

2011

VI. DEN HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE

"Kdybych měl už jen jeden den života"



Hospic sv. Jana N. Neumanna
sborník příspěvků z konference
16.4.2011



**VI. Den hospicové paliativní péče „*Kdybych měl už jen jeden den života*“
sborník příspěvků z konference**

© Hospic sv. Jana N. Neumanna, 2011

Všechna práva vyhrazena. Publikace neprošla jazykovou úpravou.

ISBN 978-80-904587-2-7

Obsah

ÚVODNÍ SLOVO

PhDr. Robert Huneš

str. 3

ARS VIVENDI - ARS MORIENDI. MOŽNÁ, ŽE UMÍRÁME „ŠPATNĚ“ PROTO, ŽE TAKÉ „ŠPATNĚ ŽIJEME“.

prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

str. 4 - 12

EUTANAZIE: LÉKAŘ KATEM?

doc. MUDr. Petr Hach, CSc., Dr. Med. h.c.

str. 13 - 20

SDĚLOVÁNÍ PRAVDY NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉMU ZA KAŽDOU ČI ŽÁDNOU CENU? ANEB, ABY ZDRAVOTNÍK NEMUSEL BÝT PILÁTEM MYJÍCÍM SI RUCE...

PhDr. Robert Huneš

str. 21 - 29

PRINCIPY A PRAXE PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Jana Sieberová R. N.

str. 30 - 33

PROČ PŘÁVĚ JÁ?

mons. Pavel Rousek

str. 34 - 36

HOSPIC... MÍSTO, KDE SE NEBOJUJE SE SMRTÍ

Markéta Diblíková R. N. a Vlasta Mašková R. N.

str. 37 - 42

Úvodní slovo

PhDr. Robert Huneš

ředitel Hospice sv. Jana N. Neumanna, Prachatice
viceprezident Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
člen Etické komise ministra zdravotnictví Vlády České republiky

Smrt patří k životu, ne život ke smrti. Přemýšlet o ní znamená přemýšlet o životě, o jeho zranění a naplnění.

Vy, zdravotníci, kteří zaplňujete tento sál, konec života u svých pacientů můžete přijmout nebo nemusíte. Ale neodvrátíte jej. Úmrtí pacienta není zdravotnickovou prohrou, neúspěchem. Přijmeme-li smrt jako náležitost k životu, pak jej tímto svým krokem můžeme pomoci pacientovi naplnit.

Protože: *Jeden velký okamžik prožitý v závěru života může dát zpětně smysl celému našemu životu* (V. E. Frankl). A naopak.

Naše společnost často smrt a umírání nechce vidět. Přitom je smrtí zcela ovládána. Naše požívačná společnost oddaně slouží smrti, protože sloužit životu je nám zatěžko. Počaté dítě by nám komplikovalo plány. Proč by se starý člověk měl trápit?

Společnost, původně motivována ušlechtilými důvody, dnes zabíjí z pohodlí a z bez přínosného tzv. soucitu. Odporný zločin přejmenovává na laskavou službu. Proč? Protože se panicky bojíme smrti. Vytěšňujeme ji touhou po sladkém a lehkém životě. Vsadili jsme na požitek, slávu, majetek. To všechno vám smrt vyrve. A proč k tomu nutně dochází? Protože život takto pojatý nedává smysl.

Dnešní konference nese název „KDYBYCH MĚL UŽ JEN JEDEN DEN ŽIVOTA“. Velmi bych nám přál, abychom po jejím skončení odcházeli povzbuzeni v tom, že péče o člověka na konci jeho života má velký smysl. Ba v den poslední ten největší!

Vyjděme proto statečně do temnoty, která se stáhla nad celou Evropu. Pokusme se navracet lidem ztracený smysl života. A povzbuzujme každého, kdo má a dodává naději.

ARS VIVENDI – ARS MORIENDI. Možná, že umíráme „špatně“ proto, že také „špatně žijeme“.

prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

profesorka Fakulty humanitních studií UK
na Katedře řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích
odborný garant doktorského studia v oboru aplikovaná etika

Dobré dopoledne v krásných Prachaticích, dámy a pánové!

Jsem ráda, že jste mě sem pozvali. Nutno říct, že opakovaně, že nestíhám, a tak, že jsem tady teprve teď, kdy už se scházíte pošesté. Přicházím k Vám z Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy, což je sice nejmladší, ale zdaleka ne nejmenší fakulta. Pokud by někdo toužil, abych mu byla pedagogem, může přijít na fakultu Humanitních studií, kde je jednak obor Řízení a supervize zdravotnických a sociálních organizací, tam jsem působila do konce tohoto semestru a v této chvíli mám na starosti doktorská studia Aplikované etiky. Protože vím, že se stále vzděláváte, musíte vzdělávat, viz. čtyři body za dnešek, nebo kolik, tak chci jenom říci, že ten obor jsem také koncipovala proto, že velmi málo zdravotních sester a případně sociálních pracovníků má možnost konat doktorandské studium jinde, než v ryzím ošetřovatelství. Já myslím, že je to důležité a těší mě, že polovina našich doktorandů je z této oblasti a někteří dokonce řeší problematiku paliativní péče. Tak, ale teď už tedy k problematice, o které budu chvíli povídat.

Dlouho jsem přemýšlela, co mám říci na úvod. Rozhodla jsem se pro určité širší zdůraznění souvislostí, které nám někdy unikají právě pro to, že jsme zaměřeni na úzce vymezené vlastní činnosti, které jsou nepochybně užitečné a vytváří, jak by řekli sociologové: „Takovou skupinu pozitivní deviance, která se o umírající umí starat“. Ve společnosti, to si přiznejme, nás někteří neberou vážně, nebo o nás dokonce nevědí.

Takže dovoluji širší souvislosti bez ohledu na existující hospice a hospicovou péči. Když se řekne: „Ars moriendi“, tak většina lidí ví, že to znamená umění umírat. Mám takový dojem, že vždycky dřív to lidé nějak věděli lépe, než v dnešní uvolněné době. Pokusím se vám vysvětlit, že toho o mnoho víc neuměli, ve smyslu nevěděli, ale prakticky s tím uměli lépe zacházet. Ars moriendy, jako zápis (knížka), dalo by se to tak říct, vznikl poměrně pozdě - v 15. století. Udává se, že je to v důsledku toho, že tehdy kosily Evropu morové epidemie a že tedy bylo třeba k umírajícím (většinou rychle umírajícím) přistupovat s noblesou, nebo účastí. Ars moriendy nebyl text, který by byl určen široké veřejnosti, (řada lidí neuměla v té době číst a psát), nýbrž byl určen duchovním, tj. kněžím a farářům, kteří chodili za umírajícími většinou v té poslední hodině.

Možná vás překvapí, že Ars vivendy, čili umění žít, nebyla extra publikace, ale byla to součást spisu Ars moriendy. A to součást velmi malá. Když se pak mluví běžně v odborném diskurzu o Ars moriendy, tak se přechází ta faktická zkušenost, že Ars vivendy vždycky musí být v nějakém vyváženém poměru k Ars moriendy. To známe - i lidé běžně říkají: „Umíráš, tak jak jsi žila a žiješ nějak a podobně budeš umírat“. Ono to tak doslova neplatí.

Známe i různé paradoxy, kdy někdo hodný, dobrý je stížen nejen vážnou chorobou ve svém relativně mladém věku, ale umírá takzvaně těžce a naopak tomu, kdo se choval podle, tak se nic nestane. Ale to ponechme stranou a řekněme si, že 15. století není vznikem koncepce umění umírat. Ta existovala vždycky, měla různé podání, většinou ústní a měla i praktickou stránku věci. A tady bychom se mohli pustit do problematiky šamanismu a pohanských kultur. Nepůjdeme tak daleko, ale řekněme si, že pojetí umění umírat bylo transkulturní. Zhruba ve stejné době byly objeveny další významné tisky, které se toho týkají. Je Tibetská a Egyptská kniha mrtvých. Obě vyšly i v českém překladu. To, co je všechny spojuje, byť jde o Evropu, Egypt a Tibet je vzkříšení a znovuzrození. V řadě věcí se samozřejmě také liší. Takže dostůjme vyváženosti, nebo alespoň představě o ní, jak souvisí či nesouvisí „Ars vivendy“ a „Ars moriendy“, jak žijeme.

Můj předřečník to tady hezky naznačil. Je vidět, že se ubíráme stejnými myšlenkovými cestami. Tak s trochu jiné terminologie, sice sociologické si řekněme, že žijeme v době, která je označovaná za „transkou společnost efektivit“, blahobyt za každou cenu. Staré, dobré „karpelem“, pojem, který znamenal: „Užívej dne dobře, dobře ho proživej, se smyslem ho proživej“, se změnil v takové to „Urvi, co můžeš“. Dovršení všeho zvítězil ideál mládí, zdraví, krásy a také slasti.

Erich Fromm byl rakouský filosof, také přítel Československa, který několikrát naši zemi i navštívil. Napsal několik legendárních knih, z nichž většina z vás zná Umění milovat, ale já bych tady zdůraznila jeho knížku Být či mít. Čili už v 60. letech minulého století si tento filosof v evropském kontextu kladl otázku, jestli náhodou neděláme chybu, když dáváme důraz na to „mít“. To netušil, kam to dospěje.

Faktem je, že dnes každý takzvaně kope za sebe, každý je autonomní, každý má pocit, že má život ve svých rukou, což není tak úplně pravda, protože každý z nás je závislý (do slova a do písmene) na miliónech neznámých lidí. Když vypne elektřina, tak jsme takřkajíc v háji, ale lidé, kteří to umějí opravit, tak ti jsou pro nás neznámí. Paradoxem je, že se v komunitě (možná, že je to v Prachaticích lepší) vlastně nepotřebujeme. Rozhodně v Praze většina lidí nezná sousedy ve svém paneláku. Obecně se potom dá říct (opakovaně prokázáno), že klesá sociální soudržnost, byť je velmi proklamovaná.

Závažné je, že dochází k razantnímu rozpadu sociálních států. Jestliže si jako příklad vezmeme Německo, tedy někdejší západní Německo, tak musíme konstatovat, že v 60. letech minulého století to byl stát, který reprezentoval vrchol blahobytu sociálního státu. I ten teď šetří a škrtá, jak jen může. Nás se to dotýká samozřejmě též. Co z toho ovšem plyne pro náš obor? Plyne z toho to, že stále a více se ozývá myšlenka, že by do zdravotnictví měl proniknout takzvaný klientský systém, který už je realitou v sociálních službách.

Já si nejsem jista, že víme dobře, co děláme, protože ve všech diskuzích, které léta již probíhají s různými akcenty okolo zdravotnictví a sociálních služeb, se nediskutovala otázka, jaké vlastně chceme mít sociální služby a jaké chceme mít zdravotnictví, což se odvíjí od základní otázky, jestli zdraví je hodnota, jako každá jiná – to znamená tržní, anebo jestli je to hodnota, která potřebuje, nebo zasluhuje nějaké prvky zvláštního režimu. Pak se můžeme bavit, jestliže řekneme, že ano, jaké ty prvky ji přidělíme, nebo jsme schopni přidělit.

Místo toho tedy budujeme víceméně klientský model a já velmi souhlasím s panem profesorem Pafkem, který opakovaně řekl, že pokládá za tragédii změnu statutárního postavení pacienta v klienta.

Za určitých situací mohu být klient, ale ve většině situací nikoliv. Jestliže mě stihne zánět slepého střeva a kroutím se v ambulanci, těžko mohu být zákazník. Nicméně řada nejenom organizátorů zdravotnictví, ale třeba i mých studentů má pocit, že když se řekne: „náš klient“, tak je v tom cosi více. A to je možná iluze, protože klient je tím, kdo platí a tedy tím pádem ten, který diktuje. Abychom se nedivili, že se staneme pouze vykonavatelem služby, a že tedy, mluvíme o zdravotnictví, protože pan ředitel říkal, že je vás tady ze zdravotnictví víc, se pak bude redukovat opravdu na službu jako jakoukoliv jinou.

Ten trend je závažný, protože se týká i celého kontextu běžného života, kdy nejen od narození, ale ještě před narozením se vlastně každý stává v dominantní roli zákazníkem, nebo potencionálním zákazníkem. Vzpomeňme si na reklamy, které říkají gravidním maminkám, kupte pro své dítě to a to. Už ten nenarozený člověk je vlastně potencionálním spotřebitelem. Výkonnostní systém práce nám sice přináší efekty blahobytu, ale není příliš příznivý pro ostatní rozměry lidského života.

A tady si dejme příklad. V posledních letech se stále mluví o tom, že se nedostatečně komunikuje s pacienty, potažmo tedy klienty. Vychází nepředstavitelné množství knih na téma komunikace. Ke škodě věci jsou to takzvané texty recyklované – to je hantýrka nakladatelská, která říká, že více než 50% takových textů se obsahově kryje a vy to znáte, neboť stále můžeme číst, že je verbální, neverbální a tak dále. Jak je to důležité? Vzrostl počet kurzů, které jsou na téma komunikace, a přesto vlastně nekomunikujeme. Já si nemyslím, že je to v tom, že to neumíme. Na slušné úrovni to umíme všichni, a když školit, tak v nějaké specifické oblasti – jak přistupovat k onkologicky nemocnému, nebo nemocného s roztroušenou sklerózou. Ale nenahrazovat obsah pojmu komunikace se slušností, kterou přeci známe. Proč to tedy nedělám? Protože celý ten atomizovaný systém vlastně tu komunikaci vylučuje? Spíš bychom se měli ptát po důvodech, proč to neděláme, když to umíme? A že tím trpíme nejen v profesi, ale také v normálním životě. Tak o tom svědčí ty vzdechy - ach ty vztahy, na které se jaksi celkem právem hněváme. Jenomže člověk nemůže žít, jako kašpar houser na nějakém osamělém ostrově, či v poušti. Čili potřebu blízkosti stále má. No, a když to nejde takto a oficiálně a tradičně, tak ji hledá jinde.

Dneska je fenomén takzvaný „druhý svět“ (Second World) – to znamená blízkost na dálku realizovaná na sociálních sítích. Je ale otázka, jestli ta blízkost na dálku, která nepochybně existuje, neboť psychologové dokazují, že si na internetu, ač jsme nikdy toho člověka neviděli a nevíme, jestli to, co o sobě píše je vůbec pravda, jsme schopni sdělit víc a to dokonce

i intimních, nebo soukromých informací, než třeba svému kolegovi. Je otázkou, jestli blízkost na dálku zahrnuje také intimitu na dálku, nebo je to jenom její iluze.

Proč to tady říkám? Protože si musíme všimnout proměn evropské a samozřejmě i české rodiny, které vysvětlují nejen to, co jsem říkala před chvílíčkou, ale které nám osvětlí i to, proč je tak těžké mluvit s pacienty a to nejenom v závěru jejich života.

Tak především k nám vtrhly (s určitým skluzem) nové formy soužití po roce 1990. V mé generaci bylo nemyslitelné, že by se dva lidé, kteří se zamilovali, odstěhovali do najatého bytu a tam žili na hromádce. Prostě buď spolu takzvaně chodili, anebo se vzali. Populární byly takzvané „české svatby“, čili protože žena takzvaně „musela“ a tento akt byl legitimou k sexuálnímu životu.

Dneska máme nesezdaná partnerství, buď s dětmi, nebo bez nich, máme registrovaná partnerství a co je důležité - vzrůstá, a to značně, volba žít sám. To znamená ne zůstat sám omylem, shodou okolností, prostě nepovedlo se, ale programově. To je život nazývaný singl, anebo to je obzvláštní varianta – být „mingl“ = to je tak trochu vdaná, tak trochu ženatý. Mám přítele/přítelkyni, nějak s ním občas sex realizuji, ale nebydlíme spolu. Ten důvod proč to tak je, je samozřejmě více faktoriální, ale nepochybně tím základním je panika před odpovědností. To znamená odpovědnost za partnera, případně za narozené dítě. To je také důvod, proč naše společnost má tak málo dětí, i když k tomu jistě přistupují i jiné důvody.

Ty ekonomické jsou samozřejmě důležité, ale víme přeci, že každá matka, i ta chudobná užíví deset dětí, byť těžce, a těch deset dětí složitě někdy užíví i tu matku. Takže já nezpochybňuji, ani nerelativizuji tyto problémy, ale nepochybně to gro problémů je v nepřevzetí odpovědnosti.

A teď si to dejme do souvislosti k naší profesi. Jestliže někdo žije singl, tak je většinou schopen zastávat nějaké dobré kariérní místo a má tedy také relativně slušný příjem. Zatímco ti, co se rozhodli, že se vezmou a budou mít děti, si vědomě dopředu snížili, v podstatě navždy, svoji ekonomickou úroveň, protože děti něco stojí. To všichni víme. Jsou nějak stále dražší. A teď pozor. Ti singl, až zestárnou, budou mít peníze na služby - ať už tedy sociální, nebo zdravotní. Ti, kteří vychovali děti a snížili si ekonomickou úroveň, na to mít nebudou a ty singl v těch zařízeních budou ošetřovat ti, kteří se zrodili z manželství statečných rodičů.

Já si nevymýšlím, není to dojmologie, nýbrž čerpám hlavně z německé literatury, protože jak jsem říkala, tak k nám ty proměny došly s určitým skluzem. V Německu v období státu blahobytu se to dělo dříve. Oni už dneska mají skupiny lidí v populaci, která pomalu stárne, bude diktovat služby. Pro někoho, kdo je poskytuje, to bude samozřejmě job. Ale je otázka co s těmi ostatními, když jsme současně řekli, že sociální soudržnost a sociální stát dostává tak trošku na frak. Budou tedy pacienti a klienti nakonec bez pomoci? Nebo s chladnou pomocí, která je za peníze a kde absentuje nutně jakákoliv molekula lidství? Můžeme jí tam vůbec chtít? A teď pro budoucnost, když jsme jí jako lidé nedovedli dát dřív?

