

**Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta**

Bakalářská práce

Pomoc a služba terminálně nemocným

Help and service for serious / terminal ill people

Katedra: Učitelství

Studijní obor: Sociální pedagogika

Forma studia: Prezenční

Vedoucí práce:

RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Autor:

Petra Husáková

Praha, 2007

Děkuji paní RNDr. Leontovyčové Csc. za pomoc a trpělivost při odborném vedení této bakalářské práce.

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Pomoc a služba terminálně nemocným“ napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů a souhlasím s jejím prezenčním zpřístupněním v knihovně UK HTF.

V Praze, dne.....

Podpis.....

Anotace

Tématem této práce je pomoc a služba terminálně nemocným. Protože s konečnou fází nemoci souvisí smrt a umírání, je část práce věnována i této otázce.

Obsahem teoretické části práce je přiblížení problematiky terminálně nemocných a toho, čemu je třeba věnovat v této životní etapě zvýšenou pozornost. Prostor je věnován i křesťanskému pohledu na smrt a umírání a s tím spojenou pastorační péči k napomáhání uspokojování i spirituálních potřeb těžce nemocného pacienta.

Praktická část práce je zaměřená na hospicové hnutí a péči o pacienta v tomto zařízení.

Na konec přikládám zpracovaný dotazník, který je zaměřen na názory a osobní zkušenosti s umíráním a smrtí.

Anotation

This work is focused on help and service to people in terminal stage of their lives. Part of this work is dedicated to the problem of death and dying, respectively, which are closely related to the terminal stage of illness.

Content of theoretical part of this study is to outline the issue of terminal stage and main aspects of final life stage focusing on its specific demands. We pay attention, among others, to Christian eschatological point of view corresponding with pastoral care as a device to satisfy spiritual needs of person suffering with severe illness.

Practical part of the study is aimed to the hospice movement ("hospicové hnutí") and care of patients in institution of this specific kind.

Elaborated questionnaire about opinions and personale experience with dying and death is enclosed at the end of this study.

Klíčová slova v češtině: terminální stav; nemoc; pomoc; služba; umírání; smrt; hospice

Klíčová slova v angličtině: terminal stage, illness, help, service, dying, death, hospice

Seznam zkratk

WHO – World health organization – Světová zdravotnická organizace

KKC – Katechismus katolické církve

Bible Písmo svaté Starého a Nového zákona, ekumenický překlad:

Flp – Filipským

2 Tim – Druhý list Timoteovi

Žid – Židům

Mt – Evangelium podle Matouše

J – Evangelium podle Jana

OBSAH

Anotace, klíčová slova v češtině

Annotation, klíčová slova v angličtině

Seznam zkratk

TEORETICKÁ ČÁST

1.	<u>ÚVOD</u>	12
2.	<u>TERMINOLOGIE</u>	
2.1	Terminální stav.....	13
2.2	Pomoc.....	13
2.3	Služba.....	13
2.4	Nemoc.....	13
3.	<u>UMÍRÁNÍ</u>	
3.1	Umírání dříve a dnes.....	14
3.2	Stádia umírání.....	17
3.2.1	Fáze průběhu nemoci podle E. Kübler Rossové.....	17
	- První stádium – popírání a izolace	
	- Druhé stádium – zlost	
	- Třetí stádium – smlouvání	
	- Čtvrté stádium – deprese	
	- Páté stádium – akceptace	
3.2.2	Fáze průběhu nemoci podle J. Křivohlavého.....	22
	- První fáze – výkřik	
	- Druhá fáze – popírání	
	- Třetí fáze – vtíravé myšlenky	
	- Čtvrtá fáze vyrovnání	
	- Pátá fáze smíření	

3.2.3	Vývoj přes jednotlivá stádia.....	23
3.3	Není dobré, aby člověk umíral sám.....	24
4.	<u>SMRT</u>	
4.1	Bezprostředně po smrti.....	26
4.2	Péče o mrtvé tělo.....	27
4.3	Poslední rozloučení.....	28
4.4	Zdravotníci a rodina.....	28
4.5	Zármutek a žal.....	29
4.6	Strach ze smrti.....	31
4.6.1	Strach ze smrti je složitým jevem.....	32
4.6.2	S pocity strachu lze pracovat a tak je i zvládnout.....	33
4.7	Křesťanský pohled na smrt.....	34
4.7.1	Smysl křesťanské smrti.....	34
5.	<u>RODINA TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO</u>	
5.1	Změny v domácnosti a jejich vliv na život rodiny.....	36
5.2	Problémy v komunikaci.....	37
5.3	Smíření se s realitou v rodině.....	37
5.4	Rodina po smrti nemocného.....	39
5.5	Smíření pozůstalých.....	39
6.	<u>ROZHOVOR S NEMOCNÝM</u>	
6.1	Vytěsnění smrti.....	41
6.2	Rozhovory s pacientem.....	42
6.3	Co pacientovi říci.....	43
7.	<u>PASTORAČNÍ PÉČE</u>	
7.1	Obsah pastorační péče.....	45
8.	<u>PALIATIVNÍ MEDICÍNA</u>	
8.1	Obsah pojmu paliativní medicína.....	47
8.2	Paliativní péče.....	48

9.	<u>PRÁVA PACIENTŮ</u>	
9.1	Úplný text etického kodexu.....	49
9.2	Ochrana lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících.....	51
10.	<u>EUTANÁZIE</u>	
10.1	Základní terminologie.....	56
10.2	Nesnesitelné a nezvladatelné bolesti.....	57
10.3	Eutanázie v České republice.....	57
10.4	Pro a proti eutanázii.....	58

PRAKTICKÁ ČÁST

11.	<u>HOSPIC</u>	
11.1	Potřeby pacienta.....	61
11.1.1	Potřeby biologické.....	61
11.1.2	Potřeby psychologické.....	61
11.1.3	Potřeby sociální.....	62
11.1.4	Potřeby spirituální.....	62
11.2	Vymezení pojmu hospic.....	62
11.3	Hospicová péče.....	63
11.3.1	Domácí hospicová péče.....	63
11.3.2	Stacionární hospicová péče.....	63
11.3.3	Lůžková hospicová péče.....	64
11.3.4	Hospicová péče z časového hlediska.....	64
11.4	Kontrola bolesti.....	65
11.5	Historické kořeny hospicového hnutí.....	65
12.	<u>HOSPIC SV. N. NEUMANNA V PRACHATICÍCH</u>	
12.1	O hospici.....	67
12.2	Přijetí do hospice.....	68

12.3	Seznámení s činností stážisty v hospici.....	69
13.	<u>DOTAZNÍK</u>	
13.1	Hypotézy.....	72
13.2	Výsledky dotazníku.....	73
13.3	Potvrzení / vyvrácení hypotéz.....	78
14.	<u>SHRNUTÍ</u>	79
15.	<u>ZÁVĚR</u>	80
16.	<u>SEZNAM LITERATURY</u>	81
17.	<u>PŘÍLOHY</u>	83

„Je dobře, když jsme měli přítele, i když máme umřít.“

(Exupéry)

Teoretická část

1. ÚVOD

Otázka terminálně nemocných je čím dál častěji diskutovaným tématem rozličných profesí: v oblasti medicíny, psychologie, sociální práce i duchovní péče. Původní přijímání smrti člověka, jako běžné součásti života odehrávající se doma v přítomnosti nejbližších vystřídala naše civilizovaná společnost za tabuizované drama odehrávající se za plentami nemocničních pokojů.

Tato situace se díky lidem, kteří se s takovým přístupem nespokojili, mění. Nemocní, kteří se ocitli v poslední etapě své cesty mají šanci umírat důstojně, obklopeni péčí zdravotníků, ošetřovatelů, svých nejbližších a těch, kteří se snaží naplňovat i spirituální potřeby smrtelně nemocných.

V této práci bych chtěla poukázat na různé aspekty, které je třeba neopomíjet v kontaktu s terminálně nemocnými, na pomoc a službu jim a to nejen v biologické, ale zejména psychologické, sociální a spirituální sféře. Pomoc by se měla upínat především na člověka v terminální fázi nemoci, nelze však zapomínat na spolu s ním trpící členy rodiny, příbuzné a známé. I těm by se mělo dostat kvalifikované pomoci tam, kde ji potřebují.

V praktické části popisují hospice, tedy zařízení určené k péči o terminálně nemocné pacienty. Čerpám ze svých zkušeností z hospice sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích, kde jsem působila jako stážistka a z publikací, které o hospicovém hnutí vyšly.

Protože umírání a smrt se týká nás všech a těmi, kteří mohou ovlivnit dnešní tabuizované pojetí smrti a umírání jsme my zdraví, přikládám dotazník, který přibližuje situaci v chápání smrti a umírání tak, jak ji vidíme my - „moderní lidé“.

„Lidé si nepřipouští smrt. Jsou jí zaskočení. Je to jako něco nepatřičného. Smrt se do dnešního světa „nehodí“¹...

Mně nezbyvá než souhlasit, že tomu tak dnes je. A protože s takovým vnímáním smrti nesouhlasím, začínám u sebe - hledám pochopení a odpovědi na nezodpovězené otázky o smrti. Snažím se ji uchopit jako vrchol života, nový začátek a naději pro věčný život.

Teprve s vyrovnáním se s vlastní smrtelností je možné se věnovat terminálně nemocným a pomáhat naplňovat jejich život. Možná, že pomoc nás „zdravých“ je v konečné fázi života nemocného důležitější než kdykoliv předtím.

Cílem práce je tedy seznámit se se základní problematikou terminálně nemocných a pohledem na smrt a umírání v naší společnosti.

¹ Anonym, dotazník – otázka č. 10

2. TERMINOLOGIE

2.1 Terminální stav

Definice terminálního stavu uvádí, že v určitém čase dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých, vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož výsledkem je zánik individua, tedy smrt.²

Terminální stav je faktickým umíráním, finálním procesem člověka.

2.2 Pomoc

Co lze udělat pro ty, kteří jsou na cestě k životnímu konci a kterým medicína nemůže pomoci? Jedná se o doprovázení umírajícího člověka a naplňování jeho potřeb.

2.3 Služba

„Je to služba lásky, kterou máme poskytovat svému bližnímu. Chránit a rozvíjet jeho život, nejvíce pak tehdy, když je slabý a nemocný.“³

2.4 Nemoc

Nemoc je považována za stav, kdy je člověk omezován v některé oblasti lidské pohody (blaha). Vycházím z definice zdraví formulovanou Světovou zdravotnickou organizací: „Zdraví je stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody (blaha), nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby“

² Definice terminálního stavu podle WHO

³ EV, čl. 5

3. UMÍRÁNÍ

„Víš, je to příliš daleko. Nemohu s sebou brát tohle tělo. Je moc těžké.“

(Exupéry)

„Potlačovat myšlenku na vlastní smrt se daří člověku nejen po celý život, ale více či méně též po celou dobu vážné nebo nevyléčitelné nemoci. Vědomě smrt uznáváme, ale podvědomě ji jako realitu současně popíráme.“⁴

„Lidem chybí kontakt s umírajícím člověkem, kontakt a poznání smrti vůbec – je pro většinu cizí, anonymní, přitom je součástí života.“⁵

3.1 Umírání dříve a dnes

„Smrt je více oddělená od běžného života než to bylo dříve.“⁶

„Na smrt by se měl člověk připravovat od mládí a s umírajícími by měl každý přijít do styku. Pak by si lidé na tento stav zvykli a přijali ho.“⁷

Smrt je událostí, které se obáváme, se kterou se po malých krůčcích smiřujeme, které se můžeme i děsit.

Oproti minulosti se ale změnil způsob vyrovnávání se se smrtí a s umírajícími pacienty.

Dříve lidé umírali doma, ve známém prostředí, obklopeni rodinou, která ze zkušenosti věděla, jak se o umírajícího postarat, co má rád a naopak, co mu může být na obtíž. Umírající tak mohl prožívat klid související s důvěrou ve svou rodinu, obklopen lidmi, které má rád a kteří mají rádi jeho. To vše je velmi kladným vlivem pro překonání strachu a úzkosti. A hlavně umírání nebylo odsunuto na okraj, za plentu dění. I děti tak měly možnost vidět smrt jako přirozenou součást života a tím akceptovat i svou vlastní konečnost.⁸

⁴ Haškovcová 1985 s. 293

⁵ Anonym, dotazník – otázka č. 10

⁶ Tamtéž

⁷ Tamtéž

⁸ Haškovcová 1996 s. 135

Tradiční model umírání s sebou nese poznání, že smrt patří k životu a že umírání má ustálený řád. Umírající si tak mohl být jistý základními vzorci chování, nemusel si tedy lámat hlavu a zabývat se zvláštnostmi psychické podpory umírajícího. Umírání mělo charakter sociálního aktu, vědomí sounáležitosti s osudem blízkého člověka bylo pravidelné a praktická přítomnost u lůžka umírajícího byla samozřejmostí.⁹

Umírání v sobě mělo jistou důstojnost a respekt umírajícího. Rodinní příslušníci a přátelé se přišli rozloučit a urovnaly se staré spory, aby nestály v cestě tomu, co umírajícího očekávalo na druhé straně. K nemocnému byly přivedeny i nejmladší děti a vnoučata, aby se s ním naposled rozloučily. Nejenže to v umírajícím obklopeném milovanými lidmi pomohlo vyvolat pocit úplnosti a naplnění, ale děti tak byly již v útlém věku konfrontovány se smrtí a poznaly, že smrt je přirozená, byť záhadná. Děti tak nebyly ponechávány stranou rozhovorů a úvah a sdílely tak společně obavy a úzkost. To vše jim dává pocit, že ve vlastním zármutku nejsou sami. Takové zkušenosti pomáhají k růstu a zrání.

Nejen, že dítěti nedáme možnost setkat se se smrtí, a tak i postupným přijímáním své vlastní konečnosti, ale vzbuzujeme v něm nedůvěru k dospělým, kteří se mu ztrátu blízké osoby pokusí zastít nějakou lží. Dítě tak v sobě ponese žal, se kterým si nebude vědět rady a celá záležitost se stane děsivou a tajemnou.¹⁰

Dnes je smrt před dětmi skrývána. Je to něco, s čím by se setkat neměly, protože „na to jsou moc malé“. Ať už si najdeme jakoukoli záminku pro toto rozhodnutí, je to jen důkaz naší neschopnosti smrt přijmout a přenášíme to dál – na děti, které jsou schopny ve svém vnímání přijímat věci tak, jak jsou. V další generaci tak vyvoláváme tentýž strach, jakého se my sami chceme zbavit.¹¹

V minulosti si epidemie vyžádaly mnoho životů. Smrt v raném dětství byla častá a rodina, která neztratila ani jedno ze svých dětí, byla spíše výjimkou. Za posledních několik desetiletí se medicína výrazně změnila. Díky používání synteticky připravených léků, zejména antibiotik, došlo k významnému snížení úmrtnosti na infekční nemoci. Lepší péče a lepší osvěta vedou k podstatně nižší úmrtnosti. Mnoho nemocí, na které kdysi lidé umírali se dnes dá úspěšně léčit.

Lékaři mají mnohem méně práce s akutními případy a stavy bezprostředně ohrožujícími život, zato roste počet pacientů s psychosomatickými poruchami s problémy přizpůsobivosti nebo s problémy chování. V čekárnách najdeme více lidí s emočními

⁹ Rossová 1997 s. 37

¹⁰ Rossová 1997 s. 38

¹¹ Rossová 1993 s. 2 - 9

problémy, než dříve, a mnohem více starších pacientů, kteří kromě svých fyzických omezení musí čelit i samotě a izolaci a útrapám, které samota a izolace přinášejí. Většina těchto lidí nikdy nenavštívila psychiatra a tak je na lidech jiných profesí – např. duchovních nebo sociálních pracovnících, aby rozpoznali jejich potřeby a pokusili se je uspokojit.

Podíváme-li se do minulosti na dávné lidi a jejich kultury, zjistíme, že smrt byla pro člověka vždy čímsi odpuzujícím, a vždycky asi bude. V našem podvědomí je smrt něčím, co ve vztahu k nám samým, k naší vlastní osobě, není možné. Pro naše podvědomí je nepochopitelná představa vlastního konce.¹²

Způsob, jakým se se smrtí vyrovnáváme, náš přístup k umírání a k umírajícím pacientům se změnil.

Oproti všem výhodám, kterým klasický model umírání disponoval, tu byla jedna velká nevýhoda a to nepřítomnost profesionální pomoci. Lékařská péče byla dostupná jen nejmajetnější občanům. Problém mohl vzniknout také tehdy, neměl-li umírající rodinu a tím se rozplynula i naděje zemřít v blízkosti svých milovaných. Mnozí umírali v nuzných a nedůstojných podmínkách na ulici, ve špíně a bez jakékoliv péče.¹³

Rozvojem medicíny lékaři dokáží velmi mnoho, pacient se v jejich rukách stává objektem, na který je směřována léčba. Nezapomíná se však, že člověk není jen fyzickým tělem a že naše potřeby zdaleka nekončí správnou funkcí všech našich orgánů?

