

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
Katolická teologická fakulta

Pavla JANDEČKOVÁ

**PASTORACE OSOB V INTEGROVANÉ DIALYZAČNĚ
TRANSPLANTAČNÍ PÉČI**

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce: Ing. Aleš Opatrný , Th.D.

PRAHA 2006

Chtěla bych poděkovat vedoucímu mé práce Ing. Aleši Opatrnému, Th.D. za poskytnutí cenných rad, které mi pomohly při zpracování daného tématu.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a v seznamu literatury uvedla veškeré informační zdroje, které jsem použila

V Praze dne 20.3.2006

Pavla Janděčková

Pavla Janděčková

ÚVOD

V naší zemi žije téměř 4000 lidí, kteří mají v důsledku nemoci, dědičné dispozice nebo úrazu těžce poškozené ledviny. Nemocné ledviny nejsou schopny plnit své funkce, mimo jiné především odstraňovat zplodiny látkové výměny a přebytečnou vodu z organismu. Tyto funkce může nahradit v případě nalezení vhodného dárce transplantovaná ledvina, jinak je pacient odkázán na pravidelnou dialyzační léčbu.

Jsou to lidé, na nichž jejich nemoc není příliš vidět. Jezdí s námi dopravních prostředcích, setkáváme se s nimi v divadle a na koncertech. Ale jejich život má jinou tvář, je podřízen jinému rytmu. Třikrát v týdnu na několik hodin opouštějí svět zdravých a docházejí na dialýzu. Tam udělá umělá ledvina to, čeho jejich vlastní ledviny už nejsou schopny. Pak se nemocný zase vrátí a život pokračuje. Ale tak jednoduché to zase není. Dialýza je nesporně velkým úspěchem moderní vědy. Je při ní opakovaně zachraňován život nemocných. Ale tito lidé nejsou tak jednoznačně šťastní a spokojeni s podmínkami, které jediné jim jsou schopny zajistit pokračování života. Tento neobvyklý způsob léčby má své stinné stránky. Patří k nim somatické, sociální, psychické a duchovní problémy těchto nemocných.

Toto téma jsem si vybrala na základě své profese. Již mnoho let pracuji ve zdravotnictví a měla jsem možnost seznámit se se specifickými problémy této skupiny nemocných. Zdravotnictví je v posledních letech bouřlivého vědeckého i technického rozvoje zaměřeno stále více technologicky. Osobní vztahy, laskavá péče a starost o duševní a duchovní stav pacientů však mnohdy chybí. Domnívám se, že vhodně vedená pastorační péče by mohla této skupině nemocných hodně pomoci.

Ve své práci se zabývám hlavně lidmi léčenými hemodialýzou. Jejich problémy jsou oproti těm, kteří jsou léčeni peritoneální dialýzou, daleko výraznější.

Při pojednání o funkci ledvin, somatických problémech a transplantacích jsem poznatky čerpala z lékařské literatury, hlavně od V. Tesaře (*Nefrologie*) a V. Třešky (*Transplantologie pro mediky*).

Kromě překladové literatury se problematikou nemocných v dialyzačně transplantační péči zabývá H. Haškovcová (*Sputaný život, Rub života - líc smrti, Lékařská etika*).

O bioetických problémech se můžeme dočíst u H. Haškovcové (*Lékařská etika*) a K. H. Peschke (*Křesťanská etika*), u G. Virtha (*Žít až do konce*) a u Jana Pavla II. (*Evangelium vitae*).

Otázkou pastorační péče nemocných se zabývá A. Opatrný (*Malá příručka pastorační péče o nemocné, Pastorační péče v méně obvyklých situacích*) a J. Křivohlavý (*Pastorální péče*), H. Pera a B. Weinert (*Nemocným nablízku*). V české literatuře jsem o tématu pastorační péče osob v dialyzačně transplantační péči nic nenalezla.