Ten singl si vystačí. Občas řekne tomu svému příteli/přítelkyni (tady nemyslím v partnerském vztahu), tak fajn, mám přátelství. Ten mingl si možná dopřeje trochu té intimity.

Ale zažil někdo starost o druhého? Sdílel s ním nějakou bolest? Uměl ho utěšit v těch běžných situacích? A proč my bychom měli toho singla na konci života strašně milovat a chápat? To není lidské. Tady něco naprosto významného chybí. Nikdo moc neví, co s tím dál. Ony se jistě udrží takové ty pozitivní ostrůvky smyslu, jako je třeba hospicové hnutí, ale já teď mluvím o celkovém nastavení moderní společnosti.

Aby toho nebylo málo, tak si ještě řekněme, že sama medicína, vysoký rozvoj a úroveň nám poněkud komplikuje život v tom smyslu lidského života, ve smyslu emocí. Jednak dokáže téměř zázraky, ale pak se každá smrt, každého konkrétního člověka zdá předčasná, nebo zbytečná.

Já nezastírám, že jsem deset let pracovala v geriatrii, takže znám takové ty výroky, kdy osmdesátipětiletá babička, nebo seniorka řekne: „No to je strašně nespravedlivý. Já už jsem nemocná.“ Nebo známe všichni, když občas dostaneme parte a je tam napsáno: „Zemřel předčasně ve svých 96 letech“. Mohl zemřít náhle, ale nemohl zemřít předčasně. Takže to je trošku drobná komplikace. Víte, že označování seniorů, nebo starších spoluobčanů prošlo u nás vývojem od „babi“, „dědo“ atd. až k (celkem podle mého názoru kulantnímu) „senior“, případně s variantou padesát, šedesát pět, sedmdesát pět, což je dobře. Používá se především v oblasti marketingu pro trh výroby čehokoliv, co potřebují senioři stejně tak, jako lidé nižších věkových kategorií, ale řekněme s nějakými specifiky. A Evropská unie se zamyslela a doporučila, že senior, by mohlo být degradující označení. My teď máme všechno udělat tak kulantně, až se z toho vytrácí ten smysl. Takže návrh je „věkově zkušenější občan“. Doufám, že česká společnost na to neskočí, ale bude to náročné. Vraťme se však nyní k tématu.

Za vítězné cesty životem, mám na mysli ekonomické, úspěšné, mladé a tak dále. Je opomenuto Memento Mori. Pan doktor tady dobře říkal, že smrt vytěsňujeme, do jisté míry je to fyziologické. Nemůžeme na ni myslet každý den, ale přeci jenom zas na ni nemyslet vůbec je druhý extrém. K dovršení všeho chybí přechodové rituály. Tady nemám na mysli jen ten poslední, ale také to, že jde dítě do školy, že se stává kolem puberty ženou a mužem a tak dále. Přispívají k tomu zmechanizované, já bych téměř řekla zkomercializované pohřby, bez přítomnosti dětí, protože ty by tam přeci rušily, ač je tam jedinečná příležitost toho „pamatuj na smrt“. Výsledkem je trvale nedospělá společnost. Nedospělá nikoliv ve smyslu kalendářního věku, ale ve smyslu zralosti lidské a osobní.

Medicína jako taková se za posledních, řekněme šedesát let, vyvíjela tak, že po válce patří zhruba dvacet pět let akutní medicíně. Opravdu doznala netušených rozměrů. A je to dobře. Jenomže za všechno v životě se platí a i akutní medicína musela přiznat své limity, protože mnoho lidí zachránila a je fajn, když se vrátili do života, ale mnoho lidí zachránila, ale ne zcela uzdravila. Takže tou negativní stránkou byl obrovský nárůst chronicky nemocných a proto další perioda rozvoje medicíny chronických stavů. Obě ty medicíny se samozřejmě etablovaly a dále se rozvíjejí, ale ukázalo se, že jsme zase na něco zapomněli, a sice na to, že v té vítězné medicíně, která je stejně tak pojatá, jako všechno jiné. Fabrika zdraví, jako kterákoliv jiná fabrika. Zapomněli jsme na ty, kteří nemají šanci se uzdravit, a proto od roku devadesát, neukončený vývoj paliativní medicíny.

Tady už zaznělo, že smrt byla tabuizovaná, což mělo mnoho příčin. Mimo jiné i rozvoj akutní medicíny a zažívaných vítězství, které je třeba ocenit, se zdálo, že každou smrt můžeme překonat. Vzpomeňme si, v roce 1968 byla provedena první transplantace srdce na světě, čili

překročíme smrt. Naroubovaný život (psal slavný profesor Málek) a měl pravdu. K detabuizaci smrti došlo v sedmdesátých letech minulého století. Všichni znáte legendární práce paní Elizabeth Kübler – Rossové, její klasická křivka příchodu a rozvoj nevléčitelné nemoci v rovině psychické, je dnes součástí všech výukových programů.

Připomeňme si také Rymonda Moodyho – jeho Život po životě a další následovníky, kteří dokazovali zážitky z blízkosti smrti. A teď ta pedagogická finta. Jak jsem na začátku říkala, že transkulturálně jsou „Ars moriendi“ obsahově do značné míry stejné jako zážitky z blízkosti smrti, jsou stejné a korelují s tím, co je ve slavných textech. To znamená, když člověk umírá, tak prochází tmavým tunelem, na jehož konci je světlo, zní nebeská hudba a někteří vidí anděly.

Zajímavé je, že podobné zkušenosti lze vyvolat s některými psychotropními látkami. Tady jenom připomínám kontroverzního psychiatra Stanislava Grofa, který byl u nás první, který začal experimentovat s LSD. Není na to čas, ale zase jsou tu návaznosti na šamanismus, na bylinky, kadidla a vonné látky, které se používali při různých přechodových ceremoniálech a i na závěr života byly stejné. Následkem úsilí těchto jmenovaných autorů došlo k modelu psychologizace medicíny, ale nutno říct, že zvítězili jen dočasně. Jednak dochází k dalšímu rozvoji techniky, jednak se tam objevují metody, které chtějí výkon, body, výkaznictví a pacient se opět ztrácí a je otázka, jestli se nestává objektem, protože selhala možnost projektu učinit z něho opět subjekt. To znamená žijícího, dýchajícího, trpícího člověka. Vy ten rozpor teorie a praxe velmi dobře znáte.

Aktuální problémy, nepochybně žijeme v materiálním komfortu a naši pacienti též. Já vím, že teď máme krizi – ekonomickou a že peněz nemáme dost. Také bych utratila víc, ale přiznejme si, že žijeme ve velmi bohaté společnosti. To je vždycky otázka srovnání. My máme tendenci každý z nás se srovnávat s tím, kdo je na tom lépe. Je na světě celá řada lidí, kteří si mohou nechat zdát o acylpyrinu. Takže materiální komfort a ještě k tomu nesdílené hodnotové orientace. Nesdílené.

Duchovní chudoba a ztráta smyslu. O tom se mluví dnes jako o velkém problému, filosofickém, sociologickém, ale také politickém. Abychom zůstali při zemi, tak si dejme příklad informovaného souhlasu. Záměr tohoto instrumentu byl, aby byl pacient poučen. Praxe, a to zejména česká, se zvrhla v to, že je to dokument, který hlavně hlídají lékaři, případně další zdravotníci pro svou ochranu. Dříve byla etická norma a skutečně ji sdílela většina lékařů a zdravotníků, že určité informace, které by nemocného mohli stresovat, je vhodné zamlčet. Ono jde vždycky o míru. Když už ten pacient ví a my pořád blábolili něco o zánětu a radostných zítřkách zdraví, tak to samozřejmě nefungovalo. A to byl ten důvod, že člověk přece musí vědět, měl by vědět, je autonomní bytost, měl by se rozhodnout. A ejhle! Ono je to všechno jinak, překloupeno do polohy, kdy se uvádí dokonce riziko úmrtí v procentech.

Já jsem teď v únoru zažila ortopedickou operaci, takže hrozilo, že k vám nedojedu. Musím říci, že technicky to bylo brilantní, informovaný souhlas byl úžasný. Co se týče anestezie, měla jsem v procentech na kolik různých komplikací, při tom mohu zemřít. Musím říct, že mě to nepotěšilo. Obecně je oslabena důvěra mezi pacientem a lékařem. To je špatně. Protože to je základní, podle mého názoru, pilíř vztahu a tak jedna z metod účinné pomoci.

My si myslíme, že nás zachraňují pravidla a to zejména pravidla preferující formální stránku věci. A to dokonce i v osobním životě. Schválně jsem tady řekla, že také existuje umění milovat, tedy „Ars amanty“. Předtím to předkové mysleli spíš romanticky, my to myslíme prakticky. Viz. předmanželské smlouvy, manželské smlouvy, důraz na techniku sexuálního aktu. Tímto jsou živeny už dítky třinácti a čtrnáctiletá ve všelijakých časopisech, ale nikde tam není, že je krásné se červenat a zapomenout políbit.

V našich oborech je nadbytek etických kodexů a nejrůznějších návodů, rad a doporučení, což působí, že chybí prostor pro jakoukoliv kreativitu.

Znovu pedagogická finta. Měla jsem zde, proč nekomunikujeme, když to umíme. Že máme pozdravit, přece víme. Proč nezdravíme? Protože to není v tom návodu. Četla jsem nedávno, při návštěvě jednoho domova důchodců vnitřní standardy. První standard zněl: „klienta tohoto rezidenčního zařízení pozdravíme „dobrý den“, případně podle času, nebo doby „dobré ráno“, „dobré poledne“ a „dobrý večer“. Já nevím, jestli v Prachaticích jsou nějaká velká obchodní centra, ale zkuste jít k té pokladní z druhé strany, tam uvidíte, že každá dáma má na kase, co má říkat: „Jak vám mohu pomoci?“. Jsou sankciováni, když to neřeknou. A to dokonce, i kdyby řekli českou variantu. Třeba „Jak vám mohu posloužit?“, nebo „Čím mohu posloužit?“.

Myslíme to nepochybně dobře i s těmi standardy. Já je neodsuzuji, jde o jejich míru, ale ono se to těžko dělá v hodnotově vyprázdňené Evropě. Co nám tedy jaksi zbývá? Já vím, že většina hospiců má křesťanské motivy ke svému založení, ke své práci a my žijeme v křesťanské kultuře. Proč ne. Ale přeci jenom si musíme přiznat, že řada lidí opustila víru v Boha, uvidíme, jak dopadne sčítání. Zatím je to tak a musel to přiznat i kolega Tomáš Halík, že víc jak 50% občanů České republiky se nehlásí k žádné víře a říká „Já věřím v nic.“ Halík jim moc hezky říká – to jsou „nicaři“, protože ono jde věřit i v nic. Ale máme-li na mysli tu praktickou stránku věci, je tady fakt, že víra, dle určité denominace nemůže být společným jmenovatelem pro smysl, pro sdílené hodnoty velkého počtu obyvatelstva. Takže zbývá důraz na lidská práva. Fajn, ale oni jsou tak nějak trošku v luftě, neboť současně není uložena povinnost je naplnit. Je to asi dva roky, kdy v pražských metrech byly krásné plakáty o dětech a možná určeny dětem: „Máš právo na lásku rodičů, máš právo si hrát, máš práva“. No tak fajn. Když rodiče se nestarají, tak kdo to naplní? Pan profesor Jan Sokol, můj kolega, teď o této problematice napsal nádhernou knížku.

My máme ale i práva, která se týkají naší oblasti. Např. „Chartu umírajících“, kde je zdůrazněno právo na respekt, důstojnost, citlivou péči a lidskou účast. Obecně se shodneme, že praxe je ovšem taková, jak jsme řekli. A jak umíráme, v tomto kontextu nepochybně špatně, smrt je zabalená do luxusu. Já bych neřekla, že už je tabuizovaná. Ona byla netabuizovaná, stala se obnažená a tím více od ní utíkáme.

Je moc hezký výraz paliativní medicína, protože pallium je roucho, laicky řečeno kabátek, který nosili kněží a kterým symbolicky zabalíme trpícího a obnaženého. Zatím je tedy smrt nezahalená. Je odsunutá ze světa zdravých a úspěšných a můžeme říci, že je zapomenuta. Velmi bych brojila proti tomu názoru, že je tabuizovaná.

Tolik konferencí a všelijakých školících akcí na témata thanatologie nebylo nikdy, ale když tam ti účastníci chodí - proč tam chodí, když se to neprojevuje příliš v praxi. Mám na mysli normální systém nemocnic, protože tam hledají odpovědi na otázky vlastní konečnosti a vlastní smrtelnosti. To je ten důvod. Výzkum Cesty domů, vy všichni toto sdužení patrně znáte, tak jenom opakují, že je alarmující, pouze 1,3% obyvatel České republiky považuje péči o umírající za dobrou. To je katastrofa. Nejkritičtější jsou zdravotníci, kteří ji považují špatnou ve stu procentech. I když se ty procenta trochu liší, tak jaksi základní poměry zůstávají, 60% lidí umírá v institucích, 40% v domovech důchodců a pouze 1%, teď je to asi 1% a něco v hospicích, což je sice úžasné, ale my bychom potřebovali ten princip hospicové, nebo paliativní péče dostat tam, kde umírá největší počet nemocných. A ono se to nedaří a podle mého názoru příliš dařit nebude, protože je to konflikt, souboj vítězné medicíny a paliativní. Ta paliativní prohrává. Prohrává pro to všechno, co jsem řekla. Pro to naše nastavení na úspěch, nejlépe ekonomický, ale prohrává také proto, že smrt vidět nechceme, abychom viděli ty šťastné zítřky. Proto image umírání zůstává ve smyslu utrpení, bolesti a osamění.

Tady drobná poznámka, většina lidí říká, to je fajn, když bychom umřeli doma. Ono to dost dobře v mnohých případech není možné, protože občané, kteří se starají o svého umírajícího, jsou také zúzkostněni, jestli to zvládnou a tak dále. Takže buď je nutné dát tedy homecare domů, anebo rodinu vzít do nemocnice. Ale podstatné je, že bylo prokázáno, že řada lidí chápe domov, jako přítomnost blízkých lidí, nikoliv nutně jako svůj byt, nebo svůj barák. To je pro nás výhoda, protože pak by ten, kdo umírá v instituci, obklopen svými příbuznými mohl mít pocit intimity a domova.

My si většinou myslíme, že dřív to bylo lepší. To si myslíme s celou řadou věcí a tady máme takovou představu umírajícího doma, kolem jsou příbuzní, kněz a lékař. Nepochybně se jedná o rekonstrukt, to znamená o něco, co nebylo, nebo bylo v menšině, protože lékař přichází na scénu domácího umírání prokazatelně až v 18. století a častěji v 19. století a to u bohatých. Snad se umíralo lépe v tom smyslu, že lidé rychle stonali a rychle umírali, protože tam prostě neintervenovala úžasná medicína. Umírající v minulosti byli osamělí, většinou nemajetní, tím pádem opuštění, bez jakékoliv péče. Takže někdy umírali ve špíně a někdy dokonce na ulici. To byl ten důvod, proč řada lékařů, ale také kněží a charitativních spolků se snažila stav změnit. Proto se budovali špitály, chudobince a institucionální péče. Co bylo pozitivem, byl řád kázně. To je nádherný termín, který se používá v sociologii a který v kombinaci s křesťanským modelem života a smrti byl tedy duchovními principy a určitou dobu fungoval. Smrt pak byla chápána jako osobní završení, případně jako počátek věčnosti. Mezi lidmi se tradovalo - co Bůh dal, Bůh vzal.

Současné problémy – jednak jsme přišli na to, že i ta instutualizace má svá negativa, ale málo doceňujeme ta pozitiva. O těch nemluvíme, to je samozřejmost. Chorobný strach z umírání a smrti, je násoben, potencován lákavostí po úspěchu, nekonečného výběru.

Ono je to taky složitější v úspěšném zdravém životě. K dovršení všeho dochází k takzvané zadržené smrti neboli dystanázii, což znamená, že řada lidí by normálně zemřela, kdyby medicína neintervenovala. No a z této situace se zdá, že pak je nejlepší, kdyby člověk, ten autonomní, co má ta lidská práva, se svobodně rozhodl pro to, ze života odejít a v tomto smyslu je eutanazie někdy interpretována jako právo na smrt.

Toto téma ponechám panu docentovi Hachovi, který přijde po mně. Jenom chci říci, že nemáme směřovat významy a že jsem velmi ráda, že se odborná veřejnost pomalu a jistě blíží k tomu, uznat širším způsobem kritéria marné léčby, čili netrápit toho člověka dál, když nelze očekávat efekt a přehodit na principy paliativní medicíny a péče. Ale toto přehození znamená, že uznáme smrt, jako integrální součást života, což se nám příliš nedaří.

Vzpomeňte si, jaký rozruch způsobilo prohlášení České lékařské komory (asi před necelým rokem), že život člověka je konečný. No jak si to ti doktoři představují, nám tady říkají, že život člověka je konečný! To je teda troufalost! Takže s tím se budeme nějak muset potýkat.

