá somatická terapie, protože tito nemocní trpí „**totální bolestí**“, nejen bolestí fyzickou, ale i bolestí podmíněnou psychicky, spirituálně a sociálně. V roce 1967 byl poblíž Londýna založen hospic St. Christopher's Hospice a s ním se zrodilo hospicové hnutí a moderní paliativní medicína. V Německu byla roku 1983 za podpory německé organizace pro pomoc lidem s rakovinou (Deutsche Krebshilfe) na chirurgické univerzitní klinice v Kolíně zřízena první stanice pro poskytování paliativní péče, která měla 5 lůžek. V roce 1992 mne požádala předsedkyně regionálního svazu evangelické církve ve Frankfurtu nad Mohanem, abych naplánoval hospic nebo nemocnici poskytující paliativní péči. V té době zdravotní pojišťovny péči v

hospicích neproplácely. Proto jsme založili nemocnici, v níž odborní lékaři a odborné sestry pečují o těžce nemocné pacienty.

V roce 1996 jsme ve Frankfurtu otevřeli naši „Evangelickou paliativní nemocnici“ s 20 lůžky. Nemocnice byla po zralé úvaze situována ve městě a ne v odlehle líbezně krajině. Z balkónů se mohou pacienti a jejich blízcí dívat ven na ulici a slyší hlasy dětí z blízké mateřské školky. Život má pokračovat dál, krátce nebo dlouho, tak jak to určí příroda či bůh.

Do 1. října tohoto roku bylo v nemocnici ošetřováno 3.040 nemocných. 19 % z nich mohlo být po správném nastavení léčebného programu ještě propuštěno do domácí péče v rámci naší ambulantní paliativní služby, kterou tvoří dvě zdravotní sestry nebo jeden odborný ošetřovatel vyškolený v oblasti paliativní medicíny, kteří v případě otázek či problémů navštěvují pacienta a jeho příbuzné doma. Lékaři nemocnice jsou k dispozici na telefonu a mohou poradit či pomoci. 17 % pacientů bylo možné z nemocnice přeložit do hospiců nebo kvalitních domovů s pečovatelskou službou, když už nebylo potřeba provádět terapii a monitorování v nemocnici. 64 % našich stacionárních pacientů u nás zemřelo v pokoji. Lékaři a ošetřující personál zažívá velkou vděčnost. S příbuznými hovoříme o jejich zármutku i dlouho po úmrtí nemocných.

V předchozích referátech se již hovořilo o problému legalizace takzvané aktivní pomoci v umírání, tedy lékařsky zprostředkované usmrcení na přání pacienta. Rád bych připomenul, že od té doby, co se v Německých médiích častěji hovoří o stacionární a ambulantní paliativní medicíně a o hospicích a hospicových sdruženích, se počet osob, které souhlasí s legalizací usmrcení lékařem výrazně snížil: Zatímco v roce 1990 v anketě Německé společnosti pro humánní umírání vyjádřilo souhlas s legalizací 70% respondentů a o 10 let později dokonce 80%, vyslovilo se pro ni v anketě Německé nadace pro hospice v roce 1990 58% respondentů a v roce 2000 se jejich počet snížil na 35 % . To ukazuje, jak důležitým faktorem je formulace otázky, podle toho, zda není zmiňována žádná pomoc (jak tomu bylo v případě Německé společnosti pro humánní umírání) anebo pokud je poukázáno na možnost terapie bolestí a terapie v hospicích. V další anketě v roce 2004, které se zúčastnilo 1.000 respondentů se ve skupině osob starších 60let pro „aktivní eutanazii“ vyslovilo pouze 25 %, je tedy vidět další klesající trend, přestože je toto číslo stále ještě děsivě vysoké. Přesto je zřejmé, že se zmenšuje strach a obavy z toho, že člověk stráví konec svého života v utrpení a bolestech a ztratí svoji důstojnost, pokud lze lidem slíbit, že jim dnes je možné účinně pomoci, že nebudou muset trpět nesnesitelnými bolestmi, ale že jejich život i přes smrtelnou chorobu může stát a že bude jim bude umožněna klidná a důstojná smrt. Veřejnost musí nadále požadovat splnění těchto přání dalším rozšiřováním stacionární a ambulantní paliativní medicíny a hospiců a vláda si musí stát za svým slibem, že zajistí poskytnutí potřebných finančních prostředků.

Z našich 3.000 pacientů trpících rakovinou jich samozřejmě mnoho řeklo „přál bych si, aby už byl brzo konec“, ale **nikdo z nich na lékaře nevyvíjel nátlak, aby jejich život aktivně ukončili.**

Na závěr bych uvedl ještě několik **kazuistik**:

72letý farář s difuzní maligní infiltrací plic, po bezúspěšné léčbě v onkologické klinice, se sílící dušností, celkový stav jinak snesitelný. Pracoval doma na svých pamětech, potřeboval permanentní přísun kyslíku přes nosní sondy. Měl velký strach, že se záhy udusí. Slíbil jsem mu, že může přijít kdykoliv do naší Paliativní nemocnice, pokud už nebude moci dál a že se postaráme o to, že nebude muset zemřít ve strachu z udušení. To se pak také akutně stalo. I přes přísun kyslíku a medikaci morfia měl ztížené dýchání a bojoval s nedostatkem dechu. Zoufale sténal: „Pomozte mi!“. Řekl jsem mu, že nyní již nemá bojovat, ale odevzdat se do rukou božích. Že jeho dušnost a obavy nyní odstraníme medikamentózně. Pacient dostal nitrožilně midazolam (dormicum) a morfium jakožto „terminální sedativa“. Za přítomnosti své manželky pokojně usnul a posléze přešel do věčného spánku.