Ve své práci jsem poznatky čerpala hlavně od H. Haškovcové, J. Křivohlavého, A. Opatrného, H. Pery a B. Weinerta, R. Honzáka. Také z dokumentů katolické církve.

V první kapitole píšou o biologické funkci ledvin, o základních typech onemocnění ledvin, o způsobech náhrady funkce ledvin.

Ve druhé kapitole pojednávám o somatických problémech nemocných zařazených do integrovaného dialyzačně transplantačního programu.

Ve třetí kapitole píšou o sociálních problémech této skupiny nemocných.

Ve čtvrté kapitole se zabývám psychickými problémy.

Pátá kapitola pojednává o duchovních problémech této skupiny nemocných.

V šesté kapitole píšou o bioetických problémech, které vyvstávají v souvislosti s transplantacemi ledvin a o postoji katolické církve k transplantacím.

V závěrečné, sedmé kapitole, podávám návrh pastorační péče osob v integrovaném dialyzačně transplantačním programu.

Lidé zařazení do dialyzačně transplantačního programu se domnívají, že jejich problémům není věnována dostatečná pozornost. Za jeden z důvodů považují nedostatečnou informovanost laické veřejnosti o této oblasti medicíny. Význam informovanosti a vzdělanosti ohledně dialyzační terapie a transplantací je důležitý také pro správné a ohleduplné postoje a chování zdravých lidí. Nešetrný přístup může být pro tyto nemocné pramenem pocitů vyřazenosti, méněcennosti, zbytečnosti a z toho plynoucí marnosti jakýchkoli snah o naplnění smyslu jejich spoutaného života.

Cílem mé práce je navrhnout pastorační péči těmto nemocným, Pastorační péče by jim měla pomoci, aby se lépe vyrovnali se svým životem spoutaným přístrojem a měli pocit, že přes všechny problémy stále stojí za to žít.

1 LEDVINY

Lidské tělo je složitý a důmyslný útvar. Každý orgán, každá buňka v něm plní své úkoly v souhře s ostatními tak, aby člověk mohl existovat, žít v zevním prostředí, v přírodě i ve společnosti. Některé orgány a některé funkce jsou pro život nepostradatelné. Mezi ně patří i ledviny.

1.1 Anatomická stavba ledviny

Ledvina je párový orgán uložený podél páteře na přechodu jejího hrudního úseku v úsek bederní. Základní funkční jednotkou ledviny je nefron (glomerulus a soustava tubulů), v němž se tvoří a upravuje moč. Ledvina je tvořena parenchymem (především nefrony, sběrné kanálky a cévy) a ledvinou pánvičkou. Na povrchu ledviny je ledvinné pouzdro. Na řezu ledviny lze rozlišit vnější část parenchymu – kůru (zde jsou umístěny hlavně glomeruly) a jeho vnitřní část - dřeň (tvořenou hlavně tubuly). Ta je makroskopicky rozdělena do jehlanovitých útvarů – ledviných pyramid.

1.2 Funkce ledvin

Ledviny se podílí na „očišťování krve“ a vylučování nežádoucích zplodin z těla. Základní funkce ledvin je exkrece moče, v níž odcházejí produkty metabolismu. V nich převažuje produkt metabolismu bílkovin - močovina. Vylučováním močoviny, solí a přebytku vody pomáhají ledviny udržovat vnitřní prostředí organismu a složení tělních tekutin – pokud jde o rovnováhu vody a o elektrolyty. Mají též funkci endokrinní, neboť produkují a do krve uvolňují renin, který ovlivňuje krevní tlak, erytropoetin, který ovlivňuje tvorbu červených krvinek, a 1,2-hydroxycholecalciferol (derivát vitamínu D), zapojený do regulace metabolismu vápníku.

Ledviny mají značnou rezervu pro svou činnost, navíc jsou schopné kompenzovat úbytek ledvinné tkáně hypertrofií zbylého parenchymu. Proto člověk může žít pouze s jednou ledvinou.¹

¹ Radomír ČIHÁK, *Anatomie 2*, Praha 2002, s. 248 – 249.