Co dál? Já si myslím, že je důležité popsat a porozumět realitě, to znamená i v tom širším kontextu. Od rodinných proměn až po proměny globální společnosti, důrazně si uvědomit, že kolo dějin nelze vrátit zpět. Vrátili bychom ho, když už, tak se všemi negativy. Takže spíš asi, to co tam bylo pozitivní přenést. Hledat nejenom bohatství ve smyslu materiálním, ale i smyslu konání. To nám jaksi uniká. Proto nebudou fungovat etické kodexy, které jsou tam, kde šlápneme, protože nemají sdílený cíl. Jsou v zásadě ještě navíc špatně konstruovány, to znamená většinou sankčně. A rozhodně je třeba se ptát, jestli s vírou, v tom smyslu hlavně nauku o spáse, nebo i bez ní, je život lepší, nebo není.

Dnes je to na individuálním rozhodnutí člověka, což je dobře, ale vyvstává problém, jak uklidnit, případně utěšit nevěřícího, nebo toho nicaře. Tady jenom připomínám, že například husitská teologická fakulta už před 15 lety se jaksi začala zabývat programem duchovní péče neliturgickou formou. To znamená se vzdělaným člověkem teologicky a filosoficky hovořit o smyslu, bez terminologie, která je teologická.

Co říci závěrem? Já mám ráda Gruzii, také jsem ji dvakrát navštívila a poznamenala jsem si krásné staré gruzinské přísloví, které říká, že „Na světě chybí tři věci – schody do nebe, most přes řeku a spravedlnost na zemi.“ Schody do nebe asi nevystavíme, most přes řeku bychom teď v moderní technické společnosti zvládli a spravedlnosti na zemi nedojdeme, ale musíme se o ni stále snažit. I když je to boj těžký, někdy i marný, tak usilování o ni, je usilování i smysl věci.

Děkuji za pozornost.

„Na světě chybí tři věci – schody do nebe, most přes řeku
a spravedlnost na zemi.“

EUTANÁZIE: Lékař katem?

doc. MUDr. Petr Hach, CSc., Dr. Med. h.c.

přednosta Ústavu histologie a embryologie 1. LF UK v Praze
předseda Etické komise Ministerstva zdravotnictví ČR

Vážený pane řediteli, dámy a pánové,

dostalo se mi neobyčejné cti vystoupit před vás se zamyšlením nad tím, jestli lékař má být lékařem, anebo katem. Musím říct, že toto téma pro mě bylo poněkud zvláštní, protože já jsem profesí embryolog. To znamená, že se zabývám již padesát let zcela opačným problémem – jak člověk přichází na svět, jak se vyvíjí a jaké problémy mohou vznikat. A teď mám hovořit o tom opačném. Takže omlouvám se především paní profesorce a vám také, že budu hovořit možná trošičku jinak, zcela určitě nikoliv zcela fundovaně, tak abych se mohl opřít o prostudovanou literaturu, ale pokusím se hovořit o to upřímněji a hovořit o tom všem, co mě leží jaksí na mysli, protože ačkoliv tedy zkoumám začátky, přeci jenom mě konec zajímá dost už proto, že začátek je zrodem konce.

V embryologii je více než jasné, že cokoliv začíná, musí určitým způsobem skončit. A tak se snažím nejenom o tom přemýšlet, ale musím také o tom informovat mediky, protože medicí jsou budoucí lékaři a pocit určité vlastní odpovědnosti za vlastní život mě vede k tomu, abych se snažil vychovávat lékaře a nikoliv katy.

Od počátku lidské civilizace se pozornost upínala k otázkám zdraví a nemoci, možnostem a způsobům léčení nemocí a zranění. Postupně se vyvinula velmi uzavřená skupina lidí, kteří se věnovali léčení a uzdravování. Stáli na stejné úrovni s kněžími a kouzelníky a mnohdy s nimi splývali. Dodneska je tomu tak ještě v některých národech v Africe, Asii, Oceánii a jinde. Léčitelství se přičítaly nadpřirozené rysy, bylo stavěno pod ochranu božstev a léčitelé zaujímali ve společnosti vysoké postavení. Spolu s tím, jak se vyvíjelo uspořádání lidské společnosti, dostávalo se i léčitelství pod veřejnou kontrolu. Současně s nejstaršími, známými právními předpisy se objevila i pravidla pro hodnocení a odměňování práce tehdejších lékařů.

Od prvních známých zachovaných medicínských záznamů, je lidský život považován za cosi, co má nevyčísitelnou hodnotu, co musí být chráněno a co nesmí být svévolně poškozováno, nebo ničeno. Je to velmi zvláštní, protože v té době bylo pravidlo, nebo pravidla, jimiž se tehdejší společnost řídila, podle našich měřítek byla poměrně dosti surová. A zdálo se, že lidský život nemá prakticky vůbec žádnou cenu. To však platilo pro obyčejný život, nebo pro život obyčejného člověka. U léčitelů té doby byla pravidla mnohem přísnější a mnohdy bylo povolání lékaře dokonce velmi riskantní.

Zemřel-li nemocný a jeho okolí usoudilo, že se tak stalo jeho vinou, tedy vinou léčitele, tak mu hrozila dokonce až hrdelní smrt, nebo amputace. Ovšem musím podotknout v případě úmrtí muže. Zamřela-li žena, nebo otrok, tak z toho koukal maximálně peněžní trest.

Podle starých čínských zákonů to bylo všechno obráceně. Tam zas lékař byl honorován podle toho, jak zdraví byli jeho zákazníci. V momentě, kdy začali stonat, stonali na jeho náklady.

V evropské civilizaci platí, že lékař je ochránce a strážce života, který je zavázán vykonat vše, co je možné, pro jeho udržení a kvalitu.

Etická pravidla řecké medicíny v základu moderní medicíny západního typu vyjadřovala takzvaná Hippokratova přísaha, kterou skládali adeпти lékařství při přijímání do cechu. Nikoliv na konci, ale při přijímání. Podle ní budoucí lékař mimo jiné sliboval, že nikomu nezasvěcenému neprozradí nic z toho, čemu se jako člen lékařského bratrstva naučí, že se vystříhá jakéhokoliv operativního zákroku a takové věci nechá lidem v tom řemesle obeznámeným, že nebude řezat ani pupky, ani kýly. A jádrem přísahy byl slib, kde adept sliboval pod závazkem božských trestů „nikdy nepodám nikomu a to ani na požádání smrtelný prostředek, ba ani k tomu směřující radu. Právě tak nepodám ženě prostředek, který by zničil její plod.“ Civilizace, k jejímuž odkazu se hlásíme, se navíc pod vlivem židovsko-křesťanské morálky řídí ustanovením desatera vyjádřeného jediným slovem – nezabiješ.

V tomto duchu se vyvíjela lékařská etika až do současnosti. Lékaři, kteří dnes opouštějí své lékařské fakulty, skládají při promoci slib shrnující zásadní principy platné lékařské etiky. Na rozdíl od lékařských bratrstev klasické antické éry jim nehrozí božské tresty, ale jejich chování kontrolují odborné a státní orgány oprávněné konat v trestním řízení. Moderní lékaři se také nezavazují, že neprolijí ani kapku krve svého bližního a bohužel, anebo možná naštěstí, že se o svého učitele, až zestárne, budou starat, jakoby to byl jejich otec. To bychom někdy dopadli moc špatně.

Lékařské sliby jsou si naopak v mnohém podobné. Proto jako vzor cituji část slibu, který používá 1. Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze již déle než 150 let, prakticky beze změny, což česky znamená, že „budete podle svých možností a svého nejlepšího svědomí řídit život zdravých i nemocných vždy jen k jejich prospěchu. Že zachováte svůj život a své lékařské umění čisté a bez jakýchkoliv provinění a že budete mít na zřeteli jen dobro člověka“.

Lékař je tedy zavázán k tomu, aby život chránil, aby léčil, aby zlepšoval, anebo alespoň udržoval životní komfort, odstraňoval obtíže, chránil ho před komplikacemi, či vzdálenými následky. Nic se nepraví o tom, že by měl lékař rozhodovat o smrti, nebo umírání. Lékařský slib anebo smysl lékařské činnosti je tedy závazek k řízení života. Poznání, že pozemské bytí každého lidského jedince je neodvolatelně konečné, vyústilo v evropské kulturní tradici i ke zformulování kategorie eutanazie neboli šťastné smrti, smrti nedoprovázené bolestmi, či jinými nesnáze, smrti, která nedeprimuje okolí svými průvodními jevy, ale která nastává, jako neodvratné vyústění života a je přijatelná i pro okolí zesnulého.

Křesťanská tradice zná dokonce i patrony, ochránce a zprostředkovatele šťastné smrti. A existují náboženské úkony, které k ní mohou, mají napomoci, jakož i modlitby za šťastnou hodinku smrti. Vidíme tedy, že se na smrt koukáme jako na něco, co je neodvolatelné a to, co přijít musí. Co přijde někdy, ale přijde spolehlivě a v tom vidím tragédii medicíny, která se s tím faktem teprve začíná smířovat. A pokud tedy přijde, tak by měla být alespoň milosrdná, prostá utrpení tělesného či duševního a pomyšlení na ní by se nemělo stát dlouhodobě působícím stresujícím momentem. Lékař a zdravotnický pracovník má v těchto souvislostech významné postavení toho, kdo svým přispěním, uměním a znalostmi je schopen důstojné a milosrdné přirozené smrti svým uměním přispět.

Dalším a neméně významným činitelem eutanazie, čili šťastné smrti, byla rodina nemocného, nebo jeho přátelé, že o nemocného pečovali a sdíleli s ním poslední chvíle. Ve vícegenerační rodině bylo přirozené, že rodina prožívala, jak narození, tak smrt společně. Tuto staletou praxi řídilo i přesvědčení, že život lidský stojí mimo lidskou pravomoc a že o jeho začátku a konci rozhoduje autorita vyšší, než lidská. Pokud ovšem nebyl vynesena hrdelní trest.

Sebevraždu tehdejší společnost chápala jako naprosté popření zásad, jimiž se řídilo lidské společenství. Sebevrah porušil platné principy, svým činem se sám vyloučil ze společenství a ztratil proto nejen veškerá práva na pohřeb a posmrtnou úctu, ale dokonce i naději na spásu. Na rozdíl od popravených delikventů, jimž byla přiznána alespoň možnost spasení. Asistence u sebevraždy pak postihovala asistujícího ve stejné míře, pokud vzniklo podezření, že byl jejím iniciátorem. Navíc utrpení a soužení bylo považováno ne-li za obecný, průvodní jev lidského života, tedy alespoň za prostředek, jímž bylo možné buď odčinit prohřešky a viny, nebo vytvořit rovné vyhlídky pro posmrtný život. A výchova k trpělivosti a pokoře byla důležitou složkou lidské výchovy.

Od konce osmnáctého století, kdy začal vývoj moderních přírodních věd, se objevují názory, takzvaně osvobozující člověka z pout tradičních názorů. Taky na lidský život se začíná nazírat zcela jinak – vědecky. Ne již jako na tajemství, nadpřirozený dar, který je třeba chránit a respektovat jeho pomíjivý charakter. Život je vykládán jako zákonitý biologický jev, nad nímž může člověk získat plnou kontrolu a odpovědnost. Tím také pomíjela jeho nedotknutelnost a otevřel se prostor pro úvahy o možnosti život ukončit, pokud ztratil některé ze svých podstatných kvalit, nebo se stal nějak nesnesitelný pro svého nositele. Tyto tendence se stali stálíci četných filosofických směrů v průběhu devatenáctého i dvacátého století.

Ještě kolem roku devatenáct set napsal profesor Pečírka do Ottova slovníku naučného heslo „eutanazie“ takto:

„Jakmile veškerá naděje v uzdravení a život zmizela a lékař nabyl přesvědčení, že každé další léčení jest marno, třeba jest se strasti, aby nemocný v posledních okamžicích života svého trpěl co možná nejméně. Jsou-li bolesti tělesné, podávati jest léky tišivé i v dávkách větších než prve. A každým způsobem sluší se dbáti, aby nemocný ušetřen byl všelikých útrap a nepohodlí. V případech, kdy vědomí jest zatemněno, bývá skonání nemocnému i okolí ulehčeno tím, že nemocný nechápe co se s ním děje. Tím větší pak nastáváje rozzechvění, když smrt se blíží za plného vědomí i pojmání situace. Povinností lékaře jest tudíž nejprřednější určitý stav nemocnému zatajiti a vždy jako kus naděje v něm udržovati a v žádném případě není lékař správ

podati léků jakýkoliv k účelu, aby zkrátili život nemocného, třeba i nejtrudnější, neboť skutečnost se někdy v případech nejpodivnějších uhýbá teoretickým domyslům, jinak téměř určitým.“

S výjimkou určité zastaralosti tohoto jazyka je to, myslím, zcela srozumitelné.

Po první světové válce, snad pod vlivem šokujících prožitků některých moderních tendencí, jako byla eugenika a některé další, začal se pojem eutanazie měnit a jeho smysl začali modifikovat dopady o možném zákroku proti životu z etických či humanitních důvodů.

Těmto tendencím zasadil silnou ránu nacionální socialismus, který zcela zdiskreditoval tyto pojmy svou praxí, kdy pod pláštěm eutanazie byly vyvražďovány tělesně a mentálně postižení či psychiatričtí pacienti a další jedinci trpící nevléčitelnými chorobami. Důsledkem toho bylo, že v Německu a Rakousku se o eutanazii hovoří velice zřídká a velmi opatrně. Po druhé světové válce s rozvojem medicínské techniky, jak už jsme tady slyšeli, zejména v oblasti přístrojové podpory životních funkcí, nastoupilo období, kdy se pod pojmem eutanazie již nevyklučuje jaksi přirozený průběh věci, ale naopak se nevyklučuje aktivní zákrok proti životu kandidáta smrti.

Tak například doktor Břeský v encyklopedii praktického lékaře z roku 1953 píše: „občas se vyskytují, jak z kruhu lékařských, tak z kruhu laických návrhy, aby byl lékař oprávněn osobám nepochybně smrti zasvěceným za určitých ochranných opatření, zvláště žádají-li o to sami, zkrátiti jejich umírání uspávacími léky.“ To by vyžadovalo ovšem změny platných právních ustanovení. Za dnešních platných právních předpisů je tento postup nepřístupný.

Zcela jednoznačně vykládají pojem eutanazie novější encyklopedie – například Příruční slovník naučný, vydaný nakladatelstvím Akademia konstatuje: „eutanazie je usmrcení z útrpnosti a na žádost oběti, eutanazie je v československém právu zakázána a stíhá se jako vražda.“ Totéž prakticky doslova uvádí encyklopedický slovník vydaný nakladatelstvím Odeon, kde stojí: „eutanazie je úmyslné usmrcení jiné, zejména nemocné osoby na její žádost, zejména ze soucitu.“ Trestní právo České republiky považuje eutanazii za vraždu. Od péče o milosrdnou, šťastnou a důstojnou smrt přicházející jako neodvratný důsledek biologického zákona, jsme se tak dostali k chápání eutanazie pouze jako aktivního, konečného a nezvratného zásahu lékaře do životního běhu nemocného. Zabití na požádání nemocného, jemuž ani špičková medicína nemůže poskytnout naději na zlepšení jeho stavu, ani na zmírnění jeho obtíží.

Světová veřejnost sice po válce odsoudila zločinné praktiky nacionálního socialismu, ale lákavá představa o možnosti omlouvat vraždu tím, že se děje v zájmu vražděného přetrvávala. Zabíjeli nechtěné, nenarozené. Dalším z důvodů, který přispěl k otupění svědomí, byla liberalizace potratů, kde se úplně popírá základní princip, totiž právo na život. Zabíjel se nechtěný, nenarozený, proč by se nemohl starý, který netrpí, nebo dokonce překáží.

Pojem eutanazie, jako zmírnění průvodních jevů přirozeného umírání, tedy ztratil svůj původní význam a klopotně se pro něj hledá náhrada. Slyšeli jsme o paliativní terapii, o terminální léčbě a do jisté míry s tím souvisí i doprovázení, i když s velkou dávkou rezervy, protože tady se obsah vůbec plně nekryje s původním pojmem a můžeme najít i některá další.

Je třeba si uvědomit, že posun chápání pojmu eutanazie úzce souvisí se změnou celkového postoje lidského společenství k nemoci a nemocnému.

Myslím, že to nejsem schopen říct tak hezky, jako paní profesorka. Ale přesto budu pokračovat. V tomto procesu hraje podstatnou úlohu další skutečnost, zejména v posledních desetiletích, a to je mimořádný pokrok technických a přírodních věd, který výrazně změnil možnosti moderní medicíny, která se z medicíny léčící příznaky, stává medicínou léčící příčiny. Prohlubující se poznání životních pochodů a přesnější diagnostické i léčebné postupy spolu s technickými pomůckami umožnili netušené výkony. Cena špičkové léčebné péče, ale stoupla natolik, že přesahuje možnosti mnoha států ji poskytovat svým občanům.

Pokrok s sebou nese, kromě této nerovnoměrnosti v přístupu i některé další důsledky, které nejsou pro společnost šťastné. Smrt se v očích veřejnosti vychovávané pod vlivem práva na život a práva na zdraví, jeví jako selhání a ne jako zákonitý biologický jev.

Nemoc, utrpení a zejména smrt se považují za poklesek, selhání systému a něco neslušného, co je zapotřebí skrývat a studovat specialisty.

Spotřební způsob života a virtuální práva, jako právo na potomky, právo na zdraví, právo na dlouhý věk, štěstí či úspěch změnili podstatně mentalitu a tak se stalo, že povědomí o konečnosti života se ztratilo a nahrazuje jej mylná představa o všemocnosti medicíny. Svou vinu na tom má i nezpochybnitelná skutečnost, že díky pokroku je možné udržet při životě i ty jedince, kteří by ještě nedávno neměli šanci, ať už pro nemoc, nebo pro vrozenou vadu přežívat.