Čím více specializovaných lékařů se kolem nás pohybuje, tím více nás vyšetřují, tím více se pro takové lékaře stáváme anonymními osobami, se kterými se třeba ani osobně nesetkají, nepozdraví.¹⁴

Smrt se postupně stala čímsi, co existuje mimo jedince, zlem, kterému se člověk musí vyhnout za každou cenu. V devatenáctém století už měly poslední vůle a závěti spíše právní než duchovní charakter a umírání přestalo být přirozenou událostí zažívanou ve vědomém, uvolněném stavu. Umírající přestal mít vliv na to, co se kolem něj děje. Obřady určené k ochraně duše obstarali náboženští odborníci, zatímco právní poradci dostali na starosti dokumenty týkající se těla a majetku. Je proto přirozené, že lidé mají strach, když se toho okolo umírajícího děje tolik a přitom „do věcí nemůže mluvit“

Dnes má moderní medicína možnost poskytnout nám různé léčebné postupy. Tato skutečnost a možnosti volby, který prostředek bude nebo nebude nasazen, nás nutí rozhodovat

¹² Rossová 1993 s.1n

¹³ Haškovcová 1996 s. 136

¹⁴ Rossová 1997 s. 39

o životě člověka. V této situaci je důležité, aby každý jednal odpovědně. Pro věřícího je důležité i to, si své rozhodnutí zodpovědět před Bohem.

Zda a jak přejímá člověk odpovědnost za konec svého života, to souvisí úzce s jeho postojem ke smrti. Již v nejstarších historických pramenech nacházíme svědectví o tom, jak se člověk setkával se smrtí a jak se s ní vyrovnával.¹⁵

3.2 Stádia umírání

3.2.1 Fáze průběhu nemoci podle E. Kübler Rossové

První stadium – popírání a izolace

Vyznačuje se odmítáním a popřením, že by se dané onemocnění týkalo právě mně. Úzkostné odmítání stanovené diagnózy je typičtější u pacientů, kteří byli informováni předčasně nebo stroze a necitlivě někým, kdo nemocného dost dobře neznal, nebo sám chtěl mít onu nepříjemnou a těžkou chvíli „rychle za sebou“ a nebral proto v úvahu, zda pacient je či není schopen a připraven zprávu přijmout.

K fázi popírání se více či méně uchylují téměř všichni pacienti a to nejen v prvních fázích nemoci nebo bezprostředně poté, co byli s diagnózou seznámeni, ale čas od času i ve fázích pozdějších.

Odmítání a popírání funguje jako jakýsi odrazník, píše Rossová, který tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy, dovoluje pacientovi trochu se sebrat a, s postupem času, také zmobilizovat v sobě jiné, méně radikální obranné strategie.

První pacientovou reakcí na zprávu o nemoci terminální povahy může být dočasný šok, otřes, z něž se postupně zotavuje. Když počáteční ochromení začne ustupovat a člověk najde sílu znovu se vzchopit, jeho obvyklým postojem je: “Ne, to se určitě netýká mě.“ Protože ve svém podvědomí jsme všichni nesmrtelní – naše podvědomí nepřipouští možnost vlastní neexistence – je pro nás zcela nepředstavitelné, že bychom měli stanout tváří v tvář vlastnímu konci.

Podle toho, jakým způsobem byl pacient o svém stavu zpraven, kolik času má na to, aby si ten přirozený a nevyhnutelný běh věcí uvědomil a také na tom, jak byl svým

¹⁵ Virt 2000 s. 13

dosavadním životem připraven čelit obtížným situacím, závisí, zda a jak dlouho pacient od svého odmítání upustí a uchýlí se k méně radikálním obranným mechanismům.

Druhé stádium – zlost

Když se už nedá pokračovat v prvotním popírání a odmítání, nastoupí pocit zlosti, vzteku, závisti a rozmrzelosti. Vyvstane otázka: „Proč právě já?“

Zatímco první stádium, stádium popírání, jsou lidé v okolí nemocného schopni přijímat a tolerovat v podstatě bez problémů, pro stádium zlosti nachází pacientova rodina a zdravotnický personál porozumění jen obtížně. Pacientův hněv se obrací na všechny strany, vybijí se takřka na komkoli, kdo se právě namane. Doktoři jsou neschopní, nevědí ani jaké udělat testy a co nasadit za dietu.

Rodinu, přicházející na návštěvu, přijímá pacient v neradostné a v nepříliš vstřícné náladě a s malou vírou v budoucnost, což z takového setkání činí oboustranně neradostnou událost. Příbuzní reagují smutkem a slzami, pocity provinění či studu, nebo odmítnou chodit na návštěvy – obojí jen umocňuje pacientovu nespokojenost a zlobu.

O příčinách zlosti našich pacientů nepřemýšlíme vůbec a nebo málo, a jejich zlobné výpady bereme osobně, ačkoli – alespoň z počátku – nemá taková zloba nic společného s lidmi, proti kterým se obrací.

Potřebný náhled získáme pouze tehdy, jestliže sami nemáme strach, a nestavíme se tudíž do obranné pozice. Musíme se naučit nemocným naslouchat, přijímat jejich někdy i „nespravedlivou“ zlost s vědomím, že úleva, jež se dostaví s jejím vyjádřením, jim pomůže snáze akceptovat poslední hodiny života.

Jiným typem problémového pacienta je člověk, který byl zvyklý rozhodovat o všem sám a který reaguje zlostí a vztekem, musí-li se takového postavení zříci.

Třetí stádium – smlouvání

Třetí stádium, stádium smlouvání je sice méně známé, ale pro pacienta stejně důležité, jako stádia předešlá. Jestliže zprvu by pacient nedokázal čelit skličujícím faktům, a později, ve druhé fázi, byl rozezlen na lidi i Boha, třeba se mu podaří docílit jakési dohody, která by onu nevyhnutelnou událost pomohla alespoň oddálit. „jestliže se Bůh rozhodl vzít nás z této země, a jestliže nereagoval na naše zlostné výpady, snad bude přístupnější, požádáme-li ho hezky a po dobrém.“

Vážně nemocný pacient se uchyluje ke stejným manévřům jako malé děti, které, když slyší od rodiče „ne“, mohou se vztekat, být zlé, mohou si dupnout, mohou se zamknout ve svém pokoji a na čas úplně odmítat své rodiče, ale napadne je i něco jiného, začnou uvažovat i o jiném postupu. Nakonec vyjdou ven a sami se chopí prací a řeknou: „když budu celý týden hodný, a každý večer budu umývat nádobí, tak mě pustíš? Jistá šance, že rodič na tuto dohodu přistoupí existuje a dítě tak dosáhne toho, co mu bylo původně odmítnuto. Tak i pacient má nepatrnou naději na „odměnu za dobré chování“

Většinu smluv uzavírají nemocní lidé s Bohem. A obvykle je drží v tajnosti. Z psychologického hlediska mohou být sliby spojeny s utajeným pocitem viny a bylo by dobře, kdyby si zdravotnický personál takových poznámek všímal. Pak je možné dopátrat, zda se pacient cítí provinilý třeba proto, že zanedbával pravidelnou návštěvu kostela, nebo zda u něj existují nebo existovala hlubší neuvědomělá nepřátelská přání, která nakonec vyústila v onen pocit viny.

Čtvrté stádium – deprese

Když smrtelně nemocný pacient nemůže už dál svou nemoc popírat, když je přinucen podstoupit celou řadu operací nebo léčebných zákroků, když přibývá zjevných příznaků a ubývá sil, nemůže se tomu všemu už dál vysmívat. Nemoc provází pocit velké ztráty. Tato ztráta může mít mnoho podob: Ztráta zaměstnání, dětí, peněz, ale i ztráta přitažlivého zevnějšku... Všechno to mohou být zdroje depresí.

Dalším zdrojem depresí je jakýsi hluboký „přípravný“ smutek, který musí nevyhléditelně nemocný člověk prožít, aby se připravil na konečné rozloučení s tímto světem. Tato deprese nepřichází v důsledku ztráty minulé, již utrpěné, ale v důsledku ztrát očekávaných, hrozících.

Naše reakce na smutek člověka bývá snaha ho rozveselit, říkat mu, aby se na věci nedíval tak chmurně nebo tak beznadějně. Povzbuzujeme je, aby si všímali světlých stránek, pozitivních věcí okolo nás. Ale je to často výraz našich vlastních potřeb, naší neschopnosti tolerovat delší dobu smutnou tvář. Může to být užitečný přístup, ale je-li deprese jakýmsi nástrojem, jehož prostřednictvím se nemocný připravuje na nastávající ztrátu všech milovaných, pak toto povzbuzování a ujišťování není zcela na místě.

Tím, že bychom pacienta nutili, aby pohlížel na světlé stránky věcí, znamenalo by to, že nemá přemýšlet o své nastávající smrti. Pacient je ve stavu, kdy ztrácí všechno a všechny,

ktelé má rád. Pokud mu dovolíme, aby vyjádřil svůj žal a nic neskrýval, dospěje ke konečnému smíření mnohem snáze. Bude vděčný těm, kdo s ním dokáží být i během jeho depresivních stavů, aniž by mu stále říkali, ať není smutný.

V době přípravného zármutku není potřeba slov, nebo jen málo. Důležitější bývá společně sdílený pocit, který je často nejlépe vyjádřen dotykem ruky, pohlazením vlasů nebo jen tichým posezením pospolu.

Páté stádium – akceptace

Jestliže měl pacient dostatek času a pomohl-li mu někdo prožít a zvládnout ona dříve popsaná stádia, dosáhne stavu, kdy není ani deprimován, ani necítí zlost na svůj osud. Bude schopen vyjádřit své předchozí pocity, svou někdejší nenávist vůči žijícím a zdravým, svou dávno již rozpuštěnou zlost na ty, kteří nemusejí čelit svému konci tak brzy. Už nebude truchlit nad hrozící ztrátou tolika pro něj důležitých lidí a věcí, a na svůj nadcházející konec bude pohlížet v jakémisi tichém očekávání. Bude unaven a ve většině případů zcela zesláblý, často bude upadat do krátkého spánku.

Akceptace by neměla být chybně považována za šťastné stádium – je to téměř ztráta vědomí. Je to, jako když bolest odejde, boj je dobojován, a přijde čas na „poslední odpočinek před dlouhou cestou“. Je to také období, kdy rodina potřebuje více pomoci, porozumění a podpory, než sám pacient.

Když umírající člověk dojde vnitřního míru a akceptace, okruh jeho zájmů se zúží. Přeje si být sám, nebýt vyrušován zprávami a problémy týkající se vnějšího světa. Komunikace se stává stále více neverbální, ubývá slov. Blízkost člověka může ujistit, že nezůstal sám, i když už nemůže mluvit, a stisk ruky, pohled, podepření zad polštářem může sdělit víc než mnoho „hlučných slov“.

Večerní návštěva může být pro takové setkání nejvhodnější – jak pro návštěvníka, tak pro pacienta končí den. Je to doba, kdy nemocniční personál nenaruší společnou chvíli, kdy nepřijde sestra, aby změřila teplotu, a uklízečka nevytírá podlahu – je to ta krátká chvílka, kdy lékař už dokončil své pochůzky a kdy pacient není nikým rušen. Setkání je přínosem nejen pro pacienta, ale i pro návštěvníka, protože vidí, že umírání není tou děsivou a hroznou věcí, které se tolik lidí chce vyhnout.

Jsou pacienti, kteří bojují až do úplného konce, kteří zápasí a neustále v sobě žijí naději, takže je téměř nemožné, aby dosáhli stádia akceptace. Jsou to ti pacienti, kteří jednoho

dne řeknou: „už prostě nemůžu dál“. Tehdy přestanou zápasit, boj je u konce. Čím tvrději pacient vzdoruje konci, čím více se jej snaží popřít, tím větším problémem pro ně bude dosáhnout stádia akceptace s klidem a důstojně.

Rodina a personál mohou považovat tyto pacienty za houževnaté a silné, mohou tento boj podporovat až do konce, a pacientovo finální smíření se s koncem si pak mohou vysvětlovat jako zbabělé poddání se nemoci.

E. K. Rossová klade otázku, jak tedy rozpoznat, kdy se pacient poddává „příliš brzy“, kdy by mu malý zápas z jeho strany v kombinaci se zásahem lékaře mohl ještě dát šanci dále žít. Jak takovouto situaci rozlišit od stádia akceptace, kdy je naše přání prodloužit pacientův život často v protikladu s jeho touhou po odpočinku klidné smrti? Nejsme-li schopni rozlišit od sebe tato dvě stádia, způsobíme našemu pacientovi více škody než dobrého. Budeme zklamáni marností svého úsilí a nemocnému člověku proměníme umírání v poslední bolestný zážitek.

Pacient se může dostat do stádia, kdy smrt přichází jako velká úleva. Nemocným se umírá snadněji, když jim umožníme a pomůžeme postupně se odpoutat od všech významných vztahů v jejich životě.¹⁶

¹⁶ Rossová 1993 s.35 - 120

3.2.2 Fáze průběhu nemoci podle J. Křivohlavého:

První fáze - výkřik

Výkřikem rozumíme úděs a překvapení pacienta, vyznačující se vzdušným hladinou negativních emocí. Můžeme také mluvit o šoku z poznání, že se něco strašného stalo, o šoku psychickém.

Druhá fáze - popírání

Když odezní první soubor příznaků psychické reakce na nemoc, řada pacientů zaujme k nemoci postoj „nic nevidím, nic neslyším, nic nechci vědět.“

Pacient se dostává do tak těžké situace, že je nucen se proti nadlimitní zátěži bránit. Řeší přitom svou situaci totálním útlumem všeho, co by mu připomínalo, v jak těžké situaci se nachází. Popírání může mít různou formu. Pacient nepřijímá jakékoliv informace o nemoci, snaží se svěřit do péče jiného lékaře, nebo žádá o opakování laboratorních vyšetření.

Popírání pomáhalo zadržet příliv zpráv, které pacient v dané situaci není schopen zpracovat a na ně reagovat.

Třetí fáze - vtíravé myšlenky

Po fázi popírání se pacient probere a upadá do opačného stavu. S neobvyklou naléhavostí přemýšlí o tom, co se s ním stalo. Pacient si nemůže pomoci a musí stále myslet na to, co se změnilo, co to znamená.

Je dobré si uvědomit, že jde o první krok na cestě k zvládnutí situace.

Čtvrtá fáze – vyrovnání

Uvědomí-li si pacient, jak to s ním je, postaví se tak před problém, který musí řešit: „Jak to zvládnout?“

Pátá fáze - smíření

Podaří-li se úspěšně vyřešit předcházející fázi – vyrovnání se s nemocí, nalézt přiměřený postoj a vztah k tomu, co se děje, může se pacient dostat do fáze, které se říká smířování se stávajícím zdravotním stavem a další perspektivou z toho plynoucí.

Pacient se často radikálně mění při tomto dozrávání. Dochází k prohlubování duševního i duchovního života. Psychologové hovoří o možnosti dozrát jako člověk.

Když se pacientu podaří takovíto postoj nalézt, vyzařuje z něho vnitřní klid, který uklidňuje i lidi kolem něho.

Toto je obecný model průběhu řady různých kvalit psychického života pacienta v období jeho choroby. Všechny tyto fáze se nemusí objevit u každého pacienta. Některé se mohou vracet. Uvedený model může pomoci lépe porozumět sobě i pacientům.¹⁷

3.2.3 Vývoj přes jednotlivá stádia

Nemocný člověk nemusí ve svém prožívání procházet jednotlivými fázemi podle tohoto schématu, tedy v pořadí od prvního stádia po akceptaci, nebo smíření. Ideální by samozřejmě bylo dosáhnout posledního stádia smíření ještě před smrtí, a to jak pro pacienta, tak pro jeho rodinu. Cílem ovšem není tlačit někoho z jednoho stádia prožívání do druhého. Pacient může potřebovat pro překonání určitého kroku více času, nebo nemusí být vůbec schopen připustit si myšlenku vlastní konečnosti. Takového člověka bychom neměli nikdy nutit, aby se „choval tak, jak to odpovídá našim potřebám“. Měli bychom být k dispozici, abychom mu pomohli se dostat co nejdále.

Jedni dosáhnou akceptace snadno a rychle, třeba i bez pomoci zvenčí – tedy kromě tichého porozumění a absence rušivých vnějších zásahů. To bývají ti lidé, kteří cítí, že prožili svůj život plně a jsou s ním spokojeni. Druzí mohou dosáhnout podobného stavu, mají-li dostatek času, aby se na svou smrt připravili. Budou potřebovat více pomoci a pochopení svého okolí a podporu pro své úsilí dostat se přes jednotlivá stádia. Bez pomoci zvenčí by se dostávali dál jen těžko.

¹⁷ Křivohlavý 1989 s. 24 - 27

Většina pacientů jeví známky dvou či tří „stádií“ zároveň a jednotlivé fáze se nemusí objevovat v tomtéž pořadí. Na nás je zjistit, co pacient prožívá a jak mu v dané chvíli nejlépe pomoci bez ohledu na to, kolik času „zbývá“, protože to s jistotou nemůžeme říci.

Je dobré vědět, že dospěl-li nemocný do opravdového stádia akceptace, a odtud se vrací do některého z předchozích stádií, může to být proto, že jsme mu v jeho vývoji nedali dostatečnou volnost. Mohou to způsobit nejrůznější dobře míněné lékařské zásahy, které si pacient ovšem nepřeje, či někdo z rodiny, kdo na nemocného stále naléhá a viní ho z toho, že opouští své blízké. V tomto posledním stádiu je regrese známkou toho, že v naší péči není něco v pořádku. V případech ostatních stádií se to říci nedá.