1.3 Onemocnění ledvin

Z hlediska stupně poškození ledvin lze rozlišit akutní selhání ledvin, chronickou ledvinovou nedostatečnost a chronické selhání ledvin

1.3.1 AKUTNÍ SELHÁNÍ LEDVIN

Při akutním selhání ledvin se jedná o náhlou poruchu funkce ledvin způsobenou nejčastěji infekcí, zánětem kloubíčků ledvin a působením některých toxických látek. K náhlému poškození ledvin může dojít také následkem šoku s poklesem tlaku krve, při velké dehydrataci organismu nebo při celkové infekci. Ve většině případů se náhlé selhání ledvin upraví do několika týdnů po odstranění příčiny selhání.

1.3.2 CHRONICKÁ LEDVINOVÁ NEDOSTATEČNOST

Chronickou renální nedostatečností rozumíme stadium chronických renálních onemocnění, kdy funkce ledvin klesne na takovou úroveň, že dochází k výrazným změnám ve složení extracelulární tekutiny. Současně se objevují změny v metabolicko-endokrinní funkci ledvin. Tento stav lze ještě příznivě ovlivňovat konzervativní léčbou, to je cestou dietní a medikamentózní.

1.3.3 CHRONICKÉ SELHÁNÍ LEDVIN

Chronické selhání ledvin je stav, kdy funkce ledvin je snížena tak, že ledviny nejsou schopny udržet normální složení vnitřního prostředí ani za bazálních podmínek, speciálních dietních a medikamentózních opatření a vyrovnané metabolické situace v organismu. K prodloužení života nemocného je nutné použít metody nahrazující funkci ledvin (dialýzy či transplantace). Bez použití těchto metod se vyvíjí soubor klinických příznaků, který se označuje jako uremický syndrom. Chronické selhání ledvin nemusí mít až do velmi pokročilých stadií žádnou klinickou symptomatologii a bývá často zjištěno náhodně u nemocných vyšetřovaných z jiných důvodů.

Nejčastější příčinou chronického selhání ledvin jsou chronická onemocnění ledvin, vrozené nemoci ledvin, systémová onemocnění, vývojové anomálie, diabetická nefropatie.²

1.3.4 UREMICKÝ SYNDROM

Pokud není pacient s chronickým selháním ledvin léčen, dochází k terminální fázi chronického selhání ledvin, která se nazývá uremický syndrom. Jde o projev těžkého poškození řady orgánů změnami vnitřního prostředí a zároveň také metabolickými změnami. V důsledku těchto komplikací nakonec dochází k uremickému komatu a smrti. Tyto projevy však dnes pozorujeme jen výjimečně, protože se vyvíjí pouze u nemocných, kteří nejsou ani v pokročilé fázi renálního selhávání dialyzováni.

1.4 Léčebné postupy při chronickém selhání ledvin

Pro tyto dříve neléčitelné stavy je v dnešní době k dispozici dialyzační léčba (hemodialyzační léčba a peritoneální dialýza) a transplantace ledvin. Hemodialyzační léčba se někdy označuje jako léčba umělou ledvinou.

1.4.1 DIALYZAČNÍ METODY LÉČBY SELHÁNÍ LEDVIN

Hlavní úlohou ledvin je vylučování odpadových produktů dusíkového metabolismu a udržování stálého vnitřního prostředí v těle. Cílem dialýzy je zejména snížit hladiny dusíkatých metabolitů, draslíku a fosfátů v krvi, upravit poruchu acidobazické rovnováhy a odstranit přebytečnou tekutinu zadrženu v těle v mezidialyzačním období. Optimální náhradou funkce ledvin je transplantace ledvin. Dialyzační metody náhrady funkce ledvin pouze zmírňují, ale nenormalizují poruchy vnitřního prostředí. Přesto umožňují těmto pacientům dlouhodobé přežití.