A tak se objevil nový pojem „dystanzie“ = zadržaná smrt, přístrojový život, umělé přežívání a podobně. Tedy zabraňování zemřít přirozeným způsobem. Stejně jako mnoho dalších věcí, není lidská společnost připravena akceptovat a vyrovnat se ani s tímto problémem a najít jeho kvalitní řešení. S eutanazií tento problém paradoxně úzce souvisí. Už proto, že je velmi obtížné najít hranici mezi podporou ohroženého života technickými prostředky a dystanzií, která je jeho umělým prodlužováním za biologické hranice.

Má se tedy eutanazie stát součástí praktické medicíny? Je-li eutanazií nazýváno zabití nemocného na jeho výslovné přání, jsem zásadně proti. Zabití na přání nemocného je popřením úlohy a postavení lékaře jako strážce a ochránce života svých pacientů.

Lékař odpovídá za život a do jisté míry i za kvalitu. Lékař není a nesmí být rozhodčím, který určuje kdy a jak má člověk zemřít. To prosím přísluší soudcům, důstojníkům a katům. Lékař praktikující eutanazii pohrdá tím nejcennějším, co rozhoduje o úspěchu léčení, tedy důvěrou pacienta. Pomineme-li další možné morální poklesky, z nichž tím nejhorším by mohl být zvrát v přístupu k nemocnému ne jako k tomu, koho chci léčit, ale k tomu, u něhož mám stanovit nejvhodnější okamžik jeho smrti a způsobu, jakým to nastane. Spevra poukázal na to, že přání ukončit utrpení za cenu zabití, vyslovené svéprávným jedincem je pro ošetřujícího lékaře, nebo spíš tedy zabíječe závazný. Toto je zavádějící a zkreslující, protože trpící nemocný jedná pod vlivem mučivých útrap.

Náš právní řád nepovažuje prohlášení vynucené mučivými útrapami za prohlášení svobodné. Žádost o zabití je navíc srovnatelná s pokusem o sebevraždu. Každý neúspěšný sebevrah je podroben psychiatrickému vyšetření pro skutek proti vlastnímu životu. Proč by měl být žadatel o zabití respektován a neúspěšný sebevrah ne? Nad to je známo, že i ten, kdo volal po smrti, chce žít, jakmile pomínou největší problémy, protože touha po žití je člověku vrozená. Které z těchto protichůdných přání je pak třeba považovat za platnější a svobodnější? To vrozené, nebo to vynucené utrpením.

Svobodné prohlášení zdravého člověka není směrodatné, protože jeho autor si neumí představit své názory pod tíhou těžké skutečnosti. Je známé, že v tomto ohledu jsou nejvelkorysejší ti nejmladší.

Čím je starší člověk na tuto otázku dotazován, tím méně je kategorický a tím méně jednoznačně říká – to já bych v každém případě nechtěl. Při tom stále platí, že i v nejkomplicovanějších případech možný zvrát skutečně existuje a nelze ho předpovídat. Může se tak stát, i když není zaručeno jeho dlouhodobé přežití. Má tedy právo někdo vyloučit, byť sebemenší možnost takového zlomu prostě tím, že ji jednoznačně zlikviduje zabitím? A zcela protismyslné pak by bylo poslouchat názory rodiny, nebo přátel. U těch není nikdy možné vyloučit i jiné, než čistě humánní důvody. Každý z nás si dovede představit celou řadu takovýchto problémů.

Eutanazii z rozhodnutí úřadů, tedy zabití ne pro hrdelní delikt, ale z rasových, zdravotních či jiných důvodů, odsoudila světová veřejnost v souvislosti s praktikami německého nacionálního socialismu a některých dalších totalitních režimů v posledních desetiletích. Jsem přesvědčen o tom, že žádný úřad nesmí posuzovat možnost zabít někoho pro jeho zdravotní, rasovou, věkovou či jinou nedostatečnost. Vraždili by se devadesátiletí, pětadesátiletí.

Když jsem chodil do školy, tak jsme měli velice hezkou básničku ve třetí třídě, která způsobila, že můj děda přestal zdravit ředitele školy, kam jsem chodil. První verše zněly: dědeček a babička, ujdají chlebička. A tam se zřejmě dostáváme. Proč nevyřešit problémy, které jsou s produkcí potravin, tím, že se vybijí ti, kteří jsou nejméně prospěšní? Pro tu část lidské společnosti, která se řídí pravidly většiny náboženských soustav platí, že člověku není svěřeno právo rozhodovat o životě a smrti, protože k tomu je jiná a vyšší autorita. Světská společnost se samozřejmě tímto názorem řídit nemusí a také neřídí. Společnost minulého století ale potvrzuje, že pro lidská společenství příliš dobře nepřinesla. Problém eutanazie, tedy v dnešním slova smyslu zabití na přání nemocného je problémem morálním, který zasahuje širší okruh osob, než dvojice lékař a nemocný.

I když to na první pohled zní nesmyslně, péče o umírajícího může přinést jeho okolí mnoho dobrého. Upevnění mezilidských vztahů, včetně rodinných, uvědomit si pomíjivost, ale také cenu života, relativitu všeho, co moderní společnost staví do popředí zájmu a mnoho dalšího. Jistě o tom máte své bohaté zkušenosti.

Od mnoha pracovníků hospiců jsem slyšel, že umírající, jsou-li obklopeny péčí odpovídající jejich stavu a nejsou zbaveni kontaktu se svými blízkými, ztrácejí strach a odcházejí z tohoto světa vyrovnání a usmíření.

Snahy o legalizaci eutanazie tedy odrážejí krizi rodinného a společenského života a sobecké zaměření spotřebního způsobu života, kde jen úspěšný jedinec má právo na plné uplatnění. Ukrytí nemocného do nemocnice, jeho oddělení od okolí, stejně jako pokrytecké odůvodňování práva na důstojnou smrt, jen dále prohlubují současný morální úpadek. Považuji za velmi významné, že se o uzákonění eutanazie až doposud s větším, nebo menším úspěchem pokusily společenské formace buď s krátkou kulturní tradicí, anebo v hlubokém rozvratu. Do první skupiny počítám stát Oregon a severní teritoria australského svazu, kde ale během krátké doby bylo toto rozhodnutí australským parlamentem odvoláno a zrušeno. Do druhé skupiny pak Nizozemí, kde tolerance eutanazie probíhá současně s tolerancí, až legalizací požívání a prodeje drog a dalších škodlivých společenských jevů. A do jisté míry snad i praxi švýcarské federace, kde je silný vliv učení o nezvratitelném předurčení a tedy o tom, že veškeré lidské konání je tímto předurčením modifikováno a je tedy třeba jej respektovat. Všechny debaty v ostatních zemích nakonec stále ještě většinou končí v potvrzení odmítavého postoje vůči zabíjení na přání.

Co se týče asistované sebevraždy – považuji ji za neupřímnou podobu zabíjení. Ten, kdo umí navodit smrt, se ukrývá za sebevraha, který by bez jeho odborných znalostí a přípravy nikdy nemohl sebevraždu uskutečnit. Sebevrah se naopak schovává za odborníka a jeho aktivní podíl na sebevraždě. Připomíná mi to dětské svádění viny – to ne, to on. Podstatný problém, který není uváděn do souvislosti s eutanazií v soudobém slova smyslu, je tedy, znova opakuji, problém dystanzie. Ačkoliv by tomu mělo být právě naopak. Technicky je možné za příslušně vysokých nákladů umožnit přežívání i těm jedincům, kteří by to jinak nedokázali.

Technické a metodické prostředky jsou okrasou soudobé medicíny a jejich aplikace se považuje za kritérium posuzování úrovně zdravotní péče v té které zemi. Lékař se tak dostává do situace, kdy je schopen zajistit přežití doslova proti přírodě. Technické možnosti tak podstatně prohlubují základní dilema každého, jednotlivého lékaře, který stojí u lůžka terminálně nemocného. Mohu, nebo nemohu tomuto konkrétnímu nemocnému ještě pomoci? Použiji to, co mám k dispozici a to co mohu v případě použít, bude to pro jeho dobro, anebo jenom pro větší věhlas současné medicíny, aniž to nemocnému přinese prospěch? Je tento jedinec schopen žít nezávisle na technických prostředcích a v jaké kvalitě, anebo není? Nebo je tento nemocný již ve fázi dystanzie a já jenom prodlužuji jeho přežívání? Jsem schopen respektovat biologický zákon a usnadnit tomuto nemocnému jeho umírání, nebo ne?

Musím říct, že jsem hluboce vděčný svému osudu, že ačkoliv jsem absolvoval lékařskou fakultu, nikdy jsem nemusel z profesionálního hlediska řešit tyto problémy, i když jsem je prožíval v rodinných souvislostech. Je možné a má neznalost klinického provozu mě neumožňuje posoudit oprávněnost mého dohadu, že současný boom o eutanazii souvisí s jiným problémem. Totiž, jak kvalifikovat ukončení přístroji udržovaných životních funkcí v případě, kdy již nelze zajistit jakýkoliv prospěch pro nemocného. To podle mého názoru v žádném případě není akt srovnatelný s aktivním podáním smrtícího prostředku. Tyto dvě situace není možné považovat za souměřitelné, protože reflektují zcela rozdílný přístup k nemocnému a zcela rozdílné rozhodování. Na jedné straně stojí lékař rezignující v situaci, kdy vše co mohlo pomoci, již použito bylo a dává průchod biologické nezbytnosti. Na druhé straně se týž člověk rozhoduje aktivně usmrtit stále ještě živého, trochu schopného jedince a volí pro to nejenom vhodný prostředek, ale také vhodný okamžik.

Považoval bych za velmi důležité a perspektivní, kdyby se problému dystanazie věnovalo mnohem více pozornosti, než laickým debatám o eutanazii. Alternativu proti eutanazii vidím v uskutečňování všeho, co patří k tomu původnímu. Dnes tedy paliativní péče o terminálně nemocné.

V důsledku aplikace moderních metod a prostředků zejména tlumení bolesti, je velká role pro vzdělávání lékařů a zdravotníků, protože obavy z předsmrtného utrpení a jeho dramatické prožívání jsou hybným momentem volání po eutanazii.

Na závěr bych rád upozornil na některé praktické důsledky plynoucí z naprosté liberalizace eutanazie. Jaký název by asi neslo oddělení, které by bylo věnováno čistě jenom eutanazii? Byla by to „porážka“? Byla by to „Sterbenziemmer“? Byla by to „katovna“? Jak by se to mělo jmenovat, aby každý věděl, jaký je jaksi účel toho pracoviště? Má to další konsekvence. Které z pracovišť lékařské fakulty by bylo pověřeno výzkumem a výukou spolehlivého zabíjení? Byl by to ústav praktické toxikologie, protože se hovoří o drogách? Soudního lékařství, protože to vlastně svým způsobem soudní delikt může být, nebo katováním?

Nevím. Jakým způsobem by se lékař mohl pro realizaci eutanazie kvalifikovat? Jaké by byly atestační podmínky? A podobné věci. Kdo by byl pověřen vypracováním metodického listu a dozíráním nad správnou klinickou praxí v zabíjení? Jakou úlohu by měl SÚKL (Státní ústav pro kontrolu léčiv) a podobné celostátní útvary?

V této souvislosti mě dovolte, abych si vzpomněl na historiku, která se připisuje profesoru Vondráčkovi, který před 2. světovou válkou razantně ukončil debatu o eutanazii ve smyslu spolku českých lékařů přibližně takto. Zcela určitě si prohrábl svoji řídkou bradku a pravil: „No podívejme se na to z praktického hlediska. Tak s vědomím pacientů - přijdete k pacientovi a řeknete: „No tak, pane Novák, lékařská věda vám už nemůže pomoci, může tak leda prodloužit Vaše utrpení. No, když nám to tady podepíšete, tak mi vás ve středu porazíme.“ Jenomže má to problém, protože pak k Vám nebudou chodit pacienti, protože se budou bát, že je budete nutit k tomu, aby souhlasili, že je porazíte. No a na druhé straně, když to budete dělat bez informování pacienta, tak k Vám lidi zase nebudou chodit do ordinace, protože se budou bát, že je porazíte načerno.“

A tak mi dovolte, abych zakončil tím, že jsem přesvědčen, že nejen z uvedených důvodů se v blízké budoucnosti eutanazie nestane součástí běžné praktické medicíny a že medicína obhájí svoje vysoce humanistické poslání formulované kdysi heslem, že dobro pacienta je nejvyšším zákonem i s tím, že do tohoto dobra pacienta patří i to, jak pacient zemře.

Děkuji vám za pozornost.

**„Dobro pacienta je nejvyšším zákonem i s tím,
že do tohoto dobra pacienta patří i to, jak pacient zemře.“**

Sdělování pravdy nevléčitelně nemocnému za každou či žádnou cenu? Aneb, aby zdravotník nemusel být Pilátem myjícím si ruce...

PhDr. Robert Huneš

ředitel Hospice sv. Jana N. Neumanna, Prachatice
viceprezident Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
člen Etické komise ministra zdravotnictví Vlády České republiky

O čem je třeba hovořit s pacientem v závěru života? Většinou asi znáte co to je hospic, jaké jsou podmínky pro přijetí. Jsou tři – nemoc ohrožuje pacienta bezprostředně na jeho životě, vítězná medicína (ta která vede k uzdravení, vyléčení) nemá víc co nabídnout, nebo vyčerpala všechny své možnosti a z nějakých důvodů není možná péče doma. Pokud jsou tyto atributy naplněny, pak je přiměřená a vhodná volba léčby v hospici.

Do hospice přicházejí, měli by přicházet, pacienti v terminální, či preterminální fázi onemocnění. Prosím pozor, nezaměňovat s finální fází nemoci, která je v trvání přibližně 24 až 48 hodin před úmrtím. Terminální fáze je dnes definována, dokonce definována v zákoně, kde se použila definice paní profesorky Munzarové. Terminálním stavem se rozumí neléčitelná a nevratná nemoc, která byla lékařsky potvrzená a která na základě rozumného lékařského posouzení povede k úmrtí do 6 měsíců.

Jenom pro představu, průměrná doba pobytu v českých hospicích se pohybuje mezi třiceti a čtyřiceti dny. Je to ta, řekněme dolní hranice potřebného, aby byl čas nejen na tu fyzickou stránku člověka v naší péči.

Velkou většinu našich pacientů, víc jak 90%, přirozeně z povahy věci, tvoří onkologicky nemocní. O tom co je paliativní medicína, tady již hovořila paní profesorka Haškovcová. Čím procházíme, komu se věnujeme? Samozřejmě pacientům ve všech jejich formách projevu bolesti. Ať už je to ta stránka fyzická, ať je to stránka psychická, sociální nebo spirituální. Fyzickou bolest jsme schopni zaléčit relativně nejrychleji. Mnohem těžší, obtížnější a časově náročnější je zaléčit ty zbylé složky bolesti. Proto tolik láteříme v hospicích, že jsou k nám pacienti odesíláni pozdě. Když je k nám odeslán pacient ve finální fázi, zhruba 48 hodin před úmrtím, jistě není čas na to, pomoci mu vyrovnat se s nepříznivými vztahy v rodině, s jeho depresí a podobně. Proto prosím, pokud máte takové pacienty, snažte se jim nabídnout tuto péči dříve, než bude pozdě. Nedílnou součástí naší práce, jak už jsem se zmínil je i péče o bolest netělesnou. A to nejen pacienta, ale i těch, kteří ho doprovázejí, jeho blízkých, příbuzných.

Hospic, co tedy je? Je to zdravotnické zařízení, které při přijetí svým klientům, pacientům, hostům garantuje tři věci, dává tři sliby: že nemocný nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že za každých okolností bude zachována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích nezůstane sám. Nic víc, ale nic méně hospice nenabízejí a negarantují.

Jak vzniklo slovo „hospic“, co to vůbec znamená? Latinsky *hospicium* je noclehárna, pohostinství, nebo přátelské přijetí. Ottův slovník naučný krásně říká, že jsou to ta „stavení na vysokých horách mnichy obývaná, kteří zbloudilým pocestným pomoci poskytují.“ A my poskytujeme pomoc zbloudilým pocestným, těm, kteří zbloudí na cestách svého zdraví, na cestách nemoci. Dnes je nejbližší k obsahu slova hospic termín „host“, ani pacient, ani klient, ale host na té pouti životem, kdy se chýlí jeho dni. My jej přivítáme, hostíme a provázíme, jako ti středověcí mniši. Pracovník hospice, je pak tedy průvodcem hosta na jeho náročné, poslední pouti.

Zajímavý je v této chvíli paradox příkladů. Na jedné straně jsou bohatí, úspěšní, slavní lidé, kteří ztratili smysl života, jsou zoufalí a někdy páchají i sebevraždu. Mediální případy posledních let známe. Ať už je to hudební skladatel Karel Svoboda, anebo bývalý ministr kultury, herec Martin Štěpánek, či tisíce takzvaně bezejmenných dalších. A na druhé straně jsou to trpící nemocní, kteří mají radostnou vůli žít, i když desítky let trpí nevléčitelnými chorobami, které je znehybňují, mají velmi problematické fyziologické projevy nemoci, a přesto mají radostnou touhu a vůli žít. Za tisíce jiných třeba slavný britský astrofyzik Stefan Hoking. Naplňuje se známé úsloví, které se hodně osvědčilo v nacistických koncentračních táborech totiž: „Kdo má proč žít, zvládne téměř každé jak.“ Slovy klasika můžeme říci, že: „Podstatou nelidskosti není krutost, ale nezáměr“.