Je-li o pacienta dobře postaráno po stránce tělesné, psychické i duchovní, umírá většinou ve stavu akceptace, kdy necítí strach ani zoufalství.

Akceptování vlastní konečnosti není vyhrazeno jen pro terminálně nemocné a umírající pacienty či staré lidi. Tato možnost vnitřního smíření je otevřená všem bez rozdílu a čím dříve člověk začne s přijímáním vlastní smrti jako součásti svého života, tím snadnější bývá tato cesta smíření se s realitou. Vyrovnání se s vlastní smrtí je jednou z nejrealističtějších věcí, protože každý - dříve či později - zemřeme.¹⁸

3.3 Není dobré aby člověk umíral sám

„Kde jsou lidé?“ zeptal se malý princ. „V poušti je každý trochu osamělý...“
(Exupéry)

„Ti, co umírají v nemocnici o samotě mají čas si uvědomit cenu vztahů.“¹⁹

„Říkáme-li, že pro člověka není dobré, aby umíral sám, dotýkáme se hlubokého tajemství. Právě v hodině své smrti potřebujeme být víc než kdy jindy s druhými. Přejít z tohoto života do nového je přechodem, který je třeba - víc než jakýkoli jiný přechod - učinit s druhými.“²⁰

Institucionalizovaný proces umírání nám ale mnohdy nedopřeje naplnit tuto touhu umírajícího i jeho blízkých. Velká pozitivní změna nastala s rozvojem hospicového hnutí a možnosti doprovázení nemocného až do posledních chvil.

¹⁸ Srov. Rossová 1993 s. 121n

¹⁹ Anonym, dotazník – otázka č. 10

²⁰ Nouwen 1997 s.23

Touha po přítomnosti blízkých je tak přirozená, že by snad nikoho ani nenapadlo ptát se, proč je tak důležité nebýt v hodině smrti sám. Jednou z našich nejhorších obav, týkajících se umírání, je strach z toho, že budeme umírat sami. Chceme, aby, až budeme umírat, nás někdo držel za ruku, aby se nás někdo dotýkal a vlídně k nám hovořil, aby se s námi někdo modlil. A právě toto bychom měli prokazovat druhým.²¹

²¹Nouwen 1997 s.23

4 SMRT

*„Veleben budiž, Pane, za naši sestru, tělesnou Smrt,
které nikdo živý nemůže uniknout.*

Běda těm, kdož umírají v smrtelném hříchu.

*Blažení, kdož vykonávali tvou nejsvětější vůli,
neboť jim nemůže druhá smrt ublížit!“*

(sv. František z Assisi)

„Klesl pomalu, jako padá strom. Byl tam písek, ani slyšet to nebylo.“

(Exupéry)

„Smrt je individuální zánik organismu, tedy také člověka. V jistém slova smyslu se dá říci, že člověk umírá od narození. Geneze smrti je podmíněna životem a život je umožňován smrtí. Biologové hovoří o programu života, který je střídán smrtí, anebo o programu smrti, k jehož spuštění dojde poté, kdy byl vyčerpán program života.“²²

„Smrt mi vadí jako taková, ale nedá se s tím nic dělat“²³

„Přestala být součástí života. Umírající se stal nepohodlným.“²⁴

„Vadí mi snaha vyčlenit ji z běžného života“²⁵

4.1 Bezprostředně po smrti

První minuty po skonu blízkého příbuzného bývají naplněny bezradností. Hra je dohrána, co bude dál? Jak budou dotyční žít bez člověka, kterého měli rádi? Jak mají citově uvěřit tomu, že zemřel, i když racionálně hrozbu ztráty akceptovali? Zmatenost, zvláštnost okamžiku a nejistota nemají být ihned překrývány aktivitou. „Nechte na sebe působit ticho a zvláštnost tohoto okamžiku!“ radí německá psycholožka Daniela Tausch-Flammerová. Na

²² Haškovcová 2000 s. 74

²³ Anonym, dotazník – otázka č. 10

²⁴ Tamtéž

²⁵ Tamtéž

průchod otevřeného žalu je ještě čas, nejprve je nutné akceptovat ztrátu, pochopit a přijmout, že se stalo to, co se očekávalo.

V souhlasu s tradicí je vhodné otevřít okno. Věřící lidé se mohou pomodlit nahlas nebo v duchu, nevěřící mohou vzpomenout na chvíle, které s umírajícím prožili. Reakce na ztrátu mohou být výrazně individuální a bylo by chybou bránit spontánním projevům prvního smutku nebo je kritizovat.

Vzhledem ke skutečnosti, že je obtížné zůstat s mrtvým tělem sám, je vhodné bez ostychu požádat o pomoc někoho dalšího, ať již zkušeného laika, nebo zdravotní sestru - to podle toho, kde smrt nastala.

Jestliže dotyčný skonal doma, je potřeba zavolat lékaře, který provede ohledání a konstatuje smrt. V nemocnici je tato služba okamžitě dostupná. Po aktu konstatování smrti následuje rituál ošetření mrtvého těla a další předepsané procedurální kroky, které vedou k oficiálnímu rozloučení se zemřelým, tedy pohřbu.²⁶

4.2 Péče o mrtvé tělo

Úmrtí konstatuje vždy lékař, a to „bezpečně“ a podle platných odborných kritérií. Nejčastěji je konstatována smrt jako zástava srdeční činnosti.

Bezprostředně po smrti je třeba zajistit intimitu nemocného, a to s použitím zástěny nebo převozem do místnosti k tomu určené. Intimitu zasluhuje zemřelý i jeho spolupacienti. Ohled na nemocné, kteří nemohou opustit prostor, kde právě zemřel člověk, je nezbytný.

Péči o mrtvé tělo provádí zdravotní sestra. Ta má povinnost zavřít zemřelému oči, podvázat bradu, svlečené tělo uložit do vodorovné polohy na čisté prostěradlo a omýt je. Dále vyjmout snímatelnou zubní protézu a sejmut všechny ozdobné předměty (hodinky, prsteny, náramky, náušnice, a řetízky). Další povinností sestry je čistě převázat případné rány. Zajistit náležitou identifikaci zemřelého, a to dvěma jmenovkami, na kterých musí být zřetelně napsáno jeho jméno a příjmení, datum narození a datum úmrtí. Nesmí chybět rovněž údaje o oddělení, kde dotyčný zemřel. Jedna jmenovka se připevňuje na pravé zápěstí, druhá okolo pravého kotníku dolní končetiny. Nakonec je tělo zabaleno do prostěradla a ponecháno dvě hodiny v klidu na oddělení, ať již v pokoji nebo ve zvláštní pietní místnosti, kam bylo po smrti převezeno.²⁷

²⁶ Haškovcová 2000 s. 80n

²⁷ Tamtéž s. 81

4.3 Poslední rozloučení

V některých zdravotnických zařízeních je zavedená chvályhodná praxe. Mrtvé tělo je odvezeno do zvláštního pokoje, který je pietně vyzdoben (květiny, několik židlí, případně jednoduchý kříž). Pokud jsou příbuzní v době skonu přítomni, jsou vyzváni, aby se rozloučili se zemřelým. Rozloučení může být krátké a tiché. Pokud nemocný zemře a příbuzní se dostaví s jistým časovým odstupem, má jim být umožněno totéž. Není-li možné zajistit uvedený způsob rozloučení, pak je vhodné modifikovat rituál přímo v nemocničním pokoji, kde je však ohled na spolupacienty nezbytný. Ti mají být vyzváni, aby pokoj na chvíli opustili, nechodící pacienti mají být požádáni, aby se odvrátili. Když je zemřelý převezen, pociťují ostatní pacienti uvolněné lůžko jako trýznivou prázdnotu. Na čistě upravené lůžko, které je připraveno pro dalšího pacienta, je vhodné umístit květinu.²⁸

4.4 Zdravotníci a rodina

Pozůstalý příbuzný žádá nejen potvrzení toho, co se stalo, protože „nemůže uvěřit“, ale chce být také ujištěn, že smrt byla klidná a bezbolestná. Neposkytne-li takovou informaci zdravotník, nezřídka se pozůstalí vyptávají spolupacientů na pokoji. Jsou vděční také za jejich sdělení, že „lékaři dělali, co mohli“ a „sestra tam byla stále“. Lékař by si měl vždy najít chvíli času na rozhovor s pozůstalými a ty pak doprovodit do pietní místnosti a vyzvat k rozloučení. Tento akt by měl proběhnout dříve, než pozůstalí podstoupí nezbytnou pozůstalostní administrativu.

Někteří zdravotníci jsou přesvědčeni, že obsahem „posledního rozhovoru“ s pozůstalým je kondolence, tedy společenské a účastné vyjádření soustrasti. To je sice možné, ale často nevhodné. Pozůstalý ještě „nepochopil“, že blízká osoba skutečně nežije, a proto není schopen přijmout i dobře míněný projev soustrasti. Každý člověk potřebuje určitý čas, ve kterém je schopen akceptovat ztrátu, která jej postihla. Doba bezprostředně po úmrtí je charakteristická především tzv. ohlušením a není příznivá pro přijetí soustrasti. Vhodným časem je naopak den pohřbu či období po něm. V časovém úseku mezi úmrtím a pohřbem, který trvá obvykle 3-5 dní, dochází zpravidla k akceptaci ztráty, a tím i k ochotě přijmout projev soustrasti.

²⁸ Haškovcová 2000 s. 83

4.5 Zármutek a žal

„Kdo chce truchlit, truchlí ve svém nitru“²⁹

Procesu zármutku a žalu byla věnována překvapivě malá pozornost. Teprve v posledních letech se situace mění k lepšímu a vzniká i speciální poradenství s cílem pomoci pozůstalým.

Jisté je, že k projevům zármutku a žalu dochází mnohem dříve, než dojde k úmrtí. Počátek procesu zármutku je spjat se znalostí situace a časově spadá do období, kdy je nemocný a jeho rodina informována o závažnosti stavu, nebo kdy obě strany vytuší neblahou prognózu z kontextu událostí. Strach z hrozící ztráty života, které může předcházet tzv. těžké umírání, ohrožuje nemocného i jeho rodinu a výrazně ovlivňuje kvalitu života, který zbývá.

Těžce nemocní lidé prožívají lítost nad svým neutěšeným zdravotním stavem a postupně se musí vyrovnávat s celou řadou ztrát a s faktem, že se dny jejich života nezadržitelně krátí. Stavby rozladění, smutku, deprese a zoufání se však střídají s různě dlouhými obdobími spokojenosti, nadějí i radosti. Určujícími faktory duševního diskomfortu nebo pohody je konkrétní průběh nemoci. Když je těžce nemocnému nebo umírajícímu lépe, pak rychle „zapomíná“ na svou nezáviděníhodnou situaci. Důležité je motivovat pacienta na reálné cíle v časově přiměřeném horizontu. Příslib, že zítra přijde na návštěvu vnuk, pozítří bude v televizi oblíbený film a za týden bude příležitost oslavovat narozeniny přítele apod., nabízí programové obírání se událostmi, které obsahují radost a přinášejí těšení. Propadne-li ale nemocný smutku, depresi nebo vyslovenému zoufalství, může plakat. Takto zvnějšněný neboli otevřený zármutek a žal je okolím tolerován, protože je považován za přiměřenou reakci na danou situaci. Někdy se hovoří o tzv. právu na pláč, který má osvobozující účinek. Nemocný tak vyjadřuje své skutečné pocity a nemělo by mu v tom být bráněno ani rodinou ani personálem. Projevuje-li nemocný verbálně pocity strachu, není vhodné jej zahánět do samoty slovními obraty typu „na to nemysli“. Není také vhodné odmítat rozhovor o tom, jak mají být uspořádány jeho věci po smrti (pohřeb, majetkové poměry, rodinné vztahy). Přestože je takový rozhovor psychicky náročný, ať již je k němu vyzván zdravotník, nebo rodinný příslušník či přítel, bývá zpravidla jediný. Když nemocný sdělí svá přání a „vyřeší“ organizační dopady svého očekávaného skonu, zklidní se a podobné rozhovory už neiniciuje.

²⁹ Anonym, dotazník – otázka č. 10

Příbuzní se většinou domnívají, že musí být „stateční“ a v žádném případě nesmějí dát umírajícímu najevo své obavy, zármutek a žal. Pravidelně tedy své hořké city skrývají a pokud je projeví, tak mimo dosah umírajícího. Pokud někdo z příbuzných přece jen poruší nepsané tabu, trpí výčitkami svědomí, že svou roli nezvládl a přitížil nemocnému. Odborná i laická veřejnost je zatím málo informovaná o úlevném účinku vzájemně přiznaného hoře, které si navzájem projeví umírající a jeho rodina.

První reakcí nad extrémní ztrátou je tzv. ohlušení neboli oněmění. I když nemocný zemřel po dlouhé a těžké nemoci a smrt byla avizována (ohlašovaná), nešťastní příbuzní „nemohou uvěřit“. Mimořádný význam má proto všechno, co může přispět k akceptaci ztráty. Např. tiché a krátké rozloučení u lůžka, kde k úmrtí došlo. Pohled na tělo nebožtíka (v nemocnici, v domě smutku, v kostele, ve smuteční síni) má stejný význam. Dominantními pocity bezprostředně po ztrátě je směsice lítosti, hněvu, bezmoci a strachu. Někteří lidé pláčí, někteří toho v prvních okamžicích nejsou schopni. Prožívání smutku je vysoce individuální a rovněž jeho projevy jsou mimořádně pestré.

V době pohřbu je základní akceptace ztráty realitou, začíná období truchlení, v němž pozůstalý nejen oplakává zemřelého, ale hledá také tzv. novou identitu, tedy způsob života, z něhož jeden podstatný člověk odešel. Truchlení je namáhavé a někteří lidé ho nemohou zvládnout bez pomoci. Proto se rozvíjí speciální poradenství, které pomáhá udržet proces zármutku a žalu v normě. Poradenství mohou provádět odborníci (psychologové, sociální pracovníci, kněží, faráři) nebo poučení laici.

Normální proces zármutku zakončený nalezením nové identity trvá zpravidla jeden rok, ve kterém lze odlišit výrazné fáze. Šest až osm týdnů má pozůstalý právo na otevřený žal. Okolí by mělo tolerovat jeho pláč, smutné nálady, nejrůznější rozlady a určitou nedostačivost při vykonávání domácích povinností. Také v zaměstnání může dojít k poklesu výkonu. Spolupracovníci by měli být informováni o situaci a vedoucí by měl takovému člověku, pokud je to možné, zadávat vhodný druh práce. Po dvou měsících by měl být pozůstalý schopen dostát všem svým pracovním povinnostem a měl by být schopen zvládnout i tradiční roli v rodině. V této době se také obnoví fyzická kondice u těch, které unavila vysilující péče o těžce nemocného. Proces zármutku však pokračuje a většinou po roce je pozůstalý schopen ztrátu „vidět jinýma očima“.

Proces zármutku a žalu může probíhat také patologicky. Na vzniku patologické formy zármutku žalu se podílí nejen osobnostní charakteristiky pozůstalého, ale především heroické překonávání žalu. Truchlení je přirozenou reakcí na ztrátu a je předpokladem nové identity.³⁰

4.6 Strach ze smrti

„Nelíbí se mi, že se smrt vytěšňuje a nebere se jako něco přirozeného. Pramení z toho strach“³¹

„Mám pocit, že se jí lidé často zbytečně bojí. Měli by být více smířeni.“³²

Zjistí-li pacient, že se jeho zdravotní stav mění k horšímu, objeví se u něj obavy o zdraví, obavy o to, co by tím, že bude nemocen, mohlo být postiženo. Často jde i o obavy, že to bude nepříjemné, že to možná bude bolet, a v některých případech i o obavy nejtěžší – obavy o vlastní život.

Dozvíme-li se, že někdo nám blízký je těžce nemocen, že byl zraněn při nehodě a že je to zranění těžké a závažné, může se stát, že pocítíme totéž, co cítí on – strach.

Strach je komplex představ, myšlenek a emocí. Na vznik strachu a na jeho intenzitu má vliv řada okolností. Jednou z nich je míra nejistoty.³³

Strach ze smrti je všem organismům vrozený, ale pouze člověku je dán strach ze smrti, „i když mu bezprostředně nehrozí“. Člověk je jediný ze všech tvorů, který má představu o své vlastní smrti, i když tato představa je neurčitá a mlhavá. Lidé ve svém běžném životě na smrt nemyslí, jednáme a chováme se tak, jako bychom byli nesmrtelní.

Strach není vyvolán pouze faktem konkrétní smrti, ale i strachem z odloučení, z umírání.³⁴

Strachem rozumíme obavy, které zažíváme, stojíme-li před určitým, konkrétním nebezpečím. V souvislosti s umíráním se setkáváme se strachem ze smrti. Jde o obavy z vlastní existence, z uvědomění si své konečnosti a nevyhnutelnosti smrti.