Základními dialyzačními metodami používanými v léčbě chronického selhání ledvin jsou hemodialýza (HD) a peritoneální dialýza (PD).

² Vladimír TESAŘ, et al. *Nefrologie*, Praha 2003, s. 96 – 105.

1.4.1.1 Hemodialýza

Při hemodialýze se využívají dva hlavní fyzikální principy – difúze a filtrace přes semipermeabilní dialyzační membránu.

Při ultrafiltraci dochází k průchodu rozpouštědla (vody) a v něm rozpuštěných látek membránou v souvislosti s tlakovými rozdíly mezi oběma stranami membrány.

Vlastní očišťování krve probíhá v nejdůležitější části umělé ledviny, v dialyzátoru, kde dialyzační membrána odděluje dva kompartmenty – krevní (tím protéká krev) a dialyzační (kterým protéká dialyzační roztok). Podle uspořádání dialyzační membrány rozlišujeme dva typy dialyzátorů – kapilární a deskový.

Dialyzační membránu kapilárního dialyzátoru tvoří tisíce dutých vláken, kterými protéká krev. Mezi vlákny protká proti směru krve dialyzační roztok. V deskovém dialyzátoru tvoří dialyzační membránu listy, které oddělují prostory, kterými střídavě protéká protisměrně krev a dialyzační roztok.

Nezbytnou součástí „umělé ledviny“ je dialyzační monitor, který má krevní pumpu, která odebírá krev z krevního oběhu pacienta, přivádí ji do dialyzátoru a vrací ji očištěnou zpět do krevního oběhu pacienta.

Další částí je dialyzační modul, ve kterém se z dialyzačního koncentrátu a speciálně upravené vody připravuje dialyzační roztok, který se přivádí do dialyzátoru. Ultrafiltrační modul zajišťuje automaticky dosažení požadované ultrafiltrace tekutin.

Hemodialýza je mimotělní očišťování krve, při kterém přichází krev do styku s cizím materiálem s rizikem srážení v dialyzátoru i v krevních setech. Proto je při hemodialýze nutná antikoagulační léčba. Nejčastěji se podává heparin.

K připojení pacienta na přístroj je nutný kvalitní cévní přístup, který zajistí opakovaně dostatečný přítok krve do dialyzátoru. Klasickým cévním přístupem je arteriovenózní píštěl (fistule) v předloktí horní končetiny. „Zkratová“ žíla se vlivem změněných hemodynamických podmínek rozšíří, vyklene a je přístupná k punkci.

Průběh hemodialýzy:

Pacienti v chronickém dialyzačním programu jsou zpravidla dialyzováni třikrát týdně po dobu 4 až 5 hodin. Po příchodu do dialyzačního centra je pacientům změřen krevní tlak a hmotnost. To umožní zjistit, kolik tekutiny je třeba během hemodialýzy odstranit. Během léčby pacienti sedí ve speciálních polohovacích křeslech nebo leží na lůžkách. Pak následuje napichování jehel. Tzv. arteriální jehla se napojí na červený (arteriální) konec setu a spustí se krevní pumpa. Když se celý systém včetně dialyzátoru zabarví krví, připojí se modrá (venózní) část setu na kanylu jehly. Po nastavení všech parametrů léčby začíná vlastní hemodialýza. Během dialýzy jsou všechny důležité funkce a parametry zabezpečeny systémem alarmových hlášení.³

1.4.1.2 Peritoneální dialýza (PD)

Při tomto způsobu léčby se také užívají principy dialýzy. Dialyzační membránou je však vlastní pobřišnice (peritoneum). Pobřišnice je membrána, která pokrývá nejen stěny dutiny břišní, ale i všechny nitrobřišní orgány, čímž se zvětšuje její účinná plocha. Při peritoneální dialýze se do dutiny břišní napouští přes peritoneální katétr, který je pevně zafixovaný ve stěně břišní, dialyzační roztok. Do tohoto roztoku přecházejí prostřednictvím sítě kapilár na pobřišnici nejrůznější zplodiny látkové výměny a také nadbytečná tekutina. V pravidelných intervalech se tento roztok z dutiny břišní vypouští a nahrazuje novým. Při tomto způsobu tedy nastává na peritoneální membráně stejný pohyb zplodin, vody i soli jako při hemodialýze. Každá výměna, tedy vypuštění starého roztoku a napuštění nového, trvá při klasickém způsobu peritoneální dialýzy asi 30 minut.