Vypůjčil jsem si i takzvaně pět nejdůležitějších slov v životě, které často opakují. Není toho nikdy dost. Někteří z vás je znáte, někteří ne. Na konci dní, kdy si po zaléčení veškeré fyzické bolesti dokáže rodina s odcházejícím tatínkem, manželem, manželkou, babičkou, někdy i dcerou, synem říct tato slova, tak je vyhráno a je naplněn i ideál hospicové péče. A těmi slovy jsou: „Děkuji Ti.“ „Odpusť mi.“ „Odpouštím Ti.“ „Mám Tě rád.“ „Můžeš jít.“ ať už těmito slovy, nebo úplně jinými s obdobným obsahem, nebo významem.

Děkuji Ti. Odpusť mi. Odpouštím Ti. Mám Tě rád. Můžeš jít.

Na snímku vidíte jednoho z našich prvních pacientů, před mnoha lety. Když jsem jej fotografoval, vůbec jsem nevěděl, že to je poslední den jeho pozemského putování. Měl rád jednohubky a kakao. Odpoledne přišly děti z mateřské školy a zpívaly písničky a křepčily tanečky. Tento pán, jako i jiní, byl vyvezen k atriu, kde debužiroval jednohubky a kakao. Druhý den nad ránem zemřel. Toto byl jeho poslední den života.

Nedílnou součástí naší práce a péče je i humor v hospici. Radost i humor, dvě odlišné a přitom blízké věci. Když bych trošku zabrousil k nějakým aktualitám, nedávno nám odešel jeden pán na věčnost. Zajímavý človíček, až disidentské minulosti, který za dob totality holdoval velmi tvrdé hard rockové a metalové muzice. Obrovský znalec, zejména teoretik. Když jsme za ním přišli na pokoj, tak jsme se dali do dlouhé řeči. On nám vše líčil.

Vůbec jsem ty kapely neznal. Byla to pro mě španělská ves. Nechal jsem ho vyprávět. Ocítl se v takovém krásném tranzu své lidské radosti, když povídal o těch, v mém pohledu, děsných muzikách. Tak jsem mu naslouchal. Po dlouhém monologu skončil, roztrásl se mu hlas a povídá: „Ale mám jedno velké životní neštěstí, trauma. A to je moje dcera.“ Já jsem čekal, že jej dcera opustila, zřekla se ho, nebo něco jiného. On po chvíli odmlky odpověděl: „Ona poslouchá Pink Floyd.“

Nejmenovaný pacient s karcinomem recta, z povahy věci nemohl sedět, jenom malinko chodil, nebo ležel, stojí u okna a snídá. Paní uklízečka přijde k němu na pokoj, že mu uklidí a říká mu: „Pane, třeba Novák, proč si k té snídani nesednete?“ On se k ní otočil a s tím rohlíkem v ruce povídá: „Ale paní, já nemůžu. Já mám konečník v prdeli.“ A řada dalších humorných historek, ale to je na někdy jindy.

Téma, které jsem si připravil je o komunikaci. Pokusím se nějak rychle, vstřícně. Uvidím, jak mi to půjde. Důležité je položit si tyto otázky při komunikaci s umírajícím člověkem:

- O ČEM by se mělo komunikovat,
- S KÝM by se mělo komunikovat,
- KDY, v jakou vhodnou chvíli, čas,
- KDO by tu komunikaci měl vést nebo mezi kým by měla probíhat,
- JAKým způsobem,
- neméně důležitou otázkou je KDE,
- a tou možná úplně nejdůležitější, je PROČ, protože všechno ostatní jsou technické.

KOMUNIKACE - O ČEM?

Hlavními komunikačními překážkami s pacientem není fyzická bolest. Všichni víme, že jde poměrně snadno dnešními prostředky zaléčit. Ale je to strach, strach z umírání, nejružnější obavy z bolesti, nikoliv sama bolest, ale to že ta bolest přijde, že nastane, že člověk bude opuštěn, že nevím, co přijde, co bude, co bude následovat. Strach, jak paní profesorka i pan docent již říkali, z dystanzie, z oddalování smrti, ze zabraňování vstupu přirozené smrti. Zkrátka existencionální otázky, které jsou formami projevu bolesti duševní, duchovní a sociální.

Důležité je komunikovat s rodinou. Povzbuzovat ji k aktivní komunikaci. Zejména ji vést, aby neplakala planými emocemi u pacienta, bezpřínosnými a zatěžujícími. Na ty bude vždycky času dost ex post, ale pochlapit se, posílit se a nalézt motivaci doprovodit svého blízkého a povzbuzovat jej. S pozitivními vzpomínkami na to, co spolu prožili. Důležité je najít odvahu a omluvit se za letité chyby, které v sobě člověk dlouze nosí a které nedokázal leta, nebo dokonce desítky let říci mamince, tatínkovi, synu, dceři nahlas. Vždycky to odkládal až napotom.

Důležité je vést a komunikovat s pacientem směrem k naději, k důvodům k životu. Ne k falešné naději, uzdravení, ale k důvodům k životu. K důvodům ke spokojenosti a k naplněnosti. Například žijte, ležte, když už jde o zcela imobilního pacienta, odpočívejte

s myšlenkami a vzpomínkami na to, co hezkého jste v životě zažil, co hezkého jste dokázal. Vzpomeňte si na své nejkrásnější chvíle v životě. A pak mu dejme čas a nechejme na něm komunikaci, ať to ze sebe dostane, ať to vyplaví, ať to sdílí a vy jen aktivně mlčte. Povzbudíme třeba takto: „Vyprávějte mi, kdy jste někomu pomohl, kdy jste někomu udělal radost, kdy v životě jste byl velmi prospěšný a důležitý. Na co jste v životě hrdý.“ To může být každý, i sebevětší lump, má občas v sobě, ve svém životě záblesky dobrých skutků, nebo alespoň tužeb a přání. Každý život je hoděn úcty. A my ho nebudeme hodnotit. To až někdo, nebo něco jiného. My máme doprovázet a nezatěžovat.

Co když pacient říká: „A já stejně chci zemřít. A nemá to vůbec žádný smysl.“ Vzдорování, dle Kübler – Rossové, taky známe. Nejlepší je říci: „No, já vám rozumím. Ve vaší pozici bych do toho kopnul taky.“ Nemá cenu odporovat. Ale naopak motivovat. Spíše: „Jo, nemá to smysl? Chcete umřít? A kdepak. My jsme rádi, my zaměstnanci – sestřičky, lékaři, vaše rodina, že jste tady s námi. Máme vás rádi a je to hezké, že tady jste s námi.“ Toto láme ledy. Obyčejné, až naivní věty, lámou ledy.

Jaké jsou naše zkušenosti? Přes devadesát procent nemocných k nám přichází neinformováno o své diagnóze, ačkoliv všichni vlastně mají podepsaný informovaný souhlas. A to je zase na přednášky někdy jindy a třeba jinde. Velká většina pacientů bez potíží komunikuje o své diagnóze. Mnohem delikátnější je otázka prognózy.

Sdělování prognózy. Sami ji aktivně nesdělujeme, ani uměle nevyvoláváme a nesměřujeme diskuzi k ní. Není důvod. Proč? Protože pacient ví, nebo tuší, nebo předpokládá, jinými slovy má bytostnou potřebu na soukromí, hájení intimity a tajemství vlastního poznání. Je to součást jeho já, jeho integrity. Je to jeho výsostné právo do ní někoho, nebo něco vpustit. Požádá-li pacient o sdělení prognózy, dávujeme ji po částech. Tak, aby pacient neztratil naději a důvody pro život, ale zároveň nikdy není možné lhát. Přijímáme odpovědnost a vždy se snažíme říkat pravdu – vlídně, laskavě, jemně, v dostatku času, ale pravdu.

Alternativou je Pontius Pilatus. Umýt si ruce. Lhát, nebo skutky nasměrovat skutečnost jinam. Dávat falešnou naději a přehodit odpovědnost na druhého a tím si obrazně umýt ony ruce. Lež, či milosrdná lež, jak se jí dříve říkalo, tu nepoužíváme.

Co když pacient řekne: „Doktore, řekněte, jak je to se mnou?“ To jsou takové dost časté otázky, v hospici zvláště. „Máte metastázi na játrech“ – to lze říci bez potíží. „Tak to už se asi nemůžu na nic těšit.“ A to je prubířský kámen další komunikace. Sdělit diagnózu, nebo komunikovat o ní, to je docela technicky snadné. A teď je ta dřevina – „Tak to už se nemůžu na nic těšit.“ A co mi na to v tu chvíli. „Ale můžete, třeba na to, že tady budete s námi.“ A tuto myšlenku můžeme rozvíjet. Když pak odpoví ve smyslu to je pravda, to je fajn a mě je nakonec s vámi dobře. Tak se z toho ukáže, z takových až infantilních vět, kdy pacient potřebuje ujistit, že jsme tam s ním a že jsme mu oporou. Toto jsou jenom vnější jazykové prostředky, to skutečné volání je úplně o něčem jiném.

Vždy musíme dávat naději a smysl. Příkladem je tato paní na obrázku dole, s plyšovou hračkou. Tato paní, třicet osm let, devět dětí, bezdomovecká minulost, znásilňovaná vlastním tátou, bita, předposlední děťátko porodila na Kačerově v Praze, v metru. Celý život zpackaný, hrozný. Tatínkové děti byli různí. Typická diagnóza k nám. Při dostatku péče došlo k tomu, že

nakonec sdělila, toto: „Nejkrásnější část mého života je teď, když umírám.“ Když jí dával personál hospice, nebo i jiné návštěvy, neznámí, cizí lidé najevo, že jim ta paní není lhostejná. Že si ji třeba váží za to, jak nese svoji bolest a utrpení. A ona to nikdy v životě neslyšela. Až u nás, když umírala. A toto „málo“ ji stačilo, že umírala šťastná.

Často jsou největší bolestí našich pacientů vztahy v rodině. Člověk jako jediný z živočišné říše si je vědom vlastní konečnosti. Na konci svých dní tím více hledá spíše smysl života. Jeho dobré završení, předání dobré hodnoty, vzpomínky, odkazu, zadostiučinění, desítky synonym můžeme použít, ale nemá prioritně starost o svoji diagnózu, dokonce ani ne o prognózu. Má starost o svoji hodnotu a smysl svého bytí.

Náročná někdy bývá komunikace s rodinou. Zejména, když mají potřebu určovat, jak má být pacient léčen, nebo jak se s ním má komunikovat a co mu smíme říci a co nesmíme. „Hlavně to, prosím vás, dědečkovi neříkejte.“ V podstatě dědečkové to většinou vědí. Lékař, když je postaven před tuto situaci, tak je zřejmě nejvhodnější odpověď ve smyslu: „A myslíte, že je dobře mu to neříci? Pomímám zákonná ustanovení, že do toho rodina nemá co mluvit. Přísným způsobem, zákona vzato. To je život pacientův a komunikace mezi zdravotníkem a pacientem, je to nejdůležitější z hlediska práva a rodina to nemá určovat. Ale nejsme tady na právnické přednášce, ale na povídání o skutečném životě. Mnohem vhodnější je tedy odpovědět: „A myslíte, že je dobře mu to neříci?“ A ten balónek je pinknutý k rodině. Ona musí reagovat. Ona musí říct, co je dobré, nebo snažit se. Tím ji dostaneme do úzkých, protože na to nemá co říct a řekne třeba něco ve smyslu: „No tak třeba, ale alespoň ne hned. A je vyhráno. A už se dá povídat. Toto otvírá vrátka. Je to příležitost vysvětlit, proč je dobře to říci.“

Několikrát se nám stalo, když k nám přišli pacienti, nebo ještě lépe hosté na své pouti poté, když odmítli další onkologickou léčbu s plným vědomím, prosti všeho nátlaku, svobodné vůle a tak dál. Jak by řekl právník, užít si zbývající čas. Je to Gausova křivka. Není to vždycky takto ideální, ale část pacientů takových je a existuje takový svět. Není z knížek, není ani z filmu, je ze života.

KOMUNIKACE - S KÝM?

Přirozeně, nejvíce se nás týká komunikace s pacientem, dále s rodinou, osobou blízkou. Co se rozumí osobou blízkou? Je to příbuzný v řadě přímé, sourozenec a manžel, partner, jiné osoby v poměru rodinném, nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké. Jestliže by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pocítovala, jako újmu vlastní. Hrozná právníčina. Lidština říká osoba blízká je každý, kdo řekne, že je osobou blízkou. Velmi zjednodušeně řečeno, že má nějaký vztah. To se týká i legislativy a povinnosti informovat, pokud pacient nezakáže informovat rodinu a blízkou osobu a rodina, rodinný příslušník, nebo blízká osoba přijde, tak je zdravotník, lékař povinen informovat. To jen tak na okraj.

Pacient má právo být informován o důsledcích, alternativách a rizicích. Má právo na poskytnutí veškerých informací. A má právo určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo může vyslovit zákaz podávání těchto informací. Čili prioritní váhu v tomto nemá rodina, ani manžel, ani manželka, ale daný pacient. A on vysloví zákaz, nebo svolí s informováním. Pacienta, nebo zákonného zástupce poučí o jeho právech ošetřující lékař a tak dále.

Problém leckdy, jak už jsem říkal, bývá s příbuznými někdy těžší, než se samotným pacientem, z důvodu jejich paternalistických postojů. Mluví za pacienta, nedávají mu prostor, úplně nejlépe na celé zeměkouli vždy ví a to i za všech okolností, co je pro něj takzvaně nejlepší. Asi to také zažívá většina z vás. Tady je krátký příklad, na příkladu podávání infuzí.

Lékařům do toho nehodlám fušovat. Jenom krátce, že je nepodáváme na požádání pacientem, nebo z ryze indikovaných důvodů. Někdy v tom sehraje roli tlak rodiny. Někdy se vydaří vysvětlit nadbytečnost, či nevhodnost podání infuze a tak se tedy nepodá. Jindy třeba za určitých okolností, z důvodu placebo efektu, nebo optického efektu pro rodinu podá, ale to zas je spíš na diskuzi s lékaři.

Nejčastěji se rodina táže, nebude-li mít pacient bolesti, snaží se izolovat pacienta od skutečnosti. Nic netušící pacient, jenž je schopen posoudit význam svého převozu do nemocnice rychle pochopí, že nastává jeho konec a že bude umírat v naprostém osamění. Důsledkem je ztráta důvěry v lékaře i rodinu. Paní profesorka Haškovcová se poznává, neboť jsem si vypůjčil některé citace z její publikace Thanatologie, která tady byla prezentována.

Časté jsou tragikomické situace, kdy pacient ví, že umírá, ale dělá, že to neví a příbuzní se snaží dělat, že nevědí, že pacient umírá a přesto to dobře vědí. Rozpadem důvěry nastávají dokonce takové situace, kdy po obrovském vypětí rodiny a lékaře, je pacientovi sdělena pravda, ale ten ji už nevěří. Tisíce let platí, že lež má krátké nohy.

KDY JE VHODNÉ KOMUNIKOVAT?

To by měl zásadně určovat pacient. Pracovníci v hospicích jsou si vědomi, že pacient má právo se svěřit se svými pocity a problémy komukoliv z personálu hospice. Zatímco tělesné obtíže řeší vždy lékař a sestra, s problémy emočními, sociálními a duchovními se může nemocný člověk obrátit na kohokoli. Jednoduše proto, že je mu daná osoba nejbližší. A tak se nezdá stává, že pacientovi se nejbližším stane třeba uklízečka, nebo sociální pracovník, nebo paní účetní, nebo pan ředitel, nebo kdokoliv jiný. A to je důvod proč v hospicích, malých zařízeních s rodinnou atmosférou, je hierarchická struktura zaměstnanců ve vztahu k hostům málo důležitá.

Fáze Elisabeth Kübler – Rossové asi také většinou znáte. Je to důležité z hlediska, kdy správně komunikovat, podle jednotlivých fází v jakých se nachází pacient, případně rodina. Jinak komunikujeme, když je v šoku, jinak když je ve fázi agrese, jinak když smlouvá, jinak když je v depresi, jinak když přijme svoji roli a svoji budoucnost a je smířen. Rodina a to je důležité, obvykle bývá pozadu. I několik fází za pacientem.

KDO KOMUNIKUJE?

Samozřejmě, že na prvním místě lékař, ale zprostředkovaně všichni další členové týmu.

JAK?

To „jak“ je velmi důležité, neboť je to prostředek k získání důvěry a bez ní je veškerá komunikace marná, lichá, plochá, vnější, neúčinná, formální, prostě špatná. Můžeme komunikovat verbálně – to je to nejjednodušší. A velmi důležitou úlohu a roli hraje mimika. Všimněte si té vstřícné sestřičky. To má tu důvěru člověk hned. Pohyby a gesta. Mám takový dopis připravený, ale na něj asi nezbude čas. Postoj, pacientka výhradně ležící, z důvodu

svého onemocnění dlouhé měsíce, pouze na břicho. Jakou roli hrálo a jakou úlevu ji přineslo, když jsme s ní komunikovali nikoliv ve stoje, hleděli na ní z vrchu, jako ti všemocní, ale když se třeba sestřičky a lékaři naučili si k ní sednout na židli, nebo dřepnout na bobek. Prolomilo to komunikační ledy.

Důležitý je pohled a oční kontakt, trpělivý, neuhýbavý a přitom nepichlavý. I oblečení, v neposlední řadě naslouchání, především to tiché a aktivní, z něhož číší, že nás zajímá situace, prožívání, bolesti a starosti pacientů. Nebo pouhé bytí, prostá přítomnost na pokoji, kdy pacient nic neříká, nechce, aby mu bylo něco sdělováno, a jenom poprosí: „Buďte tady se mnou.“ Někdy i dotek rukou. Můžeme komunikovat i skrze hudbu. Vzpomínám si na našeho prvního pacienta, taky už jsem to tady možná někdy říkal. Když umíral nad ránem, jako většina pacientů v hospicích odchází na druhý břeh nad ránem, tak u něj seděly dvě sestřičky. Jedna z nich je tady někde přítomná v sálu, teď jí nevidím, ta mu brnkala na kytaru a z druhé strany druhá ho držela za ruku. Jde to, to si nevymýšlím, to tak opravdu je. Příklad, jak je důležité komunikovat s pacientem, když je v agonii, i on vnímá.