³⁰ Haškovcová 2000 s. 87 - 92

³¹ Anonym, dotazník – otázka č.10

³² Tamtéž

³³ Křivohlavý 1989 s. 17

³⁴ Haškovcová 1975 s. 46nn

4.6.1 Strach ze smrti je složitým jevem

Strach ze smrti je složitým jevem, ve kterém můžeme najít řadu složek:

- strach z bolesti
- strach z opuštěnosti – všichni mě opustí a ve chvíli pro mne nejtěžší, budu zcela sám
- strach ze změny vzezření – bolesti, operace, nemoc sama mě tak změní, že se sám nepoznám – nebudu to já
- strach ze selhání – nezvládnou to, neobstojím, budu zbabělý, slaboch
- strach z utrpení – žít by mohlo být těžší než nebýt, trápení spojené s nemocí by mohlo být nadměrné
- strach z regrese – v bolestech a těžkostech bych mohl ztratit úroveň zralé osobnosti, kterou jsem a budu se chovat jako malé dítě – nedůstojně
- strachem ze ztráty samostatnosti – nebudu moci dělat, co chci, naopak, že budu muset dělat, co mi přikáže
- strach o rodinu – jak se beze mne ekonomicky obejdou?, jak doma vše zvládnou?
- Strach z nedokončené práce, životního díla³⁵

Strach se projevuje v oblasti tělesné, psychické i sociální. Dokáže zahltnout celého člověka ve všech jeho složkách. Dokáže proniknout i do snů a představ.

Přesahuje-li strach určitou míru, hovoříme o panice. Strach a panika se objevují u umírajícího, ale i doprovázejícího.

Velikou úlevou bývá možnost se někomu s takovými pocity svěřit. Někomu, kdo dokáže pochopit a porozumět pocitům, které umírající nebo doprovázející může zažívat.

Nejrůznější formy strachu představují negativní emoce, které v různé míře nežádoucím způsobem ovlivňují lidskou psychiku a postupně se tyto negativní emoce mohou uplatnit i v oblasti tělesné.

Strach ve svém dopadu zbavuje člověka velkého množství energie.³⁶

³⁵ Křivohlavý, Kaczmarczyk 1995 s. 26n

³⁶ Křivohlavý, Kaczmarczyk 1995 s. 27n

4.6.2 S pocity strachu lze pracovat a tak je i zvládnout

Existuje řada různých postupů, uvádím některé: Důležitou zásadou je nutnost pracovat s emocemi strachu již při jejich prvních náznacích, kdy se většinou neprojevují ještě s velkou intenzitou a jejich eliminace je tak snazší než později, kdy mohou zcela zahltit duševní oblast.

Strach může mít iracionální charakter, který představuje pouze konstrukci vytvořenou vlastní myslí, nebo nemusí odpovídat skutečnosti. Důležité bývá si toto uvědomit, pak dochází k oslabení nebo vymizení této nežádoucí emoce.

Jsou ale i příčiny odlišné.

Častou formou strachu mohou být obavy z konkrétní problematické situace, které se není možno vyhnout. To může být zkouška ve škole, pracovní úkol, atd.

Právě emoce strachu zbavuje člověka síly, které je potřeba ke zvládnutí dané situace.

Můžeme také pociťovat obavy ze situace, kterou mají absolvovat naši příbuzní nebo přátelé. Strach, který pociťujeme za ně, není žádnou pomocí.

Je dobré snažit se pochopit samotnou příčinu vzniku strachu. Nemyslí se tím konkrétní situace, v kterých člověk pociťuje obavy, ale kořeny strachu samotného.³⁷

„Smrt je stále hroznou a děsivou událostí a strach z ní je obecný a univerzální, jakkoli si myslíme, že jsme jej již zvládli.“³⁸

E. K. Rossova píše, že naše současná neschopnost vyrovnat se se smrtí klidně, má řadu důvodů. Jedním z nich je fakt, že samo umírání má dnes v mnoha směrech děsivější podobu než dříve, je mnohem osamělejší, mechanické, odlidštěné, osamělé a neosobní.³⁹

³⁷ Mihulová, Svoboda 2003 s. 37

³⁸ Rossova 1993 s. 4

³⁹ Tamtéž s. 7

4.7 Křesťanský pohled na smrt

"Neumírám, ale vcházím do života. Smrt není nějaký přízrak anebo hrozná příšera, jak se znázorňuje na obrazech. V katechismu se říká, že 'smrt je odloučení duše od těla', nic jiného. A já nemám strach z odloučení, které mě navždy spojí s dobrým Bohem. Pro mne si nepřijde 'smrt', ale Bůh."

(sv. Terezie z Lisieux)

„Vadí mi umírání v beznaději a bez víry, vnímání smrti jako konce“⁴⁰

Smrt je ukončení pozemského života. Naše životy jsou odměřeny časem, během něhož se měníme, stárneme, a jako u všech živých bytostí na zemi nakonec umíráme. Smrt se jeví jako normální ukončení života. Toto hledisko smrti dodává našim životům naléhavost: pomyslení na to, že jsme smrtelní, nám pomáhá uvědomit si, že máme jen omezený čas k uskutečnění své existence a tím i neopakovatelnost toho, co prožíváme.⁴¹

4.7.1 Smysl křesťanské smrti

„Chci vidět Boha, ale abych ho viděla, je třeba zemřít.“

(sv. Terezie od Ježíše)

K životu každého z nás patří skutečnost, že kdykoliv a kdekoliv můžeme zemřít. Nejrůznější lékařská péče nám může sice život prodloužit, ale nemůže smrt zrušit. Není smysluplné před tím zavírat oči. Proč existuje smrt, kde se vzala?!

Díky Kristu má křesťanská smrt kladný smysl. „Pro mě život je Kristus a smrt ziskem.“⁴²; „Tohle je jisté: Když jsme s ním umřeli, budeme s ním také žít.“⁴³

V umírání nabízí křesťan Bohu konečný akt svého sebedarování. Křesťan umírá pro Pána, stejně jako pro něj žije.⁴⁴

⁴⁰ Anonym, dotazník – otázka č.10

⁴¹ Srov. KKC 1007

⁴² Flp 1,21

⁴³ 2 Tim 2,11

⁴⁴ Srov. Ř 14, 7-8

"Bůh neudělal smrt a nelibuje si, když hynou živí", praví Bible⁴⁵. Smrt odporuje plánu Boha Stvořitele a je „posledním nepřítelem“, který má být přemožen. Smrt je následkem odvrácení člověka od Boha - dárce života. Zcela odporuje našemu nehlubšímu určení a naší nejhlubší touze - po životě. Náš odpor vůči smrti je naprosto oprávněný. Smrtí Bůh volá člověka k sobě. Proto může křesťan zakoušet vůči smrti podobnou touhu, jakou měl svatý Pavel: „Mám touhu zemřít a být s Kristem“⁴⁶ „⁴⁷

O smrti můžeme také jako křesťané říci, že je koncem pozemského putování člověka, času milosti a slitování, který mu Bůh dopřává.⁴⁸

V umírání ve spojení s Kristem je smrt pro křesťana nadějí na nesmrtelnost a vzkříšení a na dosažení konečné jednoty s Kristem. V listě Filipským čteme: „Život je pro mne Kristus a smrt je pro mne zisk.“⁴⁹ Umírat s křesťanskou nadějí znamená zaměřit svůj pohled na smrt a Ježíšovo zmrtevýchvstání: „Já jsem vzkříšení a život. Kdo věří ve mne, i kdyby umřel, bude žít.“⁵⁰

„Neumírám, vcházím do života.“

(Sv. Terezie od Dítěte Ježíše)

Nechceme beze stopy zmizet z tohoto života. Přesto jsme ze dne na den starší a jdeme vstříc smrti. Nevíme, kdy a kde k naší smrti dojde, ale jedno víme jistě: smrt na každého z nás čeká, naše vlastní smrt. Všechno budeme muset opustit.

Tváří tvář smrti hledáme pevnou oporu, ke které bychom se mohli připoutat. Slovo Ježíše Krista nás ujišťuje: "Já jsem vzkříšení a život..."⁵¹ On je bezpečnou ochranou. Když jsme u něho, nic nám nemůže definitivně uškodit. Rozhodnutí pro Ježíše Krista, je rozhodnutí pro život!⁵²

⁴⁵ Mdr 1, 13;24

⁴⁶ Flp 1,23

⁴⁷ KKC 1011

⁴⁸ Srov. KKC 1013

⁴⁹ Flp 1, 21

⁵⁰ J 11, 25

⁵¹ Jan 11,25

⁵² <http://www.vira.cz>

5 RODINA TERMINÁLNĚ NEMOCNÉHO ČLOVĚKA

„Je třeba žádat od každého to, co může dát“

(Exupéry)

Nemoc a s ní spojené obtíže nepostihují pouze pacienta samotného. Postižení jsou všichni blízcí, nejvíce pak rodina umírajícího.

„Vadí mi izolace od rodiny“⁵³

„Nelíbí se mi nezájem o umírajícího a jeho rodinu - malá podpora od pečujícího personálu.“⁵⁴

5.1 Změny v domácnosti a jejich vliv na život rodiny

Blízcí lidé hrají v průběhu nemoci podstatnou roli, a jejich chování má vliv na to, jak pacient na svou nemoc reaguje.

S onemocněním přicházejí i změny v rodině, které mají větší či menší dopad na členy rodiny a tím i na pacienta. Podle toho, jak se se změnami rodina vyrovná, může pacientovi buď velmi ulehčit a nebo velice přitížit, co se týče pocitů viny, depresí i dalších starostí. V domácnosti mohou nastat velmi patrné změny, může se změnit celá atmosféra domova, na což můžou velmi citlivě reagovat děti a ztížit tak už dost komplikovanou situaci.

Velmi užitečná bývá v takových chvílích pomoc od širší rodiny, přijde-li včas a v přijatelné formě. Musíme brát na zřetel starosti a obavy pacientova partnera o svůj protějšek. Množství práce a odpovědnosti vedou často ke zvýšenému pocitu osamělosti a k nedůtklivosti.

Velmi může pomoci i chápající susedka, která si nepřijde jen poslechnout novinky, ale která pomůže ulehčit od některých povinností, občas uvaří, vezme děti ven a pohraje si s nimi. Osamělému rodiči může pomoci, dostane-li příležitost ventilovat své myšlenky. Důležité je, aby si trochu oddechl a ulevil, aby se mohl odreagovat bez pocitů viny.

Zvláštní potřeby rodiny se od vypuknutí choroby budou neustále a postupně měnit a budou v mnoha podobách přetrvávat až do doby dlouho po úmrtí nemocného. To je důvod,

⁵³ Anonym, dotazník – otázka č.10

⁵⁴ Tamtéž

proč by členové rodiny měli šetřit svou energií a neangažovat se tolik hned na začátku, aby se nezhroutili později, až jich bude zapotřebí nejvíce. Chápající člověk zvenčí, ochotný pomoci, může velice přispět k tomu, aby si příbuzní zachovali zdravou rovnováhu mezi pomáháním nemocnému a respektováním vlastních potřeb.⁵⁵

5.2 Problémy v komunikaci

„Nevěděl jsem už pořádně, co říci. Připadal jsem si strašně nešikovný. Nevěděl jsem. Jak se mu přiblížit, jak se k němu dostat... Svět slz je tak záhadný.“

(Exupéry)

O závažnosti situace se nejčastěji od lékařů dozvídá manžel nebo manželka nemocného. Na nich pak zůstává rozhodnutí, nakolik informovat nemocného a kolik toho říci ostatním členům rodiny. Mají-li děti, stojí před těžkým úkolem nakolik a zda vůbec informovat děti. Během těchto kritických dnů velmi záleží na struktuře a soudržnosti rodiny, na schopnosti komunikovat a na tom zda má nějaké dobré a rozumné přátele. Někdo neutrální, kdo se dívá z venku, kdo není do věcí tolik citově zatažen, může být rodině velmi nápomocný tím, že s určitým odstupem naslouchá jejich starostem, přáním a potřebám. Na takovém člověku pak může být třeba sepsání poslední vůle, může zařídit péči o děti, zůstanou-li bez jednoho z rodičů. Kromě těchto praktických záležitostí potřebuje rodina často také prostředníka pro vlastní vnitřní komunikaci a to k prolomení komunikační bariéry, kdy komunikace mezi umírajícím a jeho rodinou by mohla být nedostatečná.⁵⁶

5.3 Smíření se s realitou v rodině

„Mám to mnohem dál... a mnohem nesnadnější“

(Exupéry)

„Výsledek – klid a vyrovnanost, láska k odcházejícímu. Vděčnost za tento okamžik.“⁵⁷

„Myslím, že je veledůležité přijetí smrti jako součásti života“⁵⁸

⁵⁵ Rossová 1993 s.138 nn

⁵⁶ Rossová 1993 s. 140n

⁵⁷ Anonym dotazník – otázka č. 10

⁵⁸ Tamtéž

Tak jako pacienti procházejí různými stádii, procházejí různými stádii přizpůsobení i členové rodiny. Na počátku mnozí nemohou pochopit, že je to pravda, že by zrovna je mohla zasáhnout taková nemoc, a obíhají jednoho lékaře za druhým v naději, že ten první určil diagnózu špatně. Někdy hledají pomoc i u jasnovidců a léčitelů. Zde záleží na schopnosti komunikace, zda si v rodině sdělí vše, co se týká společných věcí. Pak si mohou vyřídit důležité záležitosti dříve a za menšího časového a emočního tlaku. Jestliže se před sebou snaží něco skrýt, vybudují mezi sebou umělé bariéry, které budou bránit přirozenému a potřebnému „přípravnému zármutku“ nemocného i členů rodiny. Konečný výsledek by tak byl mnohem dramatictější, než pro ty, kteří spolu o všem mluví a někdy si společně i poplácí.

I členové rodiny procházejí fází zlosti, zlobí se na lékaře, který stanovil diagnózu i na toho, kdo je seznámil se smutnou realitou. Zlobit se mohou i na nemocniční personál, který se o pacienta nestará dost dobře. Často bez ohledu na to, jaká péče se pacientovi ve skutečnosti dostává. Zlobí se i za to, že u pacienta nemohou zůstat a starat se o něj. Tady se objevuje pocit viny a přání nějak nahradit ztracené příležitosti z minulosti. Čím více pomůžeme příbuzným vyjádřit všechny jejich pocity a myšlenky ještě před smrtí milovaného člověka, tím lépe a úlevněji se pak budou cítit.

Po překonání období zlosti, roztrpčenosti a provinilosti vstoupí rodina do stádia přípravného smutku. Čím více tohoto zármutku příbuzní prožijí a vyjádří před pacientovou smrtí, tím snesitelnější pro ně bude, až jejich blízký zemře. Dokáží-li členové rodiny své city sdílet společně, postupně se postaví k realitě nevyhnutelného rozloučení a společně dojdou ke smíření s ní.

Obdobím, které je pro rodinu nejtěžší a nejbolestnější, je konečná fáze, kdy se nemocný pomalu odpoutává od svého dosavadního světa, včetně své rodiny. Lidé si obvykle neuvědomují, že umírající, který již našel klid a mír a smířil se se smrtí, se musí krok po kroku vzdálit od svého okolí, ode všech, které má rád. Někteří nejbližší členové rodiny to ale často pochopí jako odmítnutí a mohou reagovat velice bolestně a dramaticky. Takovým lidem by prospělo, pomůžeme-li jim pochopit, že jen lidé, kteří se se svým umíráním vyrovnali, jsou schopni rozloučit se pozvolně a klidně. Pro pacienta by bylo velmi obtížné setkání s hrozící a očekávanou smrtí, když jeho rodina ještě není připravena „nechat ho jít“, a otevřeně nebo skrytě mu brání aby se odpoutal od pozemských záležitostí.⁵⁹

⁵⁹ Rossová 1993 s. 149 - 154

5.4 Rodina po smrti nemocného

„ Uvědomil jsem si, jak by to bylo hrozné, kdybych už nikdy neslyšel ten smích. Byl mi studánkou v poušti. “

(Exupéry)

Členové rodiny bývají často ponecháni sami sobě, zahořklí, zlostní, nebo otupělí čelí kruté realitě. Pozůstalým by měla být dána možnost se zesnulým dostatečně dlouho pobýt, aby se s ním mohli rozloučit, aby si uvědomili, že jejich blízký doopravdy zemřel, což jim pomůže lépe se se ztrátou vyrovnat.

První dny mohou být naplněny horečnatými aktivitami, obvolávání příbuzných a zařizování pohřbu. Nejtěžší chvíle nastane, když se všichni po pohřbu rozejdou domů. Právě v tomto období jsou pozůstalí velmi vděční za každou příležitost s někým promluvit, zvláště je-li to někdo, kdo v poslední době přišel do kontaktu se zesnulým a může jim o něm něco vyprávět a to i o jeho veselejších chvílích. To příbuzným pomáhá, aby se vzpamatovali z počátečního šoku a zármutku a připravili se na postupné smíření.⁶⁰

5.5 Smíření pozůstalých

„Až se utěšíš (a člověk se vždycky utěší), budeš rád, že jsi mě poznal. “

(Exupéry)

Nechme příbuzné mluvit, plakat nebo křičet, je-li to potřebné, nechme je ať se s námi podělí o své pocity a starosti, ať mluví o svém trápení, buďme jim k dispozici. Potřebují naši pomoc a podporu, a to od chvíle, kdy byla u někoho v rodině stanovena „špatná diagnóza“ až do doby, která může trvat i dlouhé měsíce po pacientově smrti. Pozůstalí potřebují mít nablízku lidskou bytost, přítele a nezáleží příliš na tom, zda je to zdravotní sestra, lékař nebo kněz. Důležité je snažit se pochopit jejich potřeby, ať již mají jakékoliv pozadí a snažit se zmírnit jejich pocity viny, hanby nebo jejich strach z odplaty. Největší pomocí je sdílet jejich pocity a podat jim pomocnou ruku pro překonání všech tíživých stavů, ať mají racionální či iracionální kořeny.