Základní metody peritoneální dialýzy:

Mezi hlavní metody patří kontinuální ambulantní peritoneální dialýza a kontinuální cyklická peritoneální dialýza.

Kontinuální ambulantní peritoneální dialýza (CAPD):

Je to metoda bezpřístrojová, při které je trvale v dutině břišní dialyzační roztok. Pacient si sám v domácím prostředí po vyškolení provádí výměny dialyzačního roztoku.

³ Vladimír TESAR, et.al., *Nefrologie*, Praha 2003, s. 108 – 112.

Tyto výměny si nemocný provádí většinou 4 – 5 krát za den, s pomocí jednoduchých pomůcek. Dialyzační roztok se napouští i vypouští samospádem.

Kontinuální cyklická peritoneální dialýza (CCPD):

K provádění této dialýzy je zapotřebí přístroj, pro který se ujal anglický název „cykler“. Tento přístroj je po jednoduchém naprogramování schopen provádět výměny dialyzačního roztoku místo pacienta. Pacient se na přístroj napojí před spaním, výměny probíhají asi 4 – 5 krát za noc. Přes den se tekutina v břišní dutině buď ponechá nebo se po poslední výměně, tedy ráno, vypustí. Pacient tak během dne nemusí na svou léčbu myslet a může pokračovat ve svých životních aktivitách.

Peritoneální katétr je asi 25 cm dlouhá silikonová hadička. Jeden konec katétru je umístěn do malé pánve, druhý je vyveden přes břišní stěnu navenek. Na tento konec se nasadí konektorový systém (konecova), jehož prostřednictvím se pacient napojuje na set od plastických vaků dialyzačních roztoků. Mezi jednotlivými výměnami je tedy pacient odpojen od všech setů a hadiček a na koncovec peritoneálního katétru má jen krycí čepičku.

Peritoneální dialyzační roztoky jsou dodávány ve vacích z umělé hmoty o objemu 1,5 litru až 2,5 litru. Naplněný vak je v soupravě společně s prázdným vypouštěcím vakem a jsou spolu spojeny hadičkou (setem) ve tvaru písmene Y. Krátkým ramenem tohoto setu se souprava připojuje ke koncovec peritoneálního katétru. Vlastní výměna začíná vypuštěním roztoku z dutiny břišní. Následuje napuštění čerstvého roztoku samospádem do dutiny břišní a nakonec uzavření peritoneálního katétru a odpojení od vakového systému.

Výuku peritoneální dialýzy zajišťuje vyškolená sestra, která také nemocného podle potřeby navštěvuje doma. Kontroly pacientů v dialyzačním středisku jsou většinou jednou za měsíc, kdy jsou podrobně vyšetřeni lékařem. Vázanost pacientů na středisko je tedy podstatně menší než u hemodialýzy. Pacienti sami převezmou odpovědnost za své léčení, mají svoji situaci více pod kontrolou a psychicky se s ní lépe srovnají. Nemocní mohou i cestovat, protože firmy zajistí distribuci materiálu přímo do místa rekreačního pobytu.⁴

⁴ Marek MAJOR, Lukáš SVOBODA, *Náhrada funkce ledvin*, Praha 2000, s. 23 – 25.

1.4.1.3 Transplantace ledviny

Transplantace ledviny je nejvýhodnější a v současné době již rutinní možností terapie chronického selhání ledvin. Umožňuje nejlepší kvalitu života a je to také nejlevnější způsob náhrady funkce ledvin.