Nejlepší jsou vždycky příklady. Měli jsme jistou pacientku, její manžel byl vzdělaný muž, univerzitní profesor. Měli jedináčka děcko – dceru, kterou díky své úžasné profesní kariéře v podstatě odložili na výchovu k prarodičům. Prarodiče ji vychovávali více, než rodiče z hlediska času měřeno. Muž pacientky se svěřil personálu, že ta jejich dcera nestojí za nic. Nemáme vztah a tak dále. Nakonec stejně sociální pracovnice tu dceru kontaktovala, ta k nám do hospice za maminkou přijela, a přestože ten vztah byl do té doby velmi špatný, tak dokázali bariéry překonat a nahlas se jí vyznala z toho, co jí celý život nedokázala říct, na co neměla sílu, co ji trápilo. Jak jí ranilo už v dětství to, že ji dali k babičce, že se jí moc nevěnovali, ale že nyní mamince všechno odpouští. Ta maminka, která byla v komatu, v bezvědomí, začala ronit slzy, protože dobře vnímala tu situaci. A byly to slzy, jak jsem přesvědčen, slzy smíru a odpuštění. Tím zcela typicky, věřím, byla zaléčena bolest psychická a bolest sociální, prostě existenciální.

Málo komunikovanou, známou, nebo využívanou otázkou je takzvané pevné obětí. Terapie pevného objetí, kterou u nás propaguje paní doktorka Jiřina Prokopová. Čím hlubší je bolest, tím víc vyžaduje člověk pevnosti, žádá více jistoty v objetí. Důležité je, někdy dokonce nezbytné, toto fyzické objetí při komunikaci s rodinou. Je tady mezi námi také lékařka, která to s námi zažila. Nezvládli jsme komunikaci s manželkou pacienta. Mladá paní, umíral mladý pán, mladý manžel. Prostě jsme to nezvládli. Paní sevřel obrovský strach, nejistota a dokonce agrese. Nevnímala jakákoliv naše slova a já, úplný laik, tomu nerozumím – terapii pevného

obětí, to jsem začal študovat až ex post, ale vzpomněl jsem si na paní doktorku Prokopovou. Tu ženu jsem popadl, sevřel jsem jí, nedal jsem jí šanci. Přitiskl jsem si ji na hrud' a šeptal jsem jí do ucha, že jí nedáme, že jejího manžela neopustíme a že jí můžu slíbit všechnu péči, co dokážeme. Že dostane a že uděláme to nejlepší, co je v nás. Dokud vzdorovala, tak jsem ji držel. Když chtěla vzdorovat ještě víc, tak jsem ji ještě víc přitiskl. Pak jsem jí pustil. Ona poděkovala. Později za námi přišla, všechno bylo v pořádku. Někdy tyto věci moc fungují.

Významným fenoménem bránícím dobré komunikaci bývá také stud. Často se stydíme za všelicos. Za co bychom se měli, nebo neměli stydět? V minulosti, dříve v historii, byl kladen

spíše důraz na stud tělesný. Naopak emoce byly projevovány beze studu. Čili emoce byly společensky akceptovány. Dnes je situace zhora obrácená. Obvykle je zdůrazňován stud emoční. Jaksi se nehodí, když člověk pláče, když nařiká a truchlí, nebo jinak se projevuje ve své slabosti. Je mu to trapné, ženantní. Zatím co stud fyzický, tělesný je upozaděn a nahota je akceptovaná, nebo dokonce propagovaná. O to to máme těžší. A proto je důležité to pojmenovat nahlas.

Není nejmenšího důvodu, když se lidé smířují, když hledají podstatu, smysl svého života na konci dní, se stydět za své emoce. Naopak. Je nezbytné navodit důvěru a pocit bezpečí. My jsme dokázali mnoho. Paní profesorka už to tady zmínila. Existují tady „cétéčka“, magnetické rezonance, nejrůznější možnosti robotické operativy, ale slovy Martina Hojdekra, technika překonala všechny vzdálenosti, ale nevytvořila žádnou blízkost. Blízkost, která léčí na konci dní člověka.

KDE KOMUNIKOVAT?

Úplně všude, když nastane vhodný čas. Ať už na pokoji pacienta, nebo v pracovně lékaře, nebo na sesterně, nebo v parku, nebo v atriu, které máme, nebo v pietní místnosti, kde už je pacient zemřelý, oblečený, nastrojený, připravený na poslední cestu. Když se nestihne rodina jinde rozloučit, tak alespoň v pietní místnosti necht' tuto možnost má. Umírání je dovršení života, jeho dovršení k cíli a plnosti.

PROČ KOMUNIKOVAT?

Protože naším cílem v hospici je vysoká kvalita života až do jeho přirozeného konce. A naším ideálem je, aby člověk umíral usmířen, bez bolesti, jak na duši, tak na těle a především s vděčností za život, který mu byl dán. Oč krásnější, než běžná usmíření jsou ta, která se stanou na poslední chvíli. Když snacha s tchýní spolu dvacet let nemluví a dokážou to na smrtelné posteli, to se u nás pak pláče, ale rozhodně ne smutkem, ale radostí.

Toto je pietní místnost. Přestože zákon ukládá pohřebním službám zabezpečit péči o zemřelého, v hospicích toto na sebe přebírají zaměstnanci. V pietní místnosti je upravený zemřelý umístěn tak, aby se s ním mohla rodina přijít rozloučit. Obvykle víc jak polovina pacientů v posledních chvílích u sebe někoho má. Sestřičky nebo lékaři volají, že situace se nachyluje a svíčka života dohořívá. Pokud se to z nějakých důvodů nestihne a rodina přijíždí ex post, tak se rozloučí v pietní místnosti. Z preventivních důvodů, je to pro rodinu velmi důležité, když jim budeme verbálně říkat, že jejich milý zemřel v pokoji, že byl důstojně

zaopatřen a oni to nebudou moc vnímat, tak do smrti je mohou provázet myšlenky a co když mě v tom hospici, v té nemocnici, v tom domově důchodců lhali. Co když tatínek zemřel v bolestných křečích, špinavý, zanedbaný a někde v kachlíčkové vlhké místnosti zůstal ležet v rohu. A oni mně takto jenom konejšili. Proto, je pro pozůstalé nezbytné, aby se přišli rozloučit do pietní místnosti a přesvědčili se, že to je tak, jak má být. Důležitý v komunikaci je fyzický kontakt, pohlázení a objetí. I proto pořádáme setkání pozůstalých či vzpomínková setkání, kde ritualizujeme rozloučení. Zejména pro nevěřící, nebo nekonfesní je to velmi důležité.

V kapli probíhá zádušní mše svatá, která je pro nekřesťansky vyznávající spíše vnějším obřadem, ale který má mnoho náležitostí usnadňujících propuštění ze srdce svého blízkého, tím že si za něj zapálí třeba svíčku a položí ji v této kapli, nebo že jejich blízký je navěky

zapsán v takzvané „Knize živých.“ Hospic je konkrétním místem, kam se v případě zájmu mohou vracet. Oč roztříšnější je to proti tomu, když je jejich milí opustí neznámo v útrokách zařízení ústavní péče, odkud přijde oznámení o úmrtí a následně z krematoria urna a zemřelý skončí na rozptylové loučce. Nenapadla mě jiná slova, než že ten pozůstalý zůstane neukotvený v bezbřehosti nejistoty. Velmi důležité je oplakat zemřelého a odtruchlit tuto bolestnou situaci.

V komunikaci proč, je důležité smíření, nalezení odvahy ke slovnímu vyznání, případně k tělesnému objetí, odstranění všeho co člověka trápí a výčitek, napravit co je možné a odpuštění si, co je nenapravitelné. Dokládá tady některé ty věci snímek ze svatby, kterou jsme tu u nás měli nejednu. Pacient na smrt nemocný. Doprovázela ho, několik měsíců u nás byl, věrně manželka. Po čase byli smutní, nechtěli říct proč a nakonec ze sebe to trápení vydali. Řekli, že je trápí, že nemají církevní sňatek. Řádně sezdání civilním sňatkem spolu žili čtyřicet let, ale na konci dní, dvě věrné hrdličky začalo trápit, že neměli církevní sňatek. Nebylo nic snazšího, než říci, tak se s panem farářem domluvte. My Vám ho zavoláme, vy se domluvíte. Domluvili se. Za pár dní byla svatba, s knězem, muzikou, prstýnky, koláči i se zpěvem. No, tam se samozřejmě taky plakalo. A samozřejmě to taky nebylo smutkem.

Nikdy nebrat naději. Zásadní v péči o terminálně nemocného, opouštějícího tento svět. Zároveň nelhat. Velké umění toto skloubit. Sdělování pravdy musí probíhat postupně. Často je třeba se za daným pacientem vracet. Mnohokrát. Odhadnout, zda je pacient ochoten a schopen přijmout skutečnost a hovořit o ní a ne vnucovat ji násilím. Pravdu si pacient musí dávkovat sám. Lékař i ostatní personál jsou „servismeni“, k dispozici tak, aby nemocný načerpal, co potřebuje, ne víc. Lékař se může zeptat pacienta, zdali chce vědět o diagnóze, zdali chce vědět o prognóze, nebo zdali má mluvit více, ale nikdy nesmí říct, jak to známe z amerických seriálů. Tvrd'árna posledních let. „Jo, jo. Máte takovou a takovou nemoc a umřete do dvou měsíců.“ Ne. „Nemoc má obvykle takovýto průběh, takovýto časový sled, ale může se velmi lišit.“ Člověk se dovtipí a není vzata naděje.

Důležité je zaznamenávat do dokumentace, což jsou důležité výchozí informace pro lékaře, veškerou tuto komunikaci. Zejména jsou tyto informace důležité i pro pastorační asistenty, jejichž role je nezastupitelná. Terminálně nemocný obvykle nepotřebuje psychologa, ale potřebuje slova a skutky, které odpovídají na otázky smyslu života. Potřebuje ubezpečení, že v křehkosti těžké nemoci jej uchráníme od všeho zlého, od všeho z čeho má strach a obavy.

Děkuji vám za pozornost.

„Podstatou nelidskosti není krutost, ale nezájem.“

„Kdo má proč žít, zvládne téměř každé jak.“

Principy a praxe paliativní péče v domácím prostředí

Jana Sieberová R.N.

vedoucí sestra Hospicového občanského sdružení Duha, Hořice

Vážený kolegovo, dobrý den.

Jmenuji se Jana Sieberová, jsem spoluzakladatelka domácí hospicové péče v Hořicích v Podkrkonoší, přijela jsem k vám tedy docela pěknou dálku, z Hořic, našeho malého, líbezného, východočeského městečka, abych vám tady řekla něco o naší situaci a našich pacientech a hlavně vám předala naše zkušenosti na poli domácí hospicové péče.

Hospicové občanské sdružení Duha bylo zaregistrováno na Ministerstvu vnitra 16. dubna 2009. Od roku osmdesát jsem pracovala jako sestra převážně na operačních odděleních, ale věřte mi, že mi vždycky vadila bolest, samota, tíseň našich pacientů. Nebylo úplně jednoduché rozhodnout se dát výpověď z práce, skončit a začít budovat mobilní hospic, ale musím říct, že mám velkou podporu ve svých kolegyních – sestřičkách a také ve svém manželovi a rodině. Takže jsem se do této nelehké situace dala a nějaké zkušenosti již mám. Situace našich pacientů je těžká, naše zkušenosti nejsou úplně dobré. Nicméně na konci zazní, proč jsme se do toho vlastně dali a proč taky pracujeme dál v tomto těžkém období.

Naši pacienti většinou opravdu neznají pravdu o svém zdravotním stavu. Když bývají propuštěni do domácího prostředí, až v 99% trpí fyzickou bolestí. Tady to číslo, je číslo naše - místní, hořické, v našem východočeském regionu. Věřím tomu, že kdyby tady mluvila sestřička z mobilního hospice z Ondrášku z Ostravy, z Prahy, že ta situace a zkušenost jejich by byla jiná. Musím říct, že lékaři jsou na akutním lůžku přesvědčováni, že doma péči rodina nezvládne, čili vlastně ta domácí hospicová péče, ale často se stává, že i lůžkový hospic jim není doporučován. Pokud má pacient vstřícnou rodinu a rodina je schopna vytvořit podmínky pro to, aby na sebe vzala tíži a starost o svého těžce nemocného člena, tak opravdu ten člověk sám za sebe trpí. Je to zase naše místní, lokální zkušenost. Prosí za něj také jeho rodina, a pokud už jsme s nimi dopředu v kontaktu, tak je nabádáme, aby vydrželi. Vydrželi a nevzdávali se.

Lékaři v nemocnicích domácí hospicovou péči nedoporučují, spíše nemocným navrhnou léčbu dlouhodobě nemocných. Já nejsem nijak zatížená proti léčebnám dlouhodobě nemocných, myslím si, že tady mají své oprávnění a místo, nicméně víme, že paliativní péči většinou neposkytují. Už z toho důvodu, že se spíše zaměřují na pacienty s interními chorobami, neurologickými a podobně. Takže paliativní péči v léčebnách, zase vycházím z té naší zkušenosti místní, je špatná, nebo nedostatečná.

Naše dobrá zkušenost je s klinikou onkologie Fakultní nemocnice Hradce Králové a to z toho důvodu, že naším členem je přednosta onkologie pan profesor Petra, a ten, když ví, že tam je pacient z okolí Hořic, tak nám pacienty do péče doporučí. Naši bývalí kolegové, převážně z operačních sálů, jsou schopni nám doporučit do péče svého blízkého. Praktický lékař nemocného a rodinu od domácí péče spíše odrazuje. Jak vypadá nemocný, který přichází po propuštění? Často se nám stává, že nemá nastavenou kontinuální, paliativní péči, a nacházíme jej opravdu s velkou fyzickou bolestí. On je už většinou tak slabý, že nemá ani sílu, aby navštívil svého praktika. Stává se nám, že ten pacient je už ležící, imobilní a proto za sebe vysílá rodinu. Rodina dostává od praktických lékařů lživé informace. Musím říct, že je to pravda. Zase naše místní zkušenost. Praktický lékař nejčastěji odmítá předepsat opiáty, předává informaci rodině, že nemůže, že ze zákona nesmí, že pacient nemůže být doma, že v tomto těžkém stavu musí být buď opět hospitalizován na akutním lůžku, nebo v léčebně dlouhodobě nemocných. Rodina je bezradná. Já jsem tady na prezentaci napsala – turistika rodin. To proto, že fakultní nemocnice je vzdálená od Hořic a okolních vesniček zhruba třicet, čtyřicet kilometrů a když rodinní příslušníci nezískají potřebné léky na tišení bolesti, opiáty, tak prostě opravdu začne turistika. Navštěvují zpět onkologii a vlastně prosí, propouštějícího pana doktora, aby napsal potřebné léky. Samozřejmě jsou pak všichni vyčerpaní tím naším špatným zdravotnickým systémem. A nejvíc trpí pacient.

Co děláme proto, aby se tato situace v Hořicích, v našem kraji zlepšila? Burcujeme zdravotníky. Nejenom ty dva roky, co funguje mobilní hospic, ale už tři čtyři roky zpátky, kdy děláme přednášky, mluvíme, prosíme za ty pacienty. Edukujeme i veřejnost. Máme dobrou zkušenost se studenty. Zveme je do centra domácí hospicové péče v Hořicích. Je to taková určitá cesta našich pacientů, protože mladí lidé jsou velice vstřícní a dokážou říct v rodině, která například u své babičky s onkologickým onemocněním zvažuje, jak dál: „Mami, tati, byl jsem v rámci školy na přednášce o mobilním hospici. Je v Hořicích. Pojd'te tam zavolat a zeptáme se, jestli bychom si nemohli vzít babičku domů.“ I toto je určitá cesta, cesta prostě mluvit k těm mladým lidem a říkat jim, co je to hospic, jak vůbec může pomoci.

Další dobrou zkušenost máme s Českým rozhlasem Hradec Králové a místními médii, to znamená regionálním týdeníkem. Informují o nás pravidelně, jak zařizujeme, rozvíjíme, budujeme v tom našem centru domácí hospicové péče. Většina lékařů za ty dva roky i praktiků místních, kterých tady v okolí máme zhruba pět, ale samozřejmě i dalších praktiků z Jičína, Hradce Králové, kterých je dalších víc jak třicet, nám nepředali do péče ani jednoho pacienta. Dva umírající pacienti byli z místní léčebny dlouhodobě nemocných a nejvíce pacientů je tedy z kliniky onkologie fakultní nemocnice. Několik žádostí jsme měli od samotných pacientů, protože nás znají. Hořice jsou malé město, přibližně devět tisíc obyvatel. Znají nás jak zdravotníky. Bydlíme tam dvacet let, vidí, že jsem zdravotní sestra, můj muž je lékař. Tudíž se na nás obrátí sám pacient.

Jaké jsou požadavky na rodinu? Když se na nás rodiny, když je pacient ještě hospitalizovaný, nebo i sám pacient obrátí, sejdeme se s nimi, s ním, v centru domácí hospicové péče a snažíme se navázat opravdu dobrý vztah. Od začátku jim říkám, že je třeba doporučit, hospodařit se silami a vlastně střídat se v péči o nemocného. Také, protože víme, že dnešní rodiny jsou hodně rozpadlé a že je tam samozřejmě taková ta nejednota a spousta bolesti, nesvárů.