⁶⁰ Rossová 1993 s. 154n

Tolerujeme-li jejich zlost, která může být namířena proti nám, proti zesnulému, nebo proti Bohu, pomůžeme jim udělat veliký krok k vnitřnímu smíření, zbavenému všech pocitů viny. Odsuzováním jejich pocitů, jakkoli těžko společensky tolerovatelné, které se odváží vyslovit, bychom prodlužovali a prohlubovali jejich zármutek, pocit hanby a viny, které by mohly vyústit v podobu poruch fyzického nebo duševního zdraví.⁶¹

⁶¹ Rossová 1993 s.157n

6 ROZHOVOR S NEMOCNÝM

„Možná, že ten člověk je zbytečný. A přece je méně zbytečný než král, než domýšlivec, než byznysmen a než pijan. Jeho práce má aspoň smysl. Když rozsvítí svítilnu, jako by se zrodilo o hvězdu nebo o květinu více.“

(Exupéry)

Rozhovor je jednou z nejdůležitějších věcí, kterou lze nemocnému nabídnout. Je stejně důležitý jako základní péče, jako lékařská pomoc nebo jako požadavek na zmírnění bolesti.⁶²

První podmínkou dobře vedeného rozhovoru je osobní vyrovnání se s problémem vlastní smrti (smrtnosti). Jde o osobní boj, o pokus osobně se vyrovnat s něčím, co se týká mně, čeho se zcela přirozeně bojím a děším. Jde o zápas „na život a na smrt“, jehož výsledkem je integrace faktu konečnosti mé vlastní existence do pojetí vlastního života. Ten, kdo takovým bojem prošel, ten se může postavit tváří v tvář nejen své vlastní smrti, ale i smrti druhého člověka.⁶³

6.1 Vytěsnění smrti

„Smrt se moc neprobírá, lidé o smrti nechtějí slyšet.“⁶⁴

Mohlo by být užitečné, kdyby lidé více mluvili o smrti a umírání jako o samozřejmé součásti života, otevřeně a zpříma. Pak bychom si nemuseli klást otázku, zda na toto téma začít mluvit i v přítomnosti nemocného, nebo zda máme čekat až do té opravdu poslední chvíle, kterou ale můžeme velmi lehce propásnout.

Je třeba si uvědomit, že nesmíme chodit za pacienty a do rozhovorů na téma smrt je nutit. Takový rozhovor se musí konat teprve tehdy, když je pacient schopen toto téma unést. Rozmluvu také musíme ukončit, jestliže pacient nedokáže dál snášet fakta a začne znovu

⁶² Pera, Weinert 1996 s. 38

⁶³ Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995 s. 53n

⁶⁴ Anonym, dotazník – otázka č. 10

hledat útočiště v předcházejícím odmítání. O těchto věcech mluvíme s nemocnými pouze tehdy, přejí-li si to. My jim pouze musíme naznačit, že s námi mohou mluvit opravdu o všem.

Dr. Rossová se zmiňuje o případech nemocných, kteří byli v hluboké depresi a takřka totálně neschopni komunikace, dokud s nimi nebylo promluveno o terminálním stádiu jejich nemoci. Více škod jistě natropíme, když se budeme rozmluvám na určité téma vyhýbat, než když si uděláme čas a domluvíme si s pacientem malé posezení, kdy mu budeme naslouchat a mluvit s ním.

6.2 Rozhovory s pacientem

„Ale oči jsou slepé, musíme hledat srdcem“

(Exupéry)

Rozhovor je ovlivněn nejen uměním mluvit, ale i uměním naslouchat.

Naslouchání je možno chápat jako určitou obdobu zaznamenávání toho, co kdo řekne na magnetofonový pásek. Ideálem není zaregistrovat všechna slova, která pacient za hodinu řekne, ale slyšet, či přesněji vyslechnout z toho, co řekl, co mu je, oč mu jde, co potřebuje, čeho se bojí, které nejasnosti a obavy ho trápí atp.

Ze slov, která slyšíme z úst pacienta, je nejdůležitější vyslechnout, co nám říká o tom, jak vidí sám sebe, svou situaci a svou budoucnost.

V nemocnici se o pacienta po mnoha stránkách starají, přesto si pacienti stěžují, že jejich obavám, úzkostem a pochybnostem nikdo nechce věnovat pozornost. Ale nemocný se potřebuje někomu svěřit, mělo by se s ním mluvit o tom, co ho tíží, z čeho má strach, o jeho přáních, co mu chybí, co by chtěl, po čem touží.

Druhému člověku sdělujeme něco nejen slovy, ale i mimoslovní nebo také neverbální komunikací. A na to bychom neměli zapomínat. Nemocnému něco sdělujeme tím, jak se tváříme, svými pohledy, pohlazením, podáním ruky, oddálením se, či přiblížením. Tím jestli se k němu nakloníme nebo zůstaneme stát opodál.⁶⁵

⁶⁵Křivohlavý 1989 s. 95

6.3 Co pacientovi říci?

Někdy se zdá, že bychom měli říkat to, co nás právě napadne. Takoví lidé mluví „co jim slina na jazyk přinese“ a domnívají se, že tím splnili své občanské povinnosti.

Můžeme jít ale i jinou cestou tak, aby rozhovor směřoval k určitému cíli. V takovém případě se ptáme, co je to za cíl, kam pacienta vést.

Pacientovi je třeba vnuknout myšlenku, že vzdor tomu, co se s ním děje, se dá něco dělat. V pozadí je myšlenka naděje. S představou o tom, že se nedá dělat nic, úzce souvisí ztráta smysluplného života. A bez přesvědčení, že život má nějaký smysl, nelze žít. Lze jen živořit, nebo zemřít. Přijetím určitého cíle vysvitne naděje do budoucnosti a život nabývá smyslu.

Jde o zprostředkování vnitřní reorientace, o přestavbu představ z hlediska znovuzapojení pacienta do smysluplného žití. Pacient často neakceptuje své zdravotní postižení. I to by mělo být cílem našeho rozhovoru. Ten, kdo se dokáže vyrovnat s nastalou situací, žije potom kvalitněji. Jeho život, i když všelijak zdravotně postižený, je hodnotnější. Přijetím, tj. akceptací zdravotního postižení se nemyslí jen slovní vyjádření typu přijímám to, ale jde o vnitřní postoj pacienta k věci, o uznání reálných důsledků, které zdravotní postižení pravděpodobně v jeho životě bude mít. To, že pacient přijal svou situaci můžeme poznat podle určitého zklidnění. Zmizí motorický a pohybový neklid, řeč je plynulejší a souvislejší. Nejvýrazněji to však poznáme, když se pacient rozhoduje dělat to, co dělat může a vzdává se úsilí o nemožné.⁶⁶

Dalším cílem, který je vhodné při rozhovoru s pacientem sledovat a ke kterému je dobré směřovat, je posilování kladného sebepojetí pacienta. Při těžké chorobě je obvykle toto sebepojetí otřeseno. Lidská důstojnost ale může zůstat zachována vzdor všemu, co se děje. V rozhovoru by mělo jít o posílení povědomí, že nemoc narušila mnohé, ale lidskou důstojnost vzít nemůže. Pacient se musí naučit novému sebehodnocení, začít si vážit sebe sama, ovládat se v těžkých zkouškách, sebeprosazovat se tam, kde si chce sám posloužit.⁶⁷

V rozhovoru je typické, že chvíli mluví jeden a po chvíli zase druhý. Můžeme se setkat i s rozhovorem, kde si každý říká své bez ohledu na to, co říká ten druhý. Středem

⁶⁶ Tamtéž s. 95nn

⁶⁷ Tamtéž s. 97

zájmu by měl být vždy pacient. Ne tedy nemoc, ne tedy technické detaily léčení. K pacientovi bychom měli být citliví a shovívaví, vnímaví k jeho problémům a trápením. Ale jak píše J. Křivohlavý: „ *Citlivost by neměla přesáhnout určité meze. Je sice správné radovat se s radujícími, plakat s plačícími, avšak správné zřejmě není umírat s umírajícími. “Může se stát – a stává se to, že návštěvník je tak zdrcen tím, co při rozhovoru s pacientem uslyší, že ho pacient sám musí těšit a chlácholit. Po odchodu má pak pacient o jednu starost navíc – co se asi děje s tím, kdo ho navštívil. “⁶⁸*

⁶⁸ Křivohlavý 1989 s. 101

7 PASTORAČNÍ PÉČE

„Co je důležité je očím neviditelné“

(Exupéry)

7.1 Obsah pastorační péče

Péče o duševní pohodu trpících je součástí tzv. pastorační péče (pastorační – pastýřský). V původním slova smyslu se pastorec týkala bezpečnosti stáda, resp. izraelského národa, o které se stará věrný pastýř – Hospodin. Tento motiv je obsažen i v Novém zákoně, kde roli dobrého pastýře přebírá Ježíš. Pastýřská činnost se však neomezuje jen na věřící, ale i na ty, „kteří křesťané nejsou a nikdy nebudou“.

Pastorační péčí o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozic věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.

Prakticky to znamená nemocného těšit, povzbuzovat, mít o něj trvalý zájem a pomáhat mu v duchu lásky a milosrdenství. Pastýřská činnost se historicky se historicky profilovala do několika základních proudů:

1. cura animalis čili péče o duše – tedy o duchovní život a spásu křesťanů
2. péče o celistvost církevních obcí prostřednictvím řádně ustanovených starších
3. péče o sociálně potřebné v církvi
4. starost o politické záležitosti a obecnou charitu, čili péče o všechny lidi obecně⁶⁹

Vzhledem k aktuálním potřebám umírajících, případně jejich rodin, je třeba zdůraznit potřebu duchovní péče, která může mít různou formu. Volba vhodného přístupu záleží na okolnostech a na faktu, zda dotyčný je, nebo není věřící. Pokud je věřící, pak je nejen povinností kněze, faráře či kazatele vykonat návštěvu u jeho lůžka, ale je také povinností zdravotníků takové setkání umožnit. Zdravotník by měl vždy vyhovět žádosti nemocného a přivolat příslušného duchovního.

⁶⁹ Haškovcová 2000 s. 136n

V mnohých nemocnicích (a pravidelně pak v hospicích) jsou zřízeny modlitebny nebo kaple, které může navštěvovat kterýkoli pacient a kde slouží buď duchovní různých církví, nebo jeden, který respektuje u návštěvníků tohoto místa pestrost ve volbě osobní víry.

Duchovní péče je velmi široký pojem, který spadá do oblasti praktické teologie. Jednoduše lze říci, že se jí rozumí všeobecná křesťanská povinnost péče o duchovní (spirituální) potřeby lidí. Specificky máme na mysli spíš individuální péči o člověka (případně skupiny, např. rodinu), který se ocitl v nestandardní životní situaci, ve které nestačí na její zvládnutí sám a potřebuje pomoc. Pomocné cíle plní též sociální služba, a proto je třeba dodat, že pastorační klasickou službu nevyklučuje, ale integruje, ovšem je to péče konaná z perspektivy víry pro člověka, který je respektován ve své jedinečnosti.⁷⁰

Není náhodné, že Světová zdravotnická organizace vyzývá k pokrytí nejen biologických, psychických a sociálních, ale také duchovních potřeb slabých, hendikepovaných a nemocných lidí. Potřeba duchovní pomoci dominuje u umírajících a jejich rodin. Zatímco věřící lidé si svoji cestu k pastoračnímu najdou, nevěřící to mají složitější. Všichni, kdo se profesionálně věnují pastoračnímu, by tuto nemalou část potřebných neměli přehlížet a i u nich by se měli pokusit zmírnit utrpení. Přístup duchovního k lidem, kteří se nehlásí k žádné víře, bývá složitý, ale je, až na výjimky, vítaný, a to z několika důvodů.

Mnozí lidé se sice nepovažují za nevěřící, ale při osobním rozhovoru s duchovním vyjde najevo, že vlastně v „něco“ věří, jen nejsou schopni nebo ochotni přihlásit se k určité konkrétní církvi.

Přes vysokou diferencovanost v otázkách víry je však možné u těžce nemocných a umírajících pravidelně pozorovat zvýšený zájem o hodnotové orientace. – *Jaký smysl má život, který je sužován nemocí, jaký význam má nebo může mít utrpení, jaký smysl má život, který je konečný, kam kráčí a proč, co mohu dělat, jaké jsou mé šance, jaké jsou mé naděje? Pomáhá víra skutečně každému a jsou na tom ti, kteří věří, lépe? A není to třeba také tak, že věřící je zaskočen svou nepříznivou situací a zpochybní premisy své víry? Proč Bůh dopustil moje neštěstí? Existuje nějaká spravedlnost? Jaká je moje naděje, a není-li žádná, co bude pak? Je něco po životě, nebo je smrt definitivní tečkou, za níž není nic?* – Uvedené otázky jsou reprezentativní a nemocní na ně pochopitelně hledají odpověď.

Potřeba zorientovat se v těžké životní situaci a vyrovnat se s ní je tak velká, že jednotliví nemocní buď aktivně vyhledávají, nebo vstřícně vítají nabídnutý rozhovor.⁷¹

⁷⁰ Haškovcová 2000 s. 137

⁷¹ Tamtéž s. 137nn

8 PALIATIVNÍ MEDICÍNA

„Víš... moje květina... jsem za ni zodpovědný!“

(Exupéry)

Paliativní neboli útěšná medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Lze ji poskytovat ve zvláštních zařízeních, které se jmenují hospice. Do péče o umírajícího je třeba zapojit rodinu. Hovoříme tak o hospicovém hnutí.

8.1 Obsah pojmu paliativní medicína

Obsah pojmu paliativní medicína není ustálen, a tak se můžeme v odborné literatuře setkat s celou řadou definic. Podle Světové zdravotnické organizace je „...paliativní medicína léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů. stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“⁷²

Důraz je kladen na kvalitu života, na celostní (holistický, totální, celkový) přístup k nemocnému i k jeho rodině. Vzhledem k tomu, že kurativní péče ustupuje do pozadí, nabývají na významu pestré formy sociální, duševní a duchovní pomoci. Specifická paliativní péče však musí být změněna v kurativní, dojde-li k nečekanému a příznivému zvratu ve vývoje nemoci. Důležité je také odlišení paliativní a terminální péče, která je časově poslední kvalifikovanou službou umírajícímu.

Světová zdravotnická organizace podporuje paliativní medicínu a konstatuje, že paliativní péče:

- podporuje život a považuje umírání za normální proces
- ani neurychluje, ani neoddaluje smrt
- poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů
- začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní aspekty
- vytváří podpůrný systém, který pomáhá pacientům žít co nejaktivnější život až do smrti

⁷² Haškovcová 2000 s. 34n

- vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti.⁷³

8.2 Paliativní péče

Dnes panuje všeobecná shoda v tom, že nemocní nejsou povinováni podstupovat léčbu, která je zbytečná, a lékaři nejsou povinováni takovouto léčbu zahajovat, anebo v ní pokračovat. Radikální léčbu je třeba vystřídat léčbou paliativní, případně symptomatickou a posléze i terminální.

Každý obor medicíny by měl mít rozpracovanou „svou“ strategii paliativní péče, protože žádný obor se nemůže vyvázat z péče o umírající, jejichž překlad do hospice je nevhodný, nežádoucí nebo nereálný. Obecně platí, že paliativní péče má být zahájena tehdy, když jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než očekávaný přínos. Paliativní medicína nevylučuje kurativní zásah v případě, že ve zdravotním stavu nemocného dojde k příznivému zvratu. Paliativní přístup důsledně respektuje potřeby umírajících, které se od nemocných s příznivou prognózou výrazně liší.⁷⁴

Principy paliativní medicíny odpovídají potřebám umírajících, neboť následují cíle: „symptomatickou léčbu, péči vedoucí ke zmírnění obtíží, efektivní terapii somatické a psychické bolesti, emotivní podporu, spirituální pomoc, sociální zázemí, aktivní nebo aktivizační individuální program pro umírající a doprovodnou odbornou pomoc rodině umírajícího“⁷⁵

⁷³ Haškovcová 2000 s. 34n

⁷⁴ Tamtéž 2000 s. 36n

⁷⁵ Tamtéž s. 38n

9 PRÁVA PACIENTŮ

„,Ach!' řekl jsem. ,Mám strach...' “

(Exupéry)

Práva pacientů jsou etickým kodexem. Jsou závazná morálně, nikoliv právně, ale převážně vše, co je obsaženo v etickém kodexu Práva pacientů, je ještě jinou formou uloženo lékařům a ostatním zdravotníkům jako povinnost, a to ve zdravotnickém právu, pracovním řádu a dalších dokumentech.

Etický kodex Práva pacientů byl vyhlášen v roce 1992.

9.1 Úplný text etického kodexu

Etické kodexy obvykle vymezují povinnost lékařů vůči pacientům, kolegům a veřejnosti. Česká lékařská komora přijala svůj vlastní etický kodex.