K transplantaci ledviny je indikován každý nemocný s chronickým selháním ledvin, bez ohledu na kalendářní věk, který nemá žádnou kontraindikaci této léčby. Za kontraindikaci se považují všechny stavy, které ohrožují příjemce na životě v průběhu operace a po operaci.⁵

1.5 Shrnutí

Hemodialýza a peritoneální dialýza zachraňují nemocným život. Žádná z těchto metod však není rovnocennou náhradou vlastních ledvin. Metody totiž jen nahrazují vylučovací schopnost ledvin a nikoli jejich ostatní funkce.

Někteří pacienti dávají přednost hemodialýze, protože léčbu podstupují v dialyzačních střediscích např. třikrát týdně a v ostatní dny „mají volno“. Jiní naopak tvrdí, že peritoneální dialýza jim dává více volnosti, protože nejsou vázáni na přístroj a mohou se léčit doma. Někteří pacienti nesnesou pomyslení, že by měli mít z břicha vyvedenou hadičku, jiným to nevadí. Někteří by zase nesnesli, aby se mu do paže několikrát týdně zapichovaly jehly. Někteří nemocní se snaží postarat se sami o sebe v co největší možné míře, jiní dávají přednost tomu, když se o ně postará někdo jiný a v dialyzačním středisku mají pocit bezpečí.

Nejdokonalejší způsob náhrady funkce ledvin je úspěšná transplantace, která umožňuje nejlepší kvalitu života. Ale transplantaci nelze užít u všech nemocných s chronickým selháním ledvin. Jednak je nedostatek vhodných dárců, jednak v dialyzačních programech přibývá starých a zdravotně komplikovaných jedinců, pro něž transplantace není vhodná. V naprosté většině se ledviny transplantují nemocným, kteří předtím byli léčeni dialýzou. Při selhání funkce transplantované ledviny se nemocní obvykle vracejí zpět do dialyzačního léčení.

2 SOMATICKÉ PROBLÉMY

Zánik ledvinných funkcí může probíhat různě rychle, může trvat měsíce, ale i desítky let. Zpočátku se nemocný cítí slabý, unavený, nechutná mu jíst. Řada obtíží se však dostavuje pozvolna a nemocní si na ně postupně zvyknou. Ledviny mají ve své činnosti velkou rezervu, proto se člověk může cítit zcela zdravý a ani běžné vyšetření u lékaře nemusí odhalit úbytek ledvinových funkcí. A tak se mnoho pacientů dostává do dialyzačního střediska až ve fázi uremického syndromu. Tito nemocní jsou pak zbytečně vystaveni riziku mnoha komplikací až smrti.

2.1 Indikace nemocných k pravidelnému dialyzačnímu léčení

Jedinou kontraindikací dialyzační léčby je terminální fáze maligních onemocnění. Lékař nemocného seznámí s oběma hlavními dialyzačními metodami (hemodialýzou, peritoneální dialýzou) a pokud jsou u pacienta možné oba způsoby této léčby, je na nemocném, aby si jednu z nich vybral. Jestliže u pacienta přichází v úvahu transplantace, lékař ho s touto možností seznámí.

2.2 Komplikace při hemodialýze

Tuto léčbu provází řada komplikací, které nemocným značně ztěžují život

- Hypotenze
- Kožní komplikace - jedná se o úporné svědění, které se vyskytuje asi u 80% nemocných a podstatně zhoršuje kvalitu života pacientů.
- Infekční komplikace - vznikají v souvislosti s porušenou imunitou dialyzovaných pacientů a jsou častou příčinou jejich smrti.
- Kardiovaskulární onemocnění
- Hypertenze - nejčastěji bývá způsobena chronickým převodněním a velmi zhoršuje prognózu nemocných. Omezení tekutin je tedy i prevencí hypertenze.
- U mužů dochází k poruchám potence, u žen k poruchám menstruace i k neplodnosti.