Asi šedesátiletá pacientka, velmi slabá, trpící silnými bolestmi v souvislosti s metastázujícím karcinomem prsu. Byla indikována kombinace léků proti bolesti, které posléze pacientku opustily. Velmi se divila, jak se jí daří dobře. Začala se smířovat se svým osudem a začala se loučit. Nechala si přinést šperky, které se jí během života nahromadily, každý kousek dokonale vyčistila na své posteli a s úsměvem vzpomínala, kdy a kde ho získala. Asi 10 dní poté zemřela pokojně a útěšně.

65letá pacientka s rozsáhlým krvácejícím karcinomem v oblasti krčních orgánů spodiny ústní s rozpadající se hustou infiltrací krčních orgánů, které byla zavedena tracheální kanyla. Pacientka dále trpěla afagií. Bezúspěšně prodělala operace a ozařování. Při vizitě jsem se jí zeptal, jak se jí daří. A i přes svůj žalostný stav napsala na blok „děkuji, velmi dobře“. Prohlížela si fotoalba a poslouchala hudbu. Před velikonocí si objednala kadeřnici, na velikonoční pondělí přišla na návštěvu její vnoučata. Bylo to několik příjemně strávených hodin včetně hledání velikonočních vajíček poschovávaných v nemocničním pokoji. Několik dnů nato pacientka pokojně a bezbolestně zemřela.

50letý pacient z Korey, s karcinomem pankreatu, totálním nechutenstvím a bolestmi. U nás se bolestí zbavil a začalo mu trochu chutnat. S pomocí jeho manželky jsme

v naší kuchyni připravovali pro pacienta jídlo, které by mu chutnalo. Zotavil se natolik, že se svou manželkou mohl odletět domů, odkud nám pak poslal dopis plný vděku. Asi za 4 týdny zemřel ve svém rodném městě.

60letý pacient s rozpadajícími se a krvácejícími nádory krku, s karcinomem spodiny ústní. Jeho bolesti a utrpení bylo možné dobře zvládnout. Mohli jsme vyhovět jeho velké prosbě, aby byl propuštěn domů. Zde si spokojeně hrál se svým psem a chodil na procházky. Za tři týdny byl opět převezen do nemocnice a brzy na to pokojně zemřel.

65letý pacient s velmi pokročilým bronchiálním karcinomem, silným zahleněním a s velkým strachem z udušení. Když se jeho stav zlepšil, chtěl mermomocí být ještě jednou propuštěn domů, i když z toho jeho manželka měla velké obavy. S pomocí pečovatelského sdružení a domácího lékaře i naší sestry ambulantní paliativní služby to dobře fungovalo přibližně 3 týdny, poté nastalo u pacienta zhoršení celkového zdravotního stavu. Místo aby zavolala lékaře záchranné služby, který by pacienta ihned poslal do nemocnice zavolala manželka ve velkých obavách sestru naší ambulantní paliativní služby. Ta poznala, že se u pacienta dostavilo finální chroptění a nikoli záchvat dušnosti, zůstala s jeho manželkou sedět na kraji postele a držela pacientovu ruku. Zemřel, pokojně doma, tak jak si to přál.

Dámy a pánové, milé kolegyně a milí kolegové, rád bych nyní svůj referát uzavřel. Ukázal jsem, že pomocí **holistického přístupu paliativní medicíny**, který můžeme nazvat aktivní a intenzivní medicínou, kdy je možné pacientům účinně pomoci, takže mohou poslední část svého života prožít bez bolesti a bez trýznivých symptomů, tedy ještě do jisté míry se sebeurčením a kvalitně.

Pro to je ovšem potřeba:

1. Excelentní terapie bolestí a ošetření trýznivých symptomů nemoci.
2. Je nutné, aby psychické, duchovní a sociální potřeby pacientů a příbuzných i ošetřujícího týmu byly integrované během nemoci, při umírání a i v období po smrti.
3. Smrt je akceptována jako součást života a není zamlčována nebo skrývána. Životu je ovšem řečeno jasné ano. Pokud možno, měl by mít pacient možnost být ještě jednou propuštěn domů. Když již nastal proces umírání, nemá být smrt terapií ani úspěšena ani oddálena.
4. Paliativní péče neznamená ani minimální terapii, ani přerušení terapie, ale pokračování v léčbě, která je pro pacienta optimální, ovšem cíl terapie je jiný, a to maximalizovat namísto délky života kvalitu života.

5. Paliativní medicína znamená blahodárnou péči o těžce nemocné a trpící pacienty a jasné ne „aktivní eutanazii“.