O svých právech by měli vědět všichni, jichž se to bezprostředně osobně týká. Je třeba, aby se práva pacientů stala obecně známá. Tak se vytvoří rovnováha mezi pacientem a lékařem a nemocný s tímto vědomím a jistotou bude lépe snášet a přijímat obtíže a těžkosti diagnostického a léčebného úsilí lékařů a ostatních zdravotnických pracovníků.⁷⁶

1. Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.

2. Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.

3. Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje více

⁷⁶ Kořenek 2002 s.78n

alternativních postupů, nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení se s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.

4. Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.

5. V průběhu ambulantního ošetření, vyšetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace vyšetření a léčba jsou věcí důvěrnou a musejí být prováděny diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.

6. Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.

7. Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen poté, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má převzít nemocného do své péče, musí překlad nejprve schválit.

8. Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinčních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další práce.

9. Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomí souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to i bez uvedení důvodů, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

10. Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.

11. Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád) Pacient bude mít právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým byl placen.⁷⁷

9.2 Ochrana lidských práv a důstojnosti smrtelně nemocných a umírajících

Parlamentní shromáždění rady Evropy přijalo 25. června 1999 následující dokument, který reaguje na aktuální problémy medicíny v rozvinutých zemích. Zatímco v chudých a rozvojových zemích je cílem medicíny zabránit předčasným úmrtím, klade na ni sociální a technický pokrok v rozvinutých zemích paradoxně také požadavek, aby zabránila nesmyslnému prodlužování terminálních fází života proti vůli nemocných při neadekvátním nasazení všech dosažitelných prostředků. Člověk, jehož nemoc spěje neodvolatelně v krátké době ke smrti, má nárok na to, aby zemřel v klidu, bez bolestí, důstojně a obklopen citlivou péčí.

1. Posláním rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, jež z ní lze odvodit.

2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často bere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.

3. V roce 1976 deklarovalo Parlamentní shromáždění v rezoluci č. 613 své přesvědčení, „že největším přáním většiny umírajících pacientů je zemřít pokojně a s důstojností, pokud možno za doprovodu příbuzných a přátel, s jejich útěchou a podporou“.

⁷⁷ Kořínek 2002 s.76 - 79

Ve svém Doporučení 776 (1996) k tomu shromáždění dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem lékařské činnosti, jejíž snahou také musí být ukončit utrpení“.

4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám smrtelně nemocných nebo umírajících lidí.

5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech smrtelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.

6. Jak ukázaly mnohé současné i minulé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Právě tak, jako je člověk slabý a závislý na začátku svého života, potřebují ochranu a podporu i při umírání.

7. Základní práva odvozená z důstojnosti smrtelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- malou dostupností paliativní péče a kontroly bolesti,
- častým zanedbáním péče o tělesné utrpení a nedostatečným ohledem na psychické, sociální a duchovní potřeby,
- umělým prodlužováním procesu umírání, buď nepřiměřeným používáním léčebných prostředků, nebo pokračováním v léčbě bez pacientova či pacientčina souhlasu,
- nedostatečným dalším vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči,
- nedostatečnou péčí a podporou věnovanou rodinným příslušníkům a přátelům smrtelně nemocné nebo umírající osoby, jež by mohly přispět k zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích,
- obavami nemocného ze ztráty autonomie, z úplné závislosti na příbuzných a institucích a z toho, že by mohl být na obtíž
- chybějící nebo nevhodný sociálním a institucionálním prostředím, umožňujícím pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli,
- nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči o smrtelně nemocné a umírající a pro jejich podporu,

- sociální diskriminaci, jaká je vlastní slabosti, umírání a smrti.

8. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost smrtelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok smrtelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že bude paliativní péče uznána za zákonný nárok individua,

- aby byl všem smrtelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči,

- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli smrtelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče,

- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o smrtelně nemocné nebo umírající ambulantně.,

- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o smrtelně nemocného nebo umírajícího pacienta,

- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitní normy pro péči o smrtelně nemocné nebo umírající,

- aby zajistily, že smrtelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolesti, i kdyby tato léčba měla u příslušného jedince přispívat ke zkrácení života,

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen tak, aby mohl každému smrtelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy,

- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii,

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti,

- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny,

b) tím, že budou chránit právo smrtelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo smrtelně nemocné nebo umírající osoby na upřímnou, srozumitelnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu, a aby při tom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován,

- aby měla každá smrtelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího,

- aby bylo zajištěno, že žádná smrtelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým nátlakem,

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého lékařského postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle, v „pořízení“ smrtelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů, ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti, a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení,

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání smrtelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností,

- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány,

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení smrtelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k smrtelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“,

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené smrtelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby,

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené smrtelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobující smrt.⁷⁸

⁷⁸ Kořínek 2002 s. 156 - 160

10 EUTANÁZIE

„Máš dobrý jed? Jsi si jist, že mě nenecháš dlouho trpět?“

(Exupéry)

V kontextu s terminálně nemocnými nelze přehlédnout problematiku eutanázie, která má mnoho zastánců a mnoho odpůrců.

10.1 Základní terminologie

Pojem eutanázie souhrnně označuje celou řadu různých situací. Tradičním obsahem pojmu eutanázie je dobrá smrt (z řeckého eu – dobrý a thanatos – smrt). Ekvivalentem dobré smrti je lehká smrt, tedy taková, která přichází po dlouhém spokojeném životě, rychle, bezbolestně, nebo ve spánku.

Později došlo k interpretačnímu posunu a termínem eutanázie se nejčastěji rozumí smrt z milosti (z milosrdenství, z útrpnosti)

Eutanázie aktivní – akt, který vykonává lékař u nevléčitelně nemocného, trpícího nesnesitelnými bolestmi na jeho vlastní uvážlivou a „svobodnou“ žádost. Vzhledem k aktivní roli lékaře bývá někdy tato forma eutanázie nazývána strategií přeplněné stříkačky.

Eutanázie pasivní – koresponduje s odnětím nebo přerušением léčby a bývá označována jako strategie odkloněné stříkačky. Zatím nejsou definována všeobecně přijatelná kritéria, kdy se tak může stát, a prakticky k tomu dochází zejména tehdy, když byly vyčerpány dosažitelné formy pomoci. Výjimku tvoří pacienti napojení na celou řadu přístrojů, které je nejen možné, ale i nutné jednoho dne „vypnout“. Pravidla pro odpojení jsou známá a používaná.

Eutanázie nevyžádaná – je taková forma eutanázie, kdy pacient není schopen „předepsaným“ způsobem požádat o „urychlený vstup smrti“. Lze však předpokládat, že kdyby mohl, s eutanázií by souhlasil. Jedná se tedy o eutanázii nevyžádanou, ale v zásadě chtěnou nebo dobrovolnou.

Eutanázie nedobrovolná – je zároveň nevyžádaná i nechtěná. V některých případech je nemožné odlišit nevyžádanou eutanázii od nechtěné.

Dystanázie – znamená zadržaná smrt, ke které dochází stále častěji, a to u nevléčitelně nemocných léčených konvenčním způsobem, bývá pasivní eutanázie vnímána jako právo na tzv. přirozenou smrt.

Asistovaná sebevražda – reprezentuje zvláštní formu eutanázie. Pacient si přeje zemřít, protože je nevléčitelně nemocný, strádá nesnesitelnými bolestmi a onemocnění má neblahou prognózu. Takový pacient žádá lékaře o pomoc, resp. o metodickou radu, popřípadě konkrétní prostředek, jak realizovat odchod ze života. Akt ukončení života nevykonává lékař, ale za jeho asistence tak činí pacient sám.⁷⁹

10.2 Nesnesitelné a nezvladatelné bolesti

„Člověk se obvykle nebojí umřít, ale, bojí se bolestivého umírání v cizím prostředí mezi necitlivými lidmi.“⁸⁰

Nesnesitelné bolesti, ať již fyzické nebo psychické, bývají dominantní podmínkou pro případnou eutanázii. Strach z nesnesitelných bolestí je pochopitelný, většina odborníků se ale shoduje v tom, že většinu nesnesitelných bolestí lze terapeuticky zvládnout. Práh i vnímání bolesti je vysoce individuální, proto je třeba každému nemocnému věřit jeho bolesti a podle toho s nimi bojovat.

Kdyby se optimálně bojovalo s nesnesitelnými bolestmi a kdyby byla fakta o jejich zvladatelnosti více známá, patrně by bylo méně zastánců eutanázie.⁸¹

10.3 Eutanázie v České republice

V České republice není eutanázie legalizována a také na sjezdu České lékařské komory ve dnech 8. – 10. prosince 1995 byla označena za eticky nepřístupnou.⁸²

V České republice je eutanázie, stejně tak i asistovaná sebevražda, zakázaná, a pokud by byla provedena, bude kvalifikována jako trestný čin.

⁷⁹ Haškovcová 2000 s. 104n

⁸⁰ Anonym, dotazník – otázka č. 10

⁸¹ Haškovcová s. 106

⁸² Kořínek 2002 s.163

Lékaři v naší republice většinou s eutanázií nesouhlasí. Váží si lidského života natolik, že se brání možnosti podání prostředku na ukončení života. Problémem pro lékaře zůstává prodlužování života za každou cenu.⁸³

Část naší veřejnosti chápe eutanázii jako problém k diskusi, a to z aspektů etických, morálních, náboženských, právních, ekonomických i politických. Závažným argumentem odpůrců eutanázie je skutečnost, že neexistuje jistota, která by odstranila možnost zneužití eutanázie. Dalším podstatným argumentem je to, že právní řád naší republiky eutanázii nepřipouští, a to v souladu s Evropskou úmluvou o ochraně lidských práv a svobod, která uvádí, že nikdo nesmí být úmyslně zbaven života.⁸⁴

10.4 Pro a proti eutanázii

„Takto jednoznačná otázka tvoří ke škodě věci rámec většiny diskusí o eutanázii a nezřídka slouží k získání „objektivního“ názoru občanů, kteří si nejsou vědomi složitosti ani vícevrstevnosti celého problému.“⁸⁵

„ Nelíbí se mi, že v nevléčitelných případech udržují nemocného ve stádiu umírání přespříliš dlouho – já bych si to nepřála.

„Zbytečně se protahuje umírání – v některých případech. Na eutanázii není nic špatného.“⁸⁶

Reprezentanti jednoznačného ano se domnívají, že je eutanázie uchrání před nesnesitelnými bolestmi a krutým umíráním. Věří, že člověk je schopen odpovědně a nezvratně posoudit svou situaci. Jsou také přesvědčeni, že nemůže dojít ke zneužití.

Moderní společnost, považující za primární symboly úspěchu krásu, sílu, vysoký hmotný standart, chápe akt milosrdného usmrcení jako „humánní“ prostředek, který člověka ušetří traumatizujícího strádání druhého a zbaví ho tak obtížné povinnosti „starání se“. Argument tedy zní: milosrdenství nikoli pro sebe, ale pro druhé.

Na druhé straně stojí za zvážení, že i u nevléčitelně nemocného člověka, i když jeho nemoc je klasifikována jako smrtelná, může dojít k překvapivému zvratu.

⁸³ Kořínek 2002 s. 169

⁸⁴ Tamtéž s.170n

⁸⁵ Haškovcová 2000 s. 114

⁸⁶ Anonym, dotazník – otázka č. 10

Žádost umírajícího o milosrdnou smrt je většinou ambivalentní. Na jedné straně si nemocný a trpící člověk přeje vysvobození, na druhé straně se těší ze života, i když je pohlcen celou řadou obtíží. Z tohoto důvodu lze považovat za neetické, aby člověk žádal o svou vlastní smrt.⁸⁷

⁸⁷ Haškovcová 2002 s. 114n

Praktická část

11 HOSPIC

„Ještě že je hospic! – Ale je jich zatím málo.“⁸⁸

Hospic je specializované zařízení poskytující paliativní péči. Nejde o léčení ve vlastním slova smyslu - nemoc již nelze vyléčit, proto se vhodnými medikamenty zvládá alespoň bolest. Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. Člověk zde nachází útěchu a úlevu od bolesti, také rodině nemocného je poskytována odborná pomoc včetně pomoci po smrti blízkého. V hospici se snaží o naplnění základních lidských potřeb. Tyto potřeby jsou čtyři.⁸⁹

11.1 Potřeby pacienta

11.1.1 Potřeby biologické

Mezi potřeby biologické patří vše, co se týká nemocného těla. Znamená to příjem potravy (i nitrožilně či pomocí nazogastriční sondy), vyměšování, dýchání, tišení bolesti, ale také aktivní pohyb jako prevenci dekubitů (proleženin).

11.1.2 Potřeby psychologické

Potřeby psychologické zahrnují nárok nemocného na respektování jeho lidské důstojnosti. Člověk není pouze schránkou na orgány. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. Potřebuje se svým okolím komunikovat, potřebuje znát pravdu o své nemoci, protože někdy nechce slyšet milosrdnou lež (pia fraus) od svého okolí. Sám většinou pozná, že s ním není vše v pořádku a že jeho nemoc není obvyklá. V žádném případě

⁸⁸ Anonym, dotazník – otázka č. 10

⁸⁹ Svatošová 1995 s. 22

to však neznamená, že se mu sdělí otevřeně celá pravda i s prognózou, pokud si to sám vysloveně nepřeje.

11.1.3 Potřeby sociální

Člověk je bytost společenská a má tedy i potřeby sociální. Jedná se o potřebu interakce s ostatními lidmi, zejména s rodinou a příbuznými.

11.1.4 Potřeby spirituální

Potřeby spirituální byly donedávna opomíjeny, neboť byly spojovány ve většině případů pouze s věřícími. Tyto potřeby mají všichni lidé, kteří vážně onemocní. Jde hlavně o urovnání vztahů s blízkými a potřebu smysluplnosti života až do poslední chvíle.⁹⁰

11.2 Vymezení pojmu hospic

Marie Svatošová, zakladatelka hospicového hnutí u nás, se pokusila o vymezení pojmu hospic: "Hospic... neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost. Pacient v hospici ví, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen".⁹¹

⁹⁰ Svatošová 1995 s. 22nn

⁹¹ Svatošová 1998 s. 449

11.3 Hospicová péče

11.3.1 Domácí hospicová péče

Vázána je na domácí prostředí nemocného, kde se péče o něj dělí mezi kvalifikované pracovníky a rodinu. Rozlišujeme pečovatelskou péči prováděnou profesionály (home care) a laiky (home help). Samotnou domácí péči lze z organizačního hlediska, který má různé národnostní varianty, rozdělit na tři druhy:

1. domácí péče pro jedince nebo celé rodiny organizovaná formou osvěty o hygieně, racionálním stravování, péči o dítě, plánovaného rodičovství a prevenci AIDS. Tato péče je typická pro rozvojové země Afriky a Asie.

2. domácí péče chápána jako návštěvní služba kvalifikovaných lékařů, sester a sociálních pracovníků. Najdeme ji v řadě vyspělých zemí, zejména ve Velké Británii, Kanadě, ale i u nás. Tento typ péče je výhodný hlavně pro pohodlí nemocného, ale bývá kritizována špatná týmová práce a nejasný způsob finanční úhrady.

3. Neobvyklá je domácí péče formou hospitalizace. Je samozřejmě nákladná a nelze ji poskytnout širokému okruhu pacientů. Úplným extrémem je umístění jednotky intenzivní péče v bytě. Praktikují ji např. ve Velké Británii, USA a Japonsku.⁹²

11.3.2 Stacionární hospicová péče (denní pobyty)

Denní stacionář je většinou součástí hospice. Nemocný do něj dochází na několik hodin denně (např. k aplikaci infúzní terapie) a vrací se domů. Tento typ je velmi oblíbený v zahraničí.

Marie Svatošová rozšiřuje pojem stacionární hospicové péče o vysvětlení důvodů, proč dochází k preferenci tohoto druhu péče:

1. diagnostický důvod - nejčastěji za účelem kontroly bolesti, kterou se doma nepodařilo zvládnout

⁹² Haškovcová 2000 s. 49n

2. léčebný důvod - kvůli aplikaci chemoterapie a paliativní léčby. Po stabilizaci dávek léků utižujících bolest je pacient propuštěn zpět domů

3. psychoterapeutický důvod - má svoji příčinu v osamění pacienta nebo v neschopnosti rodiny komunikovat s ním o nemoci a smrti

4. azylový důvod - bývá velmi častý. Péče o nemocného je vyčerpávající a zdlouhavá, proto si rodina, ale i pacient potřebují odpočinout⁹³

11.3.3 Lůžková hospicová péče

Tato péče je realizovaná v hospici, který má menší kapacitu než nemocnice, obvykle 25 lůžek. Pacient je přijímán při zhoršení stavu a po zlepšení se navrácí obvykle zpět domů. Nebo pacient pro velkou vzdálenost nemůže denně dojíždět do stacionáře.⁹⁴

11.3.4 Hospicová péče z časového hlediska

Z tohoto hlediska dělíme péči na tři období:

1. Období (prae finem) – Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu (viz fáze podle Rossové)

2. Období (in finem) – Péče a doprovázení nemocného a jeho blízkých během terminálního stavu, tj. umírání v užším slova smyslu.

3. Období (post finem) – Týká se péče o tělo zemřelého a o péči a podporu pozůstalých, podle potřeby i dlouhodobě.

⁹³ Svatošová 1995 s.127n

⁹⁴ Haškovcová 2000 s. 42 - 50.