Snažím se tak, abychom vytvořili takovou jakousi lajnu s tím naším pacientem, abychom šli v tom období umírání s ním, krok po krku, bok po boku. Je to jeho čas, jeho doba. Abychom také vytvořili jednotu, a potom vidíme, že umírání v rodině je opravdu hlubokým, intimním zážitkem pro všechny.

Proč to vlastně děláme? To opravdu bývá velice častá otázka našich kolegů a našich kolegyně z nemocnic, kteří nás znají. Je to už z toho důvodu, že tuto péči nefinancují zdravotní pojišťovny. To je jedno z dalších velkých úskalí domácí hospicové péče, ale o tom tady nechci mluvit. To by byla přednáška sama o sobě. Co nás tedy tak přitahuje k našim pacientům? Jsou to peníze? Je to sláva? Je to moc? Ani jedno se nás netýká. Pracujeme vlastně pro ty nejslabší. Přesvědčujeme praktické lékaře, snažíme se usmířit rodiny, ale také bojujeme s léčiteli na konci života.

Co je naší odměnou? Je to láska a moudrost našich pacientů. Je to něha, kterou tak moc vidíme na konci života. A je to taky dojemná radost ve větě, když slyšíme, jak říká syn své umírající matce: „Mami, mám tě rád. Promiň mi tenkrát, když jsem s tebou nemluvil.“ A maminka mu na to řekne: „Zůstaň ještě se mnou.“ Naši nemocní nám dávají obrovskou chuť žít a dál pracovat.

Hospic mění společnost. Za ty dva roky v Hořicích opravdu vidíme, že se mění opravdu k dobrému klima mezi obyvateli. Objevuje se velká solidarita a pomoc trpícím. Vzniká dobrovolnictví z řad studentů, z řad zdravých seniorů, ale i z řad našich kolegů a kolegyně. Jsou to jistě hodnoty nefinanční, ale stojí za to, protože jsou trvalého charakteru. A já bych řekla, že se opravdu vkořeňujeme s tou hospicovou službou do té naší společnosti. Pokračujeme s každým našim nemocným i s jeho rodinou na tomto hospicovém díle a poznáváme už teď výsledky. To nám dává sílu jít a vydržet dál. Vždyť pomůžu-li já dnes, mám jistě větší šanci, že někdo druhý pomůže i mě.

Mám tady svědectví ženy, která dlouho váhala než řekla, že odjede z Tábora do Hořic, ke své dceři. Byla to velká bojovnice. Bojovala s rakovinou prsu tři roky. V době léčení na onkologii, onkologická léčba vlastně trvala téměř až do poslední chvíle. Skončila až měsíc před smrtí. To bylo v době, kdy byla u dcery, a kdy jsem ji mohla poznat. V posledních dnech napsala několik básní. Jednu tu báseň mi její dcera věnovala. Já si vám ji dovolím přečíst.

Co člověk vlastně prožívá, když kape chemoterapie?

*Když kapka po kapce, jed v mé žíly kane,
každá má buňka se v boji k smrti vzpírá.
Nemám už nic, už vůbec nic, můj Pane,
jsi tu jen Ty, jen Ty a moje víra.*

*Když v šeru mrazivém na ledové lože,
prostírám své tělo k ozáření,
křičím, kde jsi ty, můj milosrdný Bože,
v zoufalství samoty dej mi svou milost,
Ty, jen Ty, nad Tebe nikdo není.*

*Strach rozplíná se jako vesmír bezedný,
když roje pochybností, šírají mé kosti.
A v očích pohaslých, tuším boj prohraný,
poslední naděje jsi Ty, můj Bože na věčnosti.*

*Posbírej, Pane, zbytky mého těla,
pohlad' je svou stvořitelskou dlaní.
Dej mu odvahu, aby žít ještě chtělo,
očistným ohněm spal vše, co láska není,
a tak mě, Bože, posvěť ke vzkříšení.*

Moc ráda na ni vzpomínám. Prožili jsme spolu vánoční období. Bylo to období opravdu plné něhy, lásky. Určitě máte v chorobopisu spirituální potřeby. Já jsem si je tam nechala zahrnout taky. A byla to opravdu jedna jediná má pacientka, která takto odpovídala, když jsem se jí ptala: „Jste pokřtěná?“ „Ano.“ „Máte zájem o bohoslužby?“ „Ano.“ „Přejete si návštěvu duchovního?“ „Ano.“ „Kdy jste byla naposledy u svatého přijímání?“ „Včera v Táboře.“ Opravdu moc ráda na tuto paní vzpomínám. Často jsme se spolu modlily a spoustu jsem se od ní naučila. Naučila jsem se od ní žít. Žila i v těchto těžkých minutách, posledních minutách. Dávala mi ohromnou chuť do života.

To jsou dary od těch našich pacientů. To je ta moudrost a to všechno co nám dávají jako sestram. Když nás vlastně nikdy neplatí a máme spoustu těch bojů, všechno ustát, tak toto všechno nám opravdu dává chuť jít dál a být s každým dalším pacientem.

To je část hospicového občanského sdružení Duha. Tady na fotografii vidíte paní doktorku Svatošovou, která mě, jako zdravotní sestře, hodně pomohla. V začátku se mě, jakoby ujala. Já jsem ji, dá se říct, několik let předtím stopovala na jejich přednáškách a říkala jsem: „Paní doktorko, v Hořicích, musí být hospic.“ Už jenom ty snahy o eutanázii, které tam jsou, spousta bolestí, neléčená bolest, samota, tíseň. Mě to strašně trápí.

Když jsem dala výpověď v nemocnici na sále, tak mě opravdu paní doktorka vzala za slovo a začala pomáhat. Od té doby se začaly psát stanovy občanského sdružení, začali přicházet lidé, získaly se prostory, začalo se budovat centrum. Mezitím jsme měli prvního pacienta, druhého pacienta, probíhali řemeslné práce, pomůcky jsme dováželi z litoměřického hospice. Přicházeli noví a noví lidé, kteří říkali, jdeme s vámi do toho, podpoříme vás. Takže to je jenom část. Duha, jsme občanské sdružení a máme v současné době asi padesát šest členů.

Tady jsem si napsala jednu takovou myšlenku nakonec. Chtěla bych vám říct, že jsou pro nás důležité naši pacienti. Jsou důležité jejich poslední chvíle života. My uděláme všechno, co je v našich silách. Nejenom, abychom jim pomohli dobře zemřít, ale abychom jim pomohli žít, dřív než zemřou.

Děkuji za pozornost.

Proč právě já...

Mons. P. Pavel Rousek

duchovní - Hospicové občanské sdružení Duha, Hořice

Přeji vám hezké odpoledne, chtěl bych v podstatě nyní navázat na přednášku, kterou jste právě slyšeli.

Jsem katolický kněz, pracuji se svým kolegou ve Vysoké Veselí nedaleko Jičína a Hořic. Poznal jsem v našem kraji službu domácí hospicové péče a stal jsem se v poslední době členem tohoto týmu. Mým úkolem je duchovně podporovat tým, ve kterém pracuji a klienty, které společně doprovázíme.

Velmi se vážím toho, že můžu hovořit na toto téma, vážím si vaší služby na vašich pracovištích a ochoty být tady a akceptovat i mojí přednášku. Můj příspěvek není akademická přednáška, ale rád bych nabídl několik zkušeností, které jsem zachytil při mé službě a rád bych se s vámi o ně podělil.

Věta, která je nadpisem mé přednášky je otázkou, kterou často můžeme slyšet a to nejen v naší službě, ale je prostě obecnou otázkou člověka, který se ocitá v nepříjemnostech, v trápeních, v nemoci, je to mnohdy i otázka moje.

Žijeme ve světě, ve kterém je bolest, ve kterém je smrt, je to něco, co patří k životu. A my se to učíme zvládnout, přijmout... a to je právě to drama, ve kterém se často ocitáme. „Proč právě já? A za co? To je nějaký trest?“ adresujeme tuto otázku buď jen tak do prázdna, nebo něčemu nad námi nebo nějakému domnělému bohu, o kterém můžeme mít všelijaké i mylné představy anebo konečně Bohu, kterého známe, věříme mu a milujeme ho, ale v této chvíli mu nerozumíme.

Myslím, že od naší představy o adresátech se bude odvíjet i přiměřená odpověď, kterou v hloubi srdce dostaneme. Buď tato palčivá otázka zůstane bez odpovědi, nebo dostaneme určité světlo, a můžeme dojít až k důvěře v Boha, který mě miluje za všech okolností... podle toho s jakou duchovní výbavou prožíváme svůj život.

Velkou výpověď poskytuje sám název přednášky paní profesorky Heleny Haškovcové, kterou jsme slyšeli dopoledne – Ars vivendi – Ars moriendi. V tom nadpisu je skrytá velká pravda o životě člověka, který žije dobře a pak tedy dobře umírá.

My víme, že život je složitější a že se člověk dostane do mnoha problémů, selhání a osobních hříchů. Jak potom uskutečnit ono „Ars moriendi“, tedy umění umírání?

Křesťané mají zkušenost, že je možné vždy začít znovu, že je možné druhého vidět vždy nově a dokonce nově vidět i sama sebe, že možné je také odpuštění, odpuštění dát i dostat, dřív nebo později.

Hospicová péče se stává prostorem k setkání s lidmi, kteří jsou pozváni začít znovu, uvěřit v ono jít dál... a uvěřit onomu „později“, protože odpustit a smířit se „dřív“ nestihli. Přichází tak často nezapomenutelné chvíle přátelství, radosti a smíření. V tomto prostředí porozumění a pokoje, v srdci otázka „Proč právě já?“ přestává být tak palčivá, vytrácí se a může naopak nastoupit určité pochopení.

Rád bych uvedl tři příběhy, které hovoří o oné duchovní výbavě, kterou jsme pozváni si osvojit. Tyto příběhy nás mohou povzbudit a pomohou nám se zorientovat v těžké životní situaci:

Paní Iva

vedoucí pracovnice, matka pěti dětí. Ve svých padesáti letech je zasažena zhoubnou nemocí a během několika měsíců umírá. Na záznamu pořízeném v posledních dnech jejího života ona říká: „Rozhodně na to není lehká všerhající odpověď. Odpověď každý musí hledat sám. Nemoc jsem přijala v dnešním světě, kde je tolik utrpení a tolik bolesti a proč právě já bych se tomu měla vyhnout? To, že mě v padesáti letech potká tato nemoc, se neděje nic mimořádného, ano, pro mne ano, ale v globálu... je přece ve světě tolik utrpení dětí, tolik hladu, proč zrovna já bych měla být ušetřena?“

Všimněme si, ona neříká „Proč právě já...?“, ale její otázka úplně mění polaritu, když říká: „A proč ne já...?“

Musím říci, že touto opačnou otázkou prozrazuje i svůj celoživotní styl – obětavý život pro druhé v rodině, na pracovišti a též - musím říci na plnou pusu – i svoji víru v Boha a to, že život pokračuje... Zdánlivě její lidsky přirozená odpověď, kde nezazní nic spirituálního, nebo náboženského, je ve skutečnosti plodem jejího křesťanského života.

Sedmnáctiletá studentka Klára

oblíbená mezi mládeží, po dvou letech zápasu s rakovinou kostí umírá. Obklopena láskou rodičů a mnoha přátel říká v modlitbě: „Dobrý Bože, chceš-li to ty, chci to i já.“ A své mamince říká: „Mami, buď šťastná, protože já jsem šťastná.“

Jsem si vědom, že Klára vyslovuje absurdní, normálně nepochopitelné věty, za kterými stojí její naplno žité mladistvé křesťanství. To postoje, se kterými se zde setkáváme, jsou pro mne důkazem toho, že je možné prožít bolest a smrt jinak než s oním: „Proč právě já...? Zase je potřeba přiznat, že tento postoj k životu a ke smrti je ovlivněn křesťanskou formací, žitým přátelstvím ve společenství mladých lidí a kvalitním osobním životem, tedy opět s bohatou duchovní výbavou.

Paní Gabriela

neměla lehké rodinné prostředí. Sestra hospicové domácí péče se jí ujala a stala se pro ni, kromě toho, že ji poskytovala odbornou péči, kamarádkou a průvodkyní posledními měsíci života. Z tohoto přátelství vyrostlo vědomí důstojnosti nemoci a umírání a také, jak se říká spirituální potřeba. Na vlastní oči jsem viděl toto přátelství a ženu, která umírá dobře, smířena s příbuznými, sama se sebou a také s Bohem, kterého pozvala do svého života. Tento příběh, do kterého jsem jako kněz byl pozván, se pro mne stal výrazným důkazem toho, že vzájemná přátelská láska proměňuje srdce člověka a prostředí. Tento příběh mě pomohl pochopit, že zázrak lásky je možný, a že umírání navzdory vší tvrdosti může být i krásné.

Nyní bych chtěl zobecnit, že prostředí rodiny, kde se lidé přijímají, kde si navzájem slouží a spolu jsou ochotni i trpět, je přirozeným prostředím pro narození, růst, život i umírání. Zřejmě jsme tak koncipováni a tak nám to nejlépe vyhovuje. Když se nedávno reportérka na vernisáži výstavy v Hořicích zeptala jednoho chlapce, co si myslí o hospicové domácí péči a o eutanazii, tak to řekl velmi lapidárně: „Když mi rodiče utírali zadek, tak jsem povinen zase já se o ně postarat.“ My víme, že to vždy není tak lehké, ale je v tom velká pravda a vyjádřil tak podstatu.

Pokud tato přirozená rodina selhává, nebo z nějakého důvodu není schopná, může nastoupit přátelství a společenství lidí, kde je důvěra, sdílení radosti i trápení, kde je pochopení a soucit... V takovém prostředí naše otázka, o které hovoříme, ztrácí svoji palčivost a neodbytnost a proměňuje se v pochopení, přijetí a ochotě.

Vidíme, že není možné jednoduše odpovědět na tuto otázku naordinovat, ale vytvořit prostředí přijetí, prostředí, kde se ten druhý cítí být milován. Všichni víme, že toto vyžaduje mít čas, vyžaduje nás celé, vyžaduje žít pro druhé, zapomenout na sebe, přijmout druhého takový, jaký je... v takovém prostředí se potom rodí nový pohled na život, ona tíživá otázka, se může i vytratit a může přijít světlo, které nemocnému přinese do srdce pokoj a přijetí. Shrnuji:

- *Z uvedených svědectví vyplývá, že je důležitá určitá duchovní výbava. Na jiné výbavy do života si dáváme záležet a jsme někdy až převybaveni, ale onu duchovní podceňujeme.*
- *Je třeba podpořit a žít instituci rodiny a vytvářet další typy rodinného modelu – přátelství, bratrství, společenství a sem patří i církve.*

Jsou to tedy hodnoty, které zase souvisí s křesťanským stylem života, tak jak to nakonec vidíme i v hospici, který je našim skvělým hostitelem.

Děkuji za pozornost.

„Proč právě já...?“

„A proč ne já...?“

Hospic... místo, kde se nebojuje se smrtí

Markéta Diblíková, R.N. a Vlasta Mašková, R.N.

všeobecná sestra a staniční sestra v Hospici sv. Jana N. Neumanna, Prachatice

Dobrý den, děkujeme za uvedení. Naše přednáška má název: Hospic – místo, kde se nebojuje se smrtí. Budu hovořit o jednom konkrétním pacientovi, který u nás prožil posledních pár dní života a jak je prožil. Budu mluvit o tom, jak jsme ho doprovázeli na jeho nelehké cestě.

Zamysleme se trochu nad slovem doprovázení. Doprovázíme všichni, vlastně i v soukromém životě. Většina z vás, kteří jste zde, jste doprovodili i své malé dítě do školky, do úplného neznáma, svěřili jste je někomu úplně neznámému a věřili jste, že jej dáváte do těch dobrých rukou.

Budeme se ale věnovat našemu doprovázení v naší profesi. Jsou zde určitě sestřičky, například z porodnice, které uvedou nový život. Křehký, malý a uvedou jej do úplného neznáma. Mladou rodinu doprovodí do nového života. Všichni jsou šťastní, děkují vám. Dále sestřičky z interny, chirurgie – přivezou vám bolavé, nemocné, raněné, kteří jsou vyděšení a za nimi běží vyděšená rodina. Opět doprovázíte, tím jak s nimi hovoříte, uklidníte, jak s nimi komunikujete. Doprovodíte je zpět do života, k rodině, dětem, ženám, mužům. Opět jsou všichni šťastní. Dále sestřičky z jednotky intenzivní péče, z ARA. Přivezou vám těžké případy, bojujete o jejich životy. Opět komunikujete s jejich rodinou, doprovázíte. Pacienty uvedete zpět do života, k práci. Toto se děje prakticky na všech odděleních. Neříkám, že se vždy zdaří vyhrát boj o život. S pacientem prohrajete, ale zase musíte doprovodit rodinu, ty, kteří tam za vámi přijdou.

V hospici nebojujeme se smrtí. Snažíme se pacienta a jeho rodinu doprovodit a připravit na tuto chvíli. Doprovázíme je v těžkém období umírání, ale i po úmrtí. Dále doprovázíme pozůstalé.

V hospici nejenom doprovázíme, ale snažíme se splňovat podmínky, které jsou důležité.