⁵ Vladimír TESÁŘ et. al., *Nefrologie*, Praha 2003, s. 120.,

- Poškození CNS, které se projevuje neschopností soustředit se, předrážděností, poruchami spánku, třesem, bolestí hlavy, zvracením.⁶

2.3 Komplikace při peritoneální dialýze

Výskyt komplikací u tohoto typu dialýzy je podstatně menší než u hemodialýzy. Nedochází při ní k prudkým změnám vnitřního prostředí ani k výkyvům krevního tlaku. Proto ji dobře snášejí i nemocní se srdečním onemocněním.

Mezi nezávažnější komplikace patří zánět pobřišnice. Jde o proniknutí infekce do dutiny břišní, nejčastěji při nedodržení sterilního postupu při provádění výměny dialyzačního roztoku. Zánět pobřišnice je dobře léčitelný antibiotiky.⁷

2.4 Dieta u chronického selhání ledvin

Dieta u pacientů léčených hemodialýzou je přísnější než u nemocných léčených peritoneální dialýzou.

Léčba hemodialýzou probíhá většinou třikrát týdně, tedy nárazově a nikoli kontinuálně, proto je správná dieta a omezení příjmu tekutin pro pacienta životně důležité. Dieta těchto pacientů však není dietou v pravém slova smyslu. Zde jde hlavně o omezený příjem tekutin, draslíku, bílkovin, soli, fosforu.

Za nejvíce obtěžující považují nemocní omezený příjem tekutin a z toho plynoucí neustálou žízeň. Dovolené množství tekutin se řídí podle zbytkové funkce ledvin, tedy podle množství vyloučené moče. Pokud pacient již nemočí, může denně přijmout pouze 500 ml tekutiny. Každý pacient se setká s pojmem suchá váha. Je to cílová hmotnost po dialýze, kdy by měl být v těle optimální obsah vody. Zadržování tekutin v těle vede ke zvýšenému krevnímu tlaku, dušnosti, otokům a může dojít až k srdečnímu selhání. Nutnost odstranit velké množství tekutin při dialýze může vést k poklesu i vzestupu krevního tlaku nebo ke kolapsům. Proto je velmi důležité omezení tekutin a snížení příjmu soli dodržovat.

⁶ Vladimír TESAŘ et al., *Nefrologie*, Praha 2003, s. 113 – 116.

⁷ Marek MAJOR, Lukáš SVOBODA, *Náhrada funkce ledvin*, Praha 2000, s. 27 – 28.

Protože peritoneální dialýza probíhá nepřetržitě, mají nemocní poměrně volnou dietu. Nemusí většinou omezovat příjem tekutin a často ani příjem draslíku.⁸

2.5 Komplikace po transplantaci ledvin

Nejzávažnějším problémem je odhojování transplantované ledviny (štěpu). Dále jde nejčastěji o infekce, kardiovaskulární choroby, vedlejší účinky podávaných léků.

- Odhojování transplantované ledviny (rejekce) - jedná se o imunitní reakci proti transplantované ledvině, která se projevuje náhlým nebo postupným zhoršováním funkce transplantované ledviny až jejím selháním.
- Infekce - jejich častý výskyt souvisí s podáváním imunosupresivních léků, které potlačují přirozenou imunitu.
- Kardiovaskulární choroby - jsou nejčastější příčinou úmrtí nemocných po transplantaci ledviny. Také úmrtnost na infarkt myokardu je mnohem vyšší než u běžné populace.
- Vedlejší účinky podávaných léků - jedním z léků, který tvoří základ imunosupresivní léčby po transplantaci je preparát Prednison. Při jeho podávání se často přibírá na hmotnosti, pacienti mívají otoky a oválný, tzv. měsícovitý obličej. Pro některé pacienty, hlavně ženy, může být tato změna vzhledu stresující. Se snižující se dávkou tohoto léku však tyto změny mizí.⁹

2.6 Shrnutí

I přes mnoho somatických problémů u dialyzovaných nemocných tato léčba dokáže zřetelně zlepšit nebo odstranit mnoho komplikací selhání ledvin a je tak život zachraňujícím výkonem.