11.4 Kontrola bolesti

Kontrola bolesti je součástí hospicové péče.

Bolest vnímá každý jinak, proto je nutné nemocnému věřit a respektovat pacientovo rozhodnutí i v případě, že se vědomě a svobodně rozhodne bolest až do určité míry snášet.

V hospici jsou, co se bolesti týče, stanoveny 3 cíle:

- 1) bez bolesti se vyspat
- 2) bez bolesti v klidu odpočívat
- 3) bez bolesti se pohybovat

Prvních dvou bodů lze dosáhnout téměř vždy, pohyb může být obtížnější, ale někdy zde pomůže úprava životního stylu nebo různé pomůcky, jako je třeba polohovací lůžko, které dokáže nemocného velmi šetrně posadit i obrátit. Splnění uvedených cílů záleží na tom, jak se lékaři podaří vyladit léčbu.⁹⁵

11.5 Historické kořeny hospicového hnutí

Anglické slovo "hospice" znamená doslova "útočiště" nebo "útulek". Již ve 4. století se tímto výrazem označovaly domy odpočinku pro poutníky směřující do Palestiny. Pobyli v nich několik dní, aby nabrali čerstvé síly na další úsek obtížné cesty. Řádně se vyspali, najedli, napili a ošetřili bolavé nohy. Hospic většinou vedl člověk, který byl schopný vést hostinec a který se vyznal v ranhojičství.⁹⁶

V Matoušově evangeliu⁹⁷ čteme: "*Byl jsem na cestách a ujali jste se mne.*"

Je důležité si povšimnout, že tyto hospice, tyto domy odpočinku nebyly domy pro umírající, nýbrž byly zastávkou pro poutníky, aby se zde vyspali, najedli, napili a ošetřili bolavé nohy, případně vyhojili rány a bolesti způsobené cestováním.⁹⁸

⁹⁵ Svatošová 1995 s. 30nn

⁹⁶ Tamtéž, s. 39

⁹⁷ Mt 25, 35

Nikoli náhodou mají dnešní hostinec a nemocnice (varianty výrazu hospital) stejný filologický původ. Středověký hospic poskytoval v elementární úrovni vše, co můžeme moderní terminologií nazvat bio-psycho-sociálním a spirituálním komfortem.

Hospice později zanikly a myšlenka na ně ožila teprve v polovině 18. století, kdy byla v Dublinu otevřena zvláštní nemocnice pro umírající. Byla nazvána Hospic a poskytovala péči odpovídající principům sesterské charity.

Rozvoj specializovaných zařízení pro umírající nastal až ve 20. století.⁹⁹

Dnes je v České republice 10 hospiců, dva jsou před otevřením. V závorce za jménem je uveden rok, ve kterém byl hospic otevřen:

1. Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (1995)
2. Hospic Štrasburk v Praze 8 - Bohnicích (1998)
3. Hospic sv. Lazara v Plzni (1998)
4. Ústav léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna (1999)
5. Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích (2001)
6. Hospic na Svatém Kopečku v Olomouci (2002)
7. CITADELA - Dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí (2003)
8. Hospic sv. Alžběty v Brně (2004)
9. Hospic v Mostě (2005)
10. Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích (2005)
11. Hospic sv. Lukáše v Ostravě (před otevřením)
12. Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech (ve výstavbě)

⁹⁸ HAŠKOVCOVÁ, H, 2000 s. 39

⁹⁹ Tamtéž s.39n

12 HOSPIC SV. JANA N. NEUMANNA V PRACHATICÍCH

právní forma: nestátní zdravotnické zařízení (zřízené dle Zákona 160 / 1992 Sb.)

datum registrace Krajským úřadem Jihočeského kraje (nest. zdrav. zařízení): 10. 6. 2005

zřizovatel: Občanské sdružení Hospic sv. Jana N. Neumanna

adresa: Neumannova 144, 383 01 Prachatice

IČ: 70853517

číslo účtu: 171 157 619 / 0600

kapacita: 30 lůžek

12.1 O hospici

Hospic sv. Jana N. Neumanna je nestátní zdravotnické zařízení. Zřizovatelem je občanské sdružení Hospic sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. Zařízení vzniklo v roce 2005. Kapacita hospice je 30 lůžek, tato kapacita ale v současnosti není naplněná. Je zde 22 jednolůžkových a 4 dvoulůžkové pokoje pro klienty z celé republiky bez ohledu na barvu pleti, vyznání, pohlaví, věk, vzdělání, majetkové poměry... Dále jsou zde k dispozici přistýlky pro doprovázející, půjčovna pomůcek, nabídka poradenských služeb a možnost respitních pobytů.

Jako každý hospic, i toto zařízení je určeno pro péči o klienty v terminální fázi jejich onemocnění. Poskytuje paliativní lékařskou péči těm, u nichž medicína vyčerpala všechny své ostatní možnosti. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje tuto péči jako „aktivní komplexní péči o klienty, jejichž onemocnění již nereaguje na kurativní léčbu. Stěžejní je kontrola bolesti a dalších symptomů, psychologických, sociálních a duchovních potíží. Cílem paliativní péče je dosažení nejlepší možné kvality života klientů a jejich rodin“.

Hospic sv. Jana N. Neumanna při příjmu klientům garantuje, že:

- nebudou trpět nesnesitelnou bolestí
- v posledních chvílích nezůstanou osamoceni
- za každých okolností zůstane zachována jejich lidská důstojnost

Personál zde tvoří tým lékařů, zdravotních sester a ošetřovatelů. A také - pokud si pacient přeje - psycholog nebo duchovní různých církví. Zaměstnanci se snaží kromě

zdravotnické péče klientům poskytovat i vhodnou náplň volného času, např. četbou, rozhovorem, tvůrčími aktivitami a možno-li vycházkami.

Hmotné zařízení hospice odpovídá vysokým nárokům kladeným na zařízení tohoto typu: jsou zde plně automatická polohovací lůžka, televizor, připojení k internetu na každém pokoji, společenská místnost, bohoslužby, možnost navštěvovat kulturní akce a další. Návštěvy mohou přicházet kdykoliv, mohou přespávat přímo v pokojích klientů na přistýlkách.

Hospic rovněž nabízí respitní krátkodobé pobyty. Ty jsou vhodné zejména tam, kde si pečující rodina potřebuje odpočinout např. na dovolené. Příbuzný může čas dovolené své rodiny strávit v hospici a po jejím návratu se vrací zpět domů k blízkým.¹⁰⁰

12.2 Přijetí do hospice

Do hospice v Prachaticích přijímají nemocné na základě vyplněné žádosti o přijetí¹⁰¹. Žádost kromě rodiny vyplní a nemocného doporučí ošetřující lékař (diagnóza, stávající léčba). Nemocný podepíše svobodný informovaný souhlas¹⁰² který zaručuje, že do hospice nemůže být přeložen žádný pacient proti své vůli. Došlé žádosti se posuzují (lékaři, vrchní sestra, sociální pracovnice, ředitel hospice) podle následujících kritérií:

- 1) postupující nemoc pacienta ohrožuje na životě,
- 2) je nutná paliativní léčba a péče – nezvládnuté symptomy, nejčastěji bolest, ale nejen bolest,
- 3) nepotřebuje akutní ošetření nebo léčbu nemocniční,
- 4) domácí péče nestačí nebo není možná

Při respitním pobytu pacient může být přijat na dobu určitou, po té se vrací do domácího ošetřování.

¹⁰⁰ www.hospipt.cz

¹⁰¹ Viz příloha č. 1

¹⁰² Viz příloha č. 2

12.3 Seznámení s činností stážisty v hospici

Nejcennější jsou vlastní zkušenosti, osobní setkání s nemocnými v terminální fázi života. Připojuji to, co jsem „na vlastní kůži“ prožila na stáži v hospici sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích jako dobrovolník.

M. Svatošová píše o dobrovolnické činnosti v hospici: „*Žádný hospic se neobejde bez dobrovolníků. Především oni mají velkou zásluhu na tom, že se prostředí hospice podobá více láskyplnému a útulnému domovu než nemocnici. Dobrovolníci jsou plnohodnotnými členy hospicového týmu a jejich práce je společensky vysoce ceněna, přestože, anebo možná právě i proto, že ji dělají „jen“ za radost! Zásadou je, že na dobrovolníka musí být stoprocentní spolehnutí*“¹⁰³

V hospici Sv. Jana N. Neumanna mě přivítala milá paní sociální pracovnice, která mě seznámila se základními informacemi a provedla mě celým areálem hospice. Přívětivost a laskavost, to jsou hesla uvedená do běžné praxe každodenního života všemi, kteří v hospici pracují, byť by to byla jen uklízečka.

Protože mé očekávání a směr mého působení byl nejen v oblasti ošetrovatelské, předala mě tato paní pastoračnímu asistentu, který vedle ošetrovatelské činnosti v hospici působí i jako lékař duše, tedy stará se o všechno, co pacienti trápí, s čím si oni nebo jejich nejbližší neví rady.

Prošli jsme spolu znovu celý hospic, jednotlivě po pacientech. Každý se se mnou mile přivítal, kdo spal, toho jsme nebudili. To pro mě mělo veliký užitek později, protože jsem o každém věděla základní informace a pro nikoho jsem nebyla zcela cizí, každý věděl kdo jsem, proč zde jsem a že k nim tedy mohu přijít na pokoj.

Někteří se s námi dali hned do řeči, jiní byli uzavření. Čas nám velmi rychle uběhl. Kolektiv sester a ošetrovatelů mě plyně zapojil do roznášení obědů.

S prostředím hospice jsem se setkala poprvé a jako studentka sociální pedagogiky jsem neměla ani moc ošetrovatelské praxe, ale vše jsem zvládla dobře - ono by se to snad ani nedobře zvládnout nedalo, mírnost a trpělivost sester a ošetrovatelek tu překračují očekávané hranice.

Potěšením každodenního života v hospici byly i programy, kteří ti, co alespoň trochu mohli, velmi rádi navštívili. K tomu, aby se na určené místo mohli dostat všichni, pomohli ošetrovatelé hospice, a tak byli v posteli dovezeni i ti nejstarší a nejvíce nemocní. Po

¹⁰³ Svatošová 1995 s. 134

vystoupení pacienti často zůstávali a vzpomínali na to, co zažili a zahloubáni do sebe přemýšleli nad uplynulým životem, nad tím, co jim dal a co vzal. Toto vyrovnávání se se životem je pro staré nebo nemocné lidi velmi důležité, postavit se skutečnosti směle tváří v tvář.

V Prachatickém hospici se pacienti nesetkávají jen s obětavou péčí celého personálu, ale mají možnost jednou týdně slavit mši svatou, nebo využít povzbuzení formou duchovních rozhovorů s místním knězem. A tak jsou naplňovány potřeby nejen biologické, psychologické a sociální, ale také spirituální, které se v konečné fázi života jaksi umocňují. Tak se možná, ve chvílích ticha, zamyslí nad vírou a svým postojem k ní. S tím samozřejmě přichází otázky, zvědavost a touha po poznávání Boha.

Tak mě jedna pacientka oslovila, zda bych jí předčítala ze Starého zákona, ještě ho nikdy nečetla. Nečetla ani nic jiného z Bible a teď už to prý nejde, protože moc dobře nevidí. S radostí a potěšením jsem se tohoto úkolu ujala. A protože ani moc dobře neslyšela, byla pro ni složitá jména míst a lidí takovými hádankami. Nakonec jsme si začaly povídat, vyprávěla mi o svém životě, o svých trápeních, ale i radostech těchto dnů.

Jelikož člověk dříve nebo později zjistí, že se teorie od praxe liší a není tak lehké teoretické vědomosti uvádět do praxe, dávala jsem velký pozor, aby mi neuteklo nic z toho, jak se místní zkušení ošetřovatelé o staré a nemocné lidi starají, jak s nimi zachází, o čem si s nimi povídají. A nezbyvá mi než konstatovat: Je to krása! Taková lidská otevřenost, fyzický kontakt v podobě pohlazení, když už slova nestačí. A úsměv - kterého nikdy není dost.

Každý na své utrpení reaguje jinak, jeden je veselý, druhý mluví o problémech, které mu dělají starosti, další sice problémy má také, ale nemluví o nich a někteří už snad ani nevědí, že by nějaké problémy mít mohli. Ale každý úsměv, který se vykouzlí na tváři těchto lidí, je malým zázrakem.

V hospici byla i jedna paní, která již jen leží, nemluví, nehýbe se, neusměje se, nezamračí, jen tu a tam otevře oči a zahledí se kamsi daleko. I takový život je Božím darem. I když mě snad ani nevnímá, zdá se mi, že má přítomnost je dobrá i tady. A tak jsem si vedle postele tiše sedla a modlila se. Paní jsem pohládila po tváři a podržela za ruku, aby mohla cítit přítomnost druhého člověka.

Jak lehké je v těchto lidech vidět trpícího Pána Ježíše Krista ...

Nemohu zapomenout na ty dva malé vyhaslé popelavé plamínky, které se zakoukaly asi tak do míst, kde jsem byla. Žádná radost, žádný smutek, snad ani utrpení v bolesti... Jen čekání, čekání na „setkání“.

„Můžu si na Vás šáhnout?, zeptala se mě paní S. „Ano“, odpověděla jsem jí, ale nevěděla jsem, co mě čeká. Po chvilce zaváhání se paní S. chytla křížku, který mi visel na krku. Potom se pustila...a zase chytla. Jemně ho držela v dlani.

Hospic je sice místem, kam se chodí umírat, ale to neznamená, že by pacienti neprožívali radost a nemohli být veselí, i když je pravda, že jim to nemoc a bolesti často nedovolují. A tak jsem při návštěvě pana H. radostně konstatovala, že venku sněží. Vánoce se totiž blížily, ale venku byla do té doby jen blátanice, po sněhu ani památky. Pan H. se kritickým okem podíval z okna a šibalsky mi odpověděl: „když to půjde takhle dál, do léta nasněží“. Smíchu jsme se neubránili ani jeden.

Ani v hospici nelze zapomenout na Vánoční svátky, a tak jsem byla u toho, když se pacienti mohli těšit z Vánočních vystoupeních menších i větších dětí, když se mohli radovat z narození Páně a připomenout si místo, které Pán Ježíš v jejich životě zaujímá.

V terminální fázi života jsou v relativně krátkém čase dobře vidět změny, kterými člověk prochází. At' již ve smyslu postupného smírání se s lidskou konečností, nebo vyžadování si společnosti v obavě, že by člověk mohl být v posledních chvílích života sám.

Těžké je vidět umírat mladé lidi, kteří by měli být v nejproduktivnějším věku. Je přirozenou součástí života, že lidé zestárnou, třeba se i přidá nějaká ta nemoc a tak doputují životem k jeho konci. Ovšem umírající mladí lidé mě nutně postavili před otázku vlastní smrtelnosti a konfrontace s ní. A nejen to, ale i pomíjivost mých nejbližších, kteří mohou být před tuto realitu kdykoliv postaveni také. Prostředí hospice člověka přímo vybízí k přemýšlení a neodsouvání otázky smrti a umírání a tak člověk dozrává ve smyslu uchopení vlastního smrtelného života.

Touha po poznání Boha, která vyvěrá z naděje v nesmrtelný život tam někde daleko za branou smrti, to vede ty, kteří se k smrti nezvratně blíží (To jsme koneckonců my všichni, ale málokdo si to ve zdraví a chvatu doby uvědomíme), k hledání a z toho plynoucího i nalézání.

Mé působení v hospici ve mně zanechalo velmi působivé pocity toho, že smrt nemusí být jen bolestivou a trýznivou částí života, ale obklopeni láskou a péčí můžeme být vedeni cestou naděje k věčnému životu.

13 DOTAZNÍK

Celkem dotazovaných osob bylo sto devět. Dotazník mohl vyplnit každý, kdo nebyl dítětem nebo důchodcem. Těm dotazník určen nebyl.

Otázky měly vést ke zjištění toho, jaký postoj k umírání a smrti zaujímá průřez veřejností.

V souvislosti s problematickým pohledem na péči o umírající a postojem ke smrti a umírání v naší „moderní“ společnosti, jsem stanovila hypotézy, které má dotazníkové šetření potvrdit, nebo vyvrátit:

13.1 Hypotézy

Hypotéza č. 1: Nejvíce lidí umírá v nemocnici a pozůstalí tuto péči hodnotí jako nedostatečnou.

Hypotéza č. 2: Nejvyhledávanějším místem, kde by dotazovaní chtěli zemřít, je domov

Hypotéza č. 3: Rozhovory na téma smrti a umírání jsou společenským „tabu“.

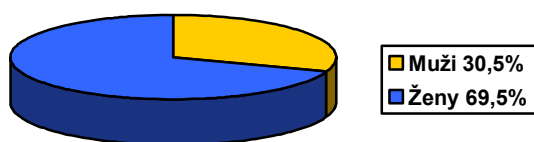
Hypotéza č.4: Lidé by byli ochotni kvůli blízké umírající osobě podstoupit řadu změn.