Hospic vám vlastně garantuje:

1. Zvládnout bolest – toto je pro nás priorita. Přivezou pacienty, kteří jsou bolaví. Snažíme se tu bolest zvládnout, alespoň zmírnit.
2. Zaručit, že nebude v těžkém čase sám, aby byl stálý kontakt s rodinou anebo naše přítomnost, která je pro něj velmi důležitá.
3. Intimita, pacienti mají pokoje jednolůžkové.

Obrázek č. 1: Hodnocení bolesti – formulář

Hodnocení bolesti

Jméno: _____ Příjmení: _____ P.č.: _____ oddělení: _____

Dátum: _____

hodina: 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 2 3 4 5 6 7 8 9

stupeň: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

| Lokalizace a charakter bolesti | jak to bolí | | kde to bolí | | jak to bolí | | kde to bolí | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| | <input type="checkbox"/> tupá | <input type="checkbox"/> pálivá | <input type="checkbox"/> bodavá | <input type="checkbox"/> nevadná | <input type="checkbox"/> tupá | <input type="checkbox"/> pálivá | <input type="checkbox"/> bodavá | <input type="checkbox"/> nevadná |
| <input type="checkbox"/> kolíková | <input type="checkbox"/> kolíková | <input type="checkbox"/> jiná | <input type="checkbox"/> jiná | <input type="checkbox"/> jiná | <input type="checkbox"/> kolíková | <input type="checkbox"/> kolíková | <input type="checkbox"/> jiná | <input type="checkbox"/> jiná |
| <input type="checkbox"/> svíravá | <input type="checkbox"/> svíravá | <input type="checkbox"/> vystřelující | <input type="checkbox"/> vystřelující | <input type="checkbox"/> vystřelující | <input type="checkbox"/> vystřelující | <input type="checkbox"/> vystřelující | <input type="checkbox"/> vystřelující | <input type="checkbox"/> vystřelující |
| <input type="checkbox"/> puzající | <input type="checkbox"/> puzající | <input type="checkbox"/> řezavá | <input type="checkbox"/> řezavá | <input type="checkbox"/> řezavá | <input type="checkbox"/> řezavá | <input type="checkbox"/> řezavá | <input type="checkbox"/> řezavá | <input type="checkbox"/> řezavá |

Hodnocení sestrou

| | | |
|---|--|--|
| R | | |
| O | | |
| N | | |

A nyní bych přešla ke konkrétnímu pacientovi a jeho rodině. Do hospice jsme přijali pacienta XY ve věku 46 let. Základní diagnóza - zhoubný nádor laryngu epiglottis. Vedlejší diagnóza - metastáze do skeletu, bolest dolní části zad, zlomenina hrudního obratle. Z dokumentace je zjištěno, že 26. 8. 2009 došlo k extirpaci krčních uzlin s potvrzením na karcinom. V dubnu 2010 má periferní poruchu nervu facialis vlevo, karcinom laryngu epiglottis, bolesti zad. Při scintigrafii byla zjištěna mnohočetná metastatická ložiska v bederní i hrudní páteři, žeber i kloubů.

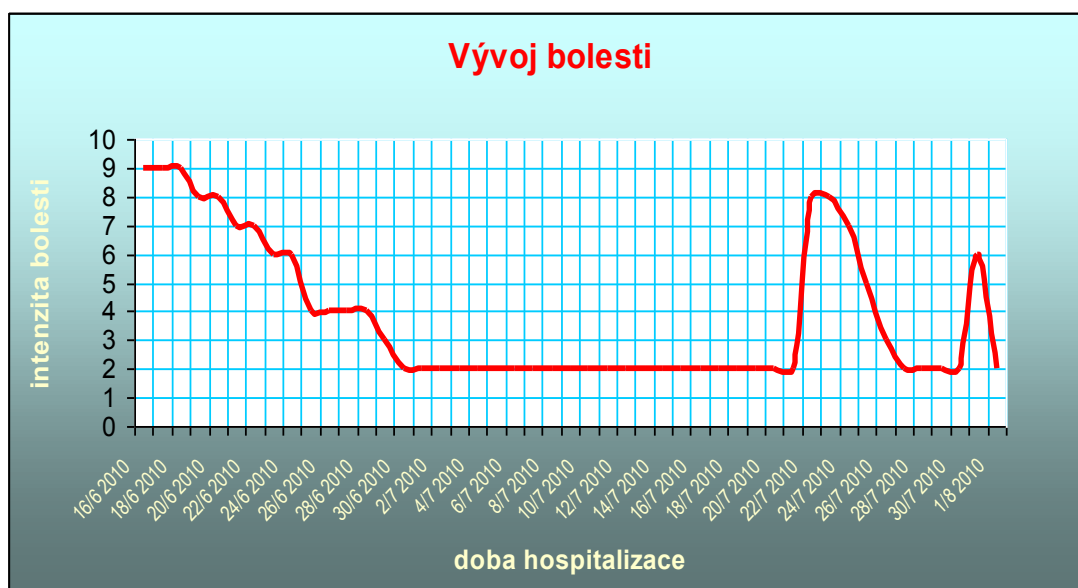
Onkologická léčba byla ukončena s nastavením léčby bolesti, dne 25. 5. 2010. Nastavená léčba – MO (morfin) 1% 20 mg po 4 hodinách, Fentanylová náplast 50 ug. Pro nezvládnutelnou bolest je z domova odeslán do hospicové péče.

Při příjmu měl pán velké bolesti. Kvůli těmto bolestem je s ním velice těžká komunikace, je mrzutý, hlasitě nařiká. Má bolesti břicha, značná bolest v oblasti sakra a beder. Jakákoliv manipulace působí pacientovi velké bolesti.

Při rozhovoru s jeho maminkou údajně čtrnáct dní nejedl, občas pije po lžičkách vodu, nebo pivo, což je pro nás potom důležité v rámci bazální stimulace k vytírání dutiny ústní oblíbenými chutěmi.

Při příjmu na monitoraci bolesti měl pán stupeň 9 - 10, což je bolest nesnesitelná. Hned byl aplikován MO 1% 10 mg, s.c. a tady (graf č. 2) je potom vývoj bolesti, kterému budu věnovat delší dobu, abychom se zorientovali v té celé hospitalizaci u nás. Dále lékař ordinuje lineární dávkovač s MO 1% 120 mg na 24 hodin. S další ordinací při průlomových bolestech – MO 1% 10 mg s.c., při bolestech v bedrech je ordinován Indometacinový čípek.

Graf č. 2: Vývoj bolesti



Po příjmu, který byl pro pacienta velice vyčerpávající, ten den pospává. Přesto stále nařiká, při polohování má v zádech velké bolesti, aplikuje se ale MO 1% 10 mg s.c. Nastává mírná úleva, pil vodu a večer snědl dvě lžičky tvarohu. Během noci špatně spí, má bolesti. Je podáno opět MO 1% 10mg proti bolestem a injekce na spaní Dormicum - jedna ampule. Přesto spal málo. Během dalších dvou dnů bolesti přetrvávají, chvilkově jsou zvládnutelné morfinem. Pán je nevrlý, slovně agresivní, i k rodině se chová velice hrubě. Pro časté dopichování dávek MO 1% 10 mg s.c. a stálé bolesti, je dávka morfinu navýšena na 200 mg na 24 hodin, s Haloperidolem – dvě ampule. Další den, to je 19. 6. pán více komunikuje, bolesti jsou na stupni 7 – 8, což je velmi silná bolest. Dokáže pomocí brčka vypít čtvrt polévky a chvílemi sleduje televizi. Od devatenáctého do dvacátého čtvrtého, to je 5 dní, se střídají bolesti, slovní agrese a zmatenost.

Ošetřující personál se také více věnuje rodině – mamince a sestře pacienta, které těžce nesou jeho agresivitu. Navštěvují jej denně, nevzdávají se. Dávka v dávkovači je navýšena na 150 mg na 12 hodin, což je 300 mg MO 1% na 24 hodin. SOS dávky MO 1% 10 mg s.c. zůstávají dle ordinace lékaře při ataku bolesti. Den poté nastává pozvolný ústup bolesti. Bolesti má pacient při manipulaci, stupeň 5 - 6, což je silná bolest. Dle ordinace je podána infuze fyziologického roztoku 500 ml s.c. Pán pospává, není zmatený, má chuť k jídlu, snědl miskou těstovin s omáčkou, má také chuť na pivo. Lépe komunikuje i s rodinou, sleduje televizi.

Třináctý den po přijetí do hospice, bolesti jsou nyní na stupni 3 - 4, což je obtěžující bolest. Ta bolest je spíš při manipulaci, což je velký úspěch. Někdy bývá ataka bolesti a dle charakteru bolesti je aplikována Dolmina – jedna ampule i.m., nebo MO 1% 10 mg s.c. Pacient je nyní na tom tak dobře, že si přeje i osprchovat. V dalších dnech sleduje televizi, čte si noviny, luští křížovky. Snaží se jíst i ústy a přijímá ochotně stravu i do pegu. Komunikuje smysluplně, je orientovaný a veselejší.

V dalších dnech je stabilizován. Bolesti jsou na stupni 1 - 2, což jsou mírné bolesti a v lineárním dávkovači zůstává dávka MO 1% 150 mg na 12 hodin. Před manipulací je dopichováno MO 1% 10 mg s.c. Hygienu pomocí hydraulického zvedacího zařízení zvládne ve sprše bez větších bolestí. Snaží se jíst polévky, těstoviny, kašovitou stravu. Návštěvy probíhají pozitivně, maminka zůstává občas i přes noc. Pro dopichování morfinu je dávka v dávkovači navýšena na 160 mg na 12 hodin, což je MO 1% 320 mg na 24 hodin.

Od 17. 7. jsou bolesti častější v bederní a sakrální oblasti. Do lůžka je dána antidekubitní matrace, podložky a pomůcky k polohování. Největší ataka bolesti nastává třicátý šestý den od příjmu, kdy se přidává i náhlá dušnost a úzkostné stavy. Po třiceti sedmi dnech od přijetí se navyšuje dávka v dávkovači na MO 1% 180 mg na 12 hodin, což je MO 1% 360 mg na dvacet čtyři hodin. Bolesti neustupují, jsou na stupni 6 - 8, což je intenzivní bolest. Dopichujeme MO 1% 10 mg. Dušnost ustupuje, bolesti polevují. Lékař informuje rodinu o závažnosti stavu. Při návštěvě rodiny proběhl rozhovor lékaře a maminky o stavu jejího syna.

Dále lékař přiordinovává Oxycontin 40 mg, 1 tbl. po 12 hodinách. Bolesti ustupují na stupeň čtyři, což je nepříjemná bolest. Dýchání je klidné. Pacient dobře komunikuje s námi i s rodinou. Po dvou dnech se stav zhoršuje, ale bolesti jsou na stupni 2 - 3. Při manipulaci bolestivě nereaguje. Postupně upadá do somnolence, nepolyká, je dušný. Když je při vědomí, tak je zmatený, ale klidný. Telefonicky informujeme maminku o zhoršeném stavu. Aby nedošlo k dehydrataci, podáváme dle ordinace lékaře infuzní fyziologický roztok 500 ml s.c. Je zvýšena péče o dutinu ústní, kterou vytíráme napuštěnými štětičkami, nebo houbičkou namočenou do kávy, čaje. Podáváme drcený led s chutí „cocacoly“, kterou měl rád, masírujeme tělo hydratačním mlékem a polohujeme. U pacienta je zvýšený dohled, to znamená, že pokud zde není rodina, u lůžka se střídáme my, ošetřující personál, aby nezůstal sám. Maminku jsme požádali o oblečení, které můžeme obléknout po úmrtí, například to, co měl rád, co rád nosil, nebo co uzná rodina za vhodné. Šaty maminka přivezla a zůstává u syna i přes noc na přistýlce.

31. 7. od rána pán hodně nařiká. Dávka v dávkovači je navýšena na 200 mg MO 1% na dvanáct hodin, což je MO 1% 400 mg na 24 hodin. Odpoledne vnímá, komunikuje očima, nebo kývnutím hlavy. Nenařiká, bolesti polevily. Něco málo vypil po lžičkách. Pečujeme o dutinu ústní, podáváme drcený led, je zvýšena péče o oči. Ty zvlhčujeme očními kapkami a nenecháváme pacienta o samotě. V noci je pán neklidný, bez bolestí, k ránu je pán mírně dušný. A nyní se vracíme k tomu grafu (graf č. 1). Toto je vlastně celý průběh hospitalizace pána u nás, kde vidíte, že přijel s bolestmi velmi krutými a postupně s pomocí morfinu se ty bolesti snižovaly. Nakonec dlouhou dobu zůstal relativně bez bolestí, nebo v nějakém tom stavu dobrém, kdy byla komunikace se všemi. Potom přišla prudká, náhlá dušnost, bolesti, kdy se navyšovali dávky v lineárním dávkovači. Tu jsme taky zvládli a vlastně zase pár dní bez bolestí. Potom zase přišla ataka, kterou jsme snížili, a dále se nám to sem nevešlo a vlastně zůstává dál na tom stupni dvě, bez bolestí.

1. 8. přes den jej doprovází rodina – sestra s maminkou. Trvá zvýšená péče o dutinu ústní, oči, kůži, je polohován. Bolestivě nereaguje, ospává. Téhož dne, ve 20:45 hod. pacient umírá, je klidný, bez bolestí a v přítomnosti maminky. Tělo zemřelého ošetřující personál omyl, oblékl do připravených šatů. Rodině je umožněno rozloučení.

Při odchodu pozůstalých předáváme písemné informace o postupu, co mají dále zařídit po úmrtí. Pozveme je na „sesternu“, kde nabídneme čaj, kávu, nebo ledovou vodu a dále se naskytá příležitost zodpovědět případné otázky. Tímto rozloučením ale ještě vše nekončí. Nadále spolupracujeme s rodinou. Po jednom měsíci od úmrtí ji zasíláme pohlednici s krátkou kondolencí. Pozůstalí hezky reagují. Posílají nám i milé odpovědi. To nás těší, cítíme se, že jsme byli v dané době pro někoho důležití.

S odstupem času se kontaktují všichni pozůstalí, kteří zde někoho měli a zvou se na takzvané setkání pozůstalých spojené s bohoslužbou za zemřelé, po níž následuje neformální setkání s personálem.

Ještě mi dovozte, abych přečetla reakci maminky pacienta. Je to odpověď na pohled, který jsme zaslali měsíc po úmrtí jejího syna.

Děkuji vám za pozornost.

Vážený pane řediteli,

po pár dnech bolestivého smutku po úmrtí mého syna, jsem našla sílu napsat Vám pár řádků. Věděla jsme, že můj syn umírá a pro matku je obzvlášť bolestivé čekat na smrt vlastního syna. Chtěla jsem si jej ponechat doma až do konce, ale v poslední týden jeho života už jsem mu nedokázala dát tu správnou péči a postarat se o něho, aby tolik netrpěl. Proto jsme se rozhodli, že požádáme o přijetí u vás v hospici.

Měla jsem výborné reference, i vše o vás jsme si přečetli na webu, ale pobyt syna ve vašem zařízení předčil všechna očekávání. Nejen že se u vás dočkal tolik potřebné utišující léčby, aby tak strašně netrpěl, ale i velmi milého a ohleduplného jednání od sestřiček, lékařů i ošetřovatelů, vzorné péče a laskavosti. Velmi mne také ale překvapil přístup a péče personálu hospice o mne, když jsem trávila u syna svůj volný čas.

Je to až neuvěřitelné, jak jste nám, mému synovi i mé rodině pomohli překonat nejhorší chvíle našeho života a dodávali nám odváhu a sílu. Nikdy vám za to nepřestaneme být vděční.

Ještě jednou opravdu velmi děkujeme za vzornou péči o mého syna a prosím, vyřídte naše obrovské díky celému personálu.

Slovo na závěr

Jana Sieberová R.N.

moderátorka odpolední sesterské sekce

Řekla bych, že jako zdravotní sestry, ač si myslíme, že nemůžeme nic změnit, já si myslím, že můžeme změnit moc. Myslím si, že je dobré si uvědomit, že jsme jako paliativní sestry součástí celosvětového, opravdu velkého hnutí. Naše ruce se dotýkají pacientů a pomáhají jim zkvalitnit jejich poslední dny.

Já jsem opravdu hrdá na to, že se můžu hlásit k pozici hospicové sestry. A taky vím, že mě hlavně bolí bolest našich pacientů. A tady, jak jsme na příspěvku sestřiček viděli, jak se krásně dá zvládnout bolest v lůžkovém hospici, věřte, že se o to snažíme i v našem mobilním hospici, když máme velké problémy a potíže sehnat opiáty, tak se nám to daří a naši pacienti opravdu umírají dobře, „hospicově“, bez bolesti a smíření.

Takže tím bych se s vámi rozloučila. Děkujeme tady za náš mobilní hospicový tým z Hořic, děkujeme za Vaše vstřícné pozvání sem do Prachatic. Máte krásný hospic, máte úžasného pana ředitele. Já vás všechny sestřičky neznám. Zním sestřičku Gertu, se kterou jsem byla v Salzburgu, ale myslím si, že jste všechny úžasné ženy a já jsem ráda, že můžu být jedna z vás. Takže díky.

Společenská záštita nad konferencí



Jihočeský kraj

Mgr. Ivana Stráská - náměstkyně hejtmana Jihočeského kraje pro zdravotnictví

Odborná patronace nad konferencí

Odborný garant - prim. MUDr. Václav Janovský



Česká lékařská komora



Česká asociace sester



**Asociace poskytovatelů
hospicové paliativní péče**

Kontakt na pořadatele



Hospic sv. Jana N. Neumanna - Vzdělávací centrum
Neumannova 144, 383 01 Prachatice
GSM: 731 604 432, tel.: 388 311 726
email: vzdelavani@hospicpt.cz, www.hospicpt.cz