13.2 Výsledky dotazníku

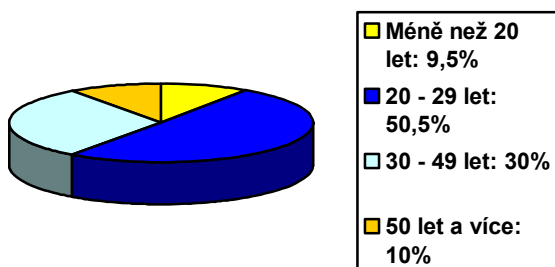
(Původní, nezpracovaný dotazník je zařazen k přílohám, příloha č. 3)

Výsledky dotazníku jsem zpracovala v procentech do grafů.

Dotázaných bylo celkem 110 osob, z toho mužů a žen:



Nejvíce respondentů bylo mezi 20ti a 29 roky.



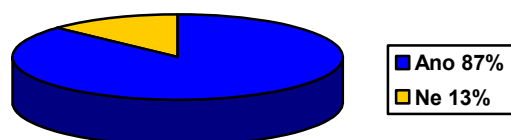
Dotazovaní si vybírali ze tří možností – zda by o sobě řekli, že jsou ateisté, nevěřící nebo věřící:



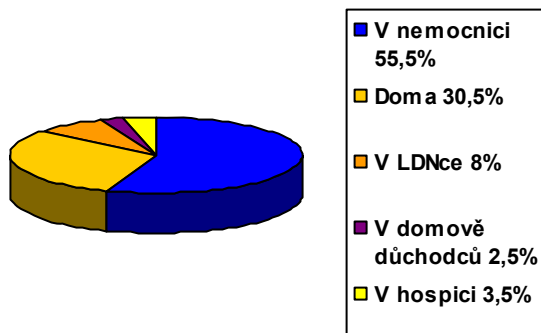
Z celkového počtu těch, kteří jsou věřící se k nějakému náboženství nebo církvi přihlásilo 5%.

Většina hodnotila tento dotazník jako snadný. Nejobtížnější otázka byla č. 5.

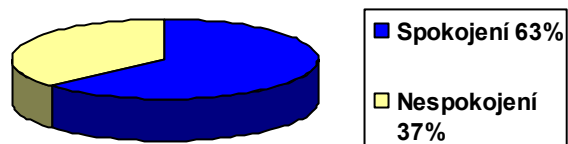
1. Setkal/a jste se smrtí blízké osoby?



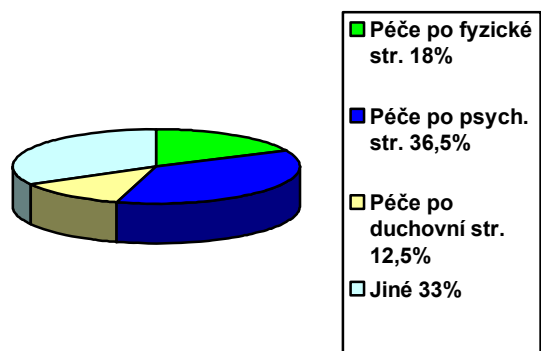
2. Když ano, tato osoba umírala:



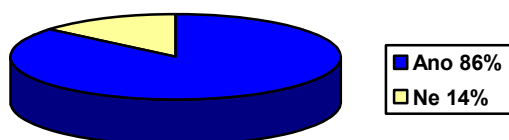
3. Kolik bylo spokojených a nespokojených s péčí o umírajícího?



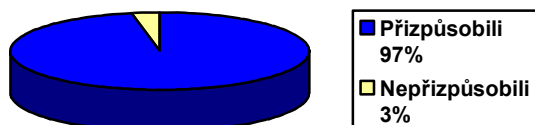
4. Co bylo v péči o umírajícího nevyhovující?



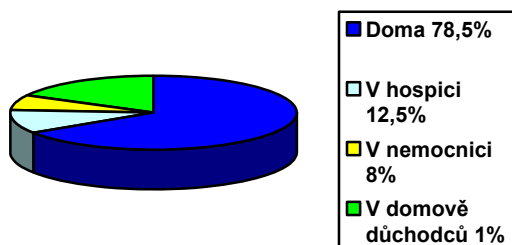
5. Většina lidí by byla ochotná kvůli blízké umírající osobě opustit zaměstnání nebo školu:



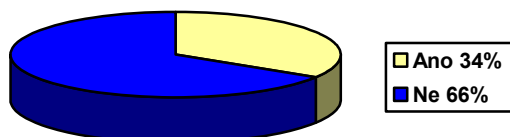
6. Svůj byt by potřebám umírajícího přizpůsobila také většina:



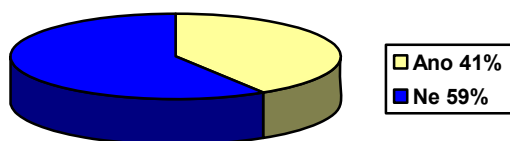
7. Kdyby si dotazovaní mohli vybrat, nejraději by zemřeli:



8. Na otázku, zda si dotazovaný myslí, že by dokázal být v trvalém pracovním poměru, kde by byl v kontaktu s umírajícími bylo více odpovědí záporných:



9. Hovoří respondenti se svými nejbližšími na téma lidské konečnosti?



13.3 Potvrzení / vyvrácení hypotéz

Hypotéza č. 1: Nejvíce lidí umírá v nemocnici a pozůstalí tuto péči hodnotí jako nedostatečnou.

Tato hypotéza se potvrdila jen částečně. Nejvíce lidí v nemocnici umírá, ale většina pozůstalých byla s péčí o nemocného spokojená. Důkazem jsou odpovědi na otázky č. 2 a 3.

Hypotéza č. 2: Nejvyhledávanějším místem, kde by dotazovaní chtěli zemřít, je domov.

Tato hypotéza se potvrdila. Přestože se lidé nejčastěji setkávají s úmrtím svých blízkých v nemocnici, sami by si nejraději přáli zemřít doma. Důkazem je odpověď č. 7.

Hypotéza č. 3: Rozhovory na téma smrti a umírání jsou společenským „tabu“.

Naší „moderní“ společnosti se s úspěchem podařilo umírání a smrt odsunout do pozadí dění. O smrti a umírání se nemluví, bylo by to „společensky nevhodné“. Tato hypotéza se potvrdila – mlčení o smrti začíná již mezi nejbližšími v rodině. Důkazem je odpověď č. 9.

Hypotéza č.4: Lidé by byli kvůli blízké umírající osobě ochotni podstoupit řadu změn.

Většina respondentů by pro blízkou umírající osobu opustila školu nebo zaměstnání a i byt by přizpůsobili podmínkám, které by si nemoc umírajícího vyžadovala. Důkazem jsou odpovědi na otázky č. 5 a 6.

Součástí dotazníků byla i volná otázka: Je něco, co se Vám v dnešním pojetí smrti a umírání nelíbí? Co, prosím vysvětlete.

Tyto odpovědi jsem zařadila k textu, o kterém vypovídaly.

14 SHRNUTÍ

Tato práce krátce pojednává o problematice terminálně nemocných o tom, v kterých oblastech je jim třeba pomoci a nedílnou součástí by měla být i služba ve smyslu služby duchovní pro naplnění i spirituálních potřeb člověka.

Po stručném seznámení se základní terminologií se zabývám tradičním a dnešním modelem umírání, dále uvádím fáze průběhu nemoci podle Kübler-Rossové a J. Křivohlavého. V další kapitole se dotýkám problematiky bezprostředního setkání se smrtí blízké osoby, zmiňuji i křesťanský pohled na smrt v kontextu s nadějí, kterou přináší věčný život. Za podstatné považuji přihlídnutí k problémům, které prožívá rodina terminálně nemocného.

V kapitole zabývající se pastorační péčí čerpám z poznatků H. Haškovcové o duchovním doprovázení těžce nemocného. K péči o terminálně nemocné patří neoddělitelně i paliativní péče pro zlepšení kvality života pacienta i jeho rodiny.

V závěru teoretické části práce mapuji některé aspekty současné diskuze o eutanázii s jejími klady i zápory.

Praktická část je zaměřená na hospic a jeho úlohu v životě terminálně nemocného, jeho účel a možné využití.

Prostředí hospice přibližuji popisem vlastní stáže v hospici Sv. N. Neumanna v Prachaticích.

Součástí práce je i vyhodnocení dotazníku k tématu práce – „Pomoc a služba terminálně nemocným“, jeho grafové znázornění a potvrzení nebo vyvrácení hypotéz.

15 ZÁVĚR

Smrt není něčím, co by se nás netýkalo a nebo mohlo netýkat. Je tajemstvím života a jeho vyvrcholením. Setkání s umírajícími nás učí žít plný život s vědomím toho, že smrt se nevyhnutelně dotýká i nás.

Den vhodný k umírání

V hodině naší smrti
Až přijde den
Den vhodný k umírání
Budeme trhat koukol

Ze studničky dětství
Zvedneme svatý obrázek
A sotva dotkneme se vody
Ze studničky dětství

V hodině naší smrti
Až přijde den
Den vhodný k umírání
Usměje se malomocný král

(Jan Skácel)

16 SEZNAM LITERATURY

Bible Písmo svaté Starého a Nového zákona, ekumenický překlad. Praha: Ekumenická rada církví v Československu, 1985.

Haškovcová, Helena. *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti.* Praha: Galén, 2000.

Haškovcová, Helena. *Rub života – líc smrti.* Praha: Orbis, 1975.

Haškovcová, Helena. *Práva pacientů. Komentované vydání.* Havířov: Nakl. Aleny Kutilové, 1996.

Haškovcová, Helena. *Spoutaný život.* Praha: Panorama, 1985.

Jan Pavel II. *Evangelium Vitae.* Praha: Zvon, 1995.

Katechismus katolické církve. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002.

Kořenek, Josef. *Lékařská etika.* Praha: Triton, 2002.

Křivohlavý, Jaro. *Mít pro co žít.* Praha: Návrat domů, 1994.

Křivohlavý, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi.* Praha: Avicenum, 1989.

Křivohlavý, Jaro; Kaczmarczyk, Stanislav. *Poslední úsek cesty,* Praha: Návrat domů, 1995.

Kübler-Rossová, Elizabeth. *O smrti a umírání.* Turnov: Africa, 1993.

Kübler-Rossová, Elizabeth. *O smrti a životě po ní.* Aquamarin, 1997.

Kübler-Rossová, Elizabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání.* Turnov: Africa, 1994.

Mihulová, Marie. *Vnitřní svoboda.* Liberec: Santal, 2003.

Nouwen, Henri J.M. *Náš největší dar*. Praha: Zvon, 1997.

Pera, Heinrich; Weinert, Bernd. *Nemocným na blízku*. Praha: Vyšehrad, 1996.

Svatošová, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995.

Svatošová Marie. *Hospicové hnutí ve světě a u nás*. Praha: Grada Publishing, 1998.

Virt, Günter. *Žít až do konce*. Praha: Vyšehrad, 2000.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

<http://www.hospicpt.cz>

<http://www.vira.cz>

17. PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Žádost o přijetí klienta:

Žádost o přijetí klienta



Jméno a příjmení klienta (titul):

Rodné číslo: Zdravotní pojišťovna:

Stav: Povolání (i dřívější):

Adresa trvalého bydliště:

PSČ:

Tel.:

Adresa nynějšího pobytu klienta:

Tel. spojení nyní:

Nejbližší osoba klienta (příbuzná nebo jiná osoba, kterou určil klient, pokud byl k tomu způsobilý):

Jméno a příjmení: Vztah:

Adresa:

Tel. ve dne: Tel. večer a v noci:

Kdo převezme péči o klienta v případě jeho eventuelního propuštění (není-li shodná s nejbližší osobou):

Jméno a příjmení: Vztah:

Adresa: Tel.:

Odesílající lékař:

Jméno:

Adresa:

Tel.:

Praktický lékař (u něhož je pacient registrován):

Jméno:

Adresa:

Tel.:

Diagnózy – uveďte priority podle závažnosti příznaků a přiložte **propouštěcí zprávu**:

Trpí pacient bolestí? - Pokud ano, popište dosavadní terapii a její účinnost:

Známé alergie:

Kuřák: ano ne

Dieta:

Jaké léky klient v současné době užívá? (vypište přesně, včetně dávkování):

Nachází se pacient v preterminálním nebo terminálním stádiu onemocnění a jakého? (popište stav)

Nutná ošetrovatelská péče (z hlediska zdravotního postižení a omezení):

Vážné postižení kůže (proleženiny, bércové vředy, ekzémy apod.):

Kde a v jakém stavu?

Schopnost chůze: ano částečně (s dopomocí) ne
Potřeba dopomoci při: jídle hygieně oblékání jiné:
Používá pomůcky: berle invalidní vozík jiné-teré:
Inkontinence: **moč** ano ne **stolice** ano ne

Co od pobytu v hospici očekává:	<u>Odesíl. lékař</u>	Klient	Rodina
Paliativní (tišící bolest) péči:	ano – ne	ano – ne	ano – ne
Léčbu bolesti:	ano – ne	ano – ne	ano – ne
Léčbu jiných symptomů (příznaků nemoci), upřesněte kterých:	ano – ne	ano – ne	ano – ne
Další očekávání:			

Co bylo řečeno klientovi o jeho diagnóze a prognóze?

Nakolik je o stavu klienta informována rodina? Co bylo řečeno rodině o prognóze?

Chce klient o své situaci mluvit (alespoň občas)?

Klient má příspěvek k důchodu na „bezmocnost“: ano ne

O „bezmocnost“ zažádáno dne:

Zájem o ubytování doprovázející osoby na pokoji s klientem:

ano v době od _____ do _____, jinak: _____ ne

Další poznámky:

„Svobodný informovaný souhlas pacienta“ přikládám (je podmínkou přijetí).
(V případě, že pacient není způsobilý se podepsat, podepíše souhlas nejbližší osoba)

V dne:

Žádost doručte na adresu: Hospic sv. Jana N. Neumanna
Neumannova 144
383 01 Prachatice
tel.: 388 311 726
e-mail: info@hospicpt.cz

.....
razítko a podpis lékaře

Příloha č. 2 – Svobodný informovaný souhlas:

Svobodný informovaný souhlas pacienta



Vážená paní, vážený pane,

člověk jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování o sobě i v otázkách tak citlivých, jako je vlastní zdraví. Aby se mohl správně rozhodnout, má mít potřebné znalosti. Proto se na Vás obracíme s následující informací.

Čím více toho o nemocném víme, tím více pro něho můžeme udělat. Proto prosíme Vašeho ošetřujícího lékaře o vyplnění údajů v „Žádosti o přijetí“. Její součástí je i písemný svobodný a informovaný souhlas pacienta. „Svobodný“ znamená, že si sám nemocný přeje **hospic**, „informovaný“ znamená, že nemocný ví, **co hospic je a co není**. Nechápejte to, prosím, jako pouhou formalitu.

Lékař v hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, které nemohou zlepšit kvalitu života nemocného. A naopak ordinuje takovou léčbu, která ulevuje od bolesti a kvalitu života nemocného zlepšit může. Toto kritérium je v hospici rozhodující.

SVOBODNÝ INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA

Příloha k „Žádosti o přijetí do Hospice sv. Jana N. Neumanna“

Jméno a příjmení pacienta: **RČ:**

Potvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl/a pro hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení. Jsem si vědom/a toho, že cílem hospicové péče je zachování kvality života i v tomto těžkém období mé nemoci a že zde nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou kvalitu života zlepšit.

V dne

.....
Podpis pacienta

Příloha č. 3 Dotazník:

DOTAZNÍK

Tento dotazník je anonymní, bude použit do bakalářské práce „Pomoc a služba terminálně nemocným“; obor - sociální pedagogika na Husitské teologické fakultě Univerzity Karlovy.

Hodící se označte podtržením, nebo zakroužkováním.

1. Setkal/a jste se se smrtí někoho blízkého?

Ano / Ne

2. Jestliže ano; umírala tato osoba:

- V nemocnici
- V domově důchodců
- V LDNce
- V hospici
- Doma
- Jiné.....

3. Byl/a jste s péčí o blízkého umírajícího člověka spokojen/á?

Ano / Ne

4. Jestliže ne; co bylo v péči nevyhovující?

- Péče po fyzické stránce
- Péče po psychické stránce
- Péče po duchovní stránce
- Jiné.....

5. Byl/a byste ochotný/á opustit kvůli blízké umírající osobě školu, zaměstnání?

Ano / Ne

6. Přizpůsobil/a byste byt potřebám umírajícího?

Ano / Ne

7. Kdybyste si mohl/a vybrat, nejraději byste zemřel/a:

- V nemocnici
- V domově důchodců
- V LDNce
- V hospici
- Doma
- Jiné.....

8. Myslíte, že byste dokázal/a být v trvalém pracovním poměru (zaměstnání), kde byste byl/a v kontaktu s umírajícími lidmi?

Ano / Ne

9. Hovoříte se svými nejbližšími na téma lidské konečnosti?

Ano / Ne

10. Je něco, co se Vám v dnešním pojetí smrti a umírání nelíbí? Co, prosím vysvětlete.

12. Řekl/a by jste o sobě, že jste:

- Ateista
- Nevěřící
- Věřící

13. Jestliže věřící; hlásíte se k nějakému náboženství, církvi?
.....
14. Jste: Muž / Žena?
15. Věk:
16. Škola / zaměstnání:
17. Bylo pro vás vyplnění tohoto dotazníku: Obtížné / Snadné
18. Na jakou otázku se Vám odpovídalo nejobtížněji?