Teoreticky nejlepším řešením by byla transplantace ledviny, ještě než vlastní ledviny nemocného zcela selžou. Tato možnost by byla uskutečnitelná, pokud by se našel vhodný dárce v rodině pacienta. Realita je ale jiná, pacient se rozhoduje mezi hemodialýzou a peritoneální dialýzou.

⁸ Vladimír TESARĚ et al., *Nefrologie*, Praha 2003, s. 105 – 107.

⁹ Vladimír TESARĚ, et al., *Nefrologie*, Praha 2003, s. 124 – 126.

3 SOCIÁLNÍ PROBLÉMY

Člověk je sociální bytost. Vyvíjí se v kontaktu se svým širším i užším okolím a potřebuje od společenství lidí kladné vztahy, ocenění a lásku.

Nemocní v dialyzačně-transplantačním programu se dostávají do značné izolace, což je dáno jednak závažností průběhu onemocnění, jednak specifitou léčebného režimu. Dochází ke změnám ve způsobu života, ke změně rodinných vztahů, ke ztrátě zaměstnání, k narušení mezilidských vztahů, k závislosti na zdravotnickém personálu.

3.1 Léčebný režim

Pacienti v chronickém dialyzačním programu jsou zpravidla dialyzováni třikrát týdně po dobu 4 až 5 hodin. Tato náročná léčba vyžaduje přísný léčebný režim, který je souhrnem rad, pokynů a zákazů, které se týkají dietních opatření, léků, fyzické aktivity.

Nemocní léčení se peritoneální dialýzou nemají léčebný režim tak přísný. Také mají více volnosti, protože nemusí několikrát týdně docházet do dialyzačního střediska.

3.2 Změna ve způsobu života

Změna ve způsobu života vyvolaná touto léčbou se dotkne všech mezilidských vztahů, které si pacient vytvořil ještě před onemocněním. Jde o vztahy se členy své rodiny, spolupracovníky, přáteli.

3.2.1 VZTAHY V RODINĚ

V rodině pacient často dostane statut nemocného s výraznou závislostí na nejbližších členech rodiny. Nemocný reaguje buď pasivitou a vyžaduje ochranu v rodině, anebo naopak agresivitou vůči svým blízkým. Časem se i okolí nemocného může vyčerpat a přejde většinou do protektivity nebo také agresivity vůči nemocnému.

Tito pacienti také často trpí sexuálními dysfunkcemi. Ty jsou způsobeny jednak somatickými faktory (hormonálními, metabolickými, cévními, lékovými), jednak faktory, které souvisí se samotnou dialyzační léčbou. Nemocný se stále pohybuje před „branami smrti“ a je závislý na funkci přístroje. Také častá závislost na péči partnera vede ke změně v partnerské dyádě, někdy i ke ztrátě partnera. Během dialyzačního léčení dochází často ke snížení sexuální atraktivity a přistupuje řada subjektivních obtíží (únava, slabost, poruchy spánku aj.), které rovněž působí negativně na sexuální život. Gravidita u dialyzovaných žen je zcela výjimečná.¹⁰

3.2.1 VZTAHY V ZAMĚSTNÁNÍ

Většina pacientů, kterým to jejich zdravotní stav dovoluje, si přeje zůstat v pracovním poměru. Někteří provádějí takzvané práce doma, ale shodují se v názoru, že v kolektivu by jim bylo lépe. Ale ne každý zaměstnavatel je schopen, ale hlavně ochoten vyhovět specifickým požadavkům těchto nemocných. Proto jen malý počet pacientů je v trvalém pracovním poměru, většinou jsou v plném invalidním důchodu. Tím dochází také ke snížení jejich sociálního statutu. Tuto situaci snášejí špatně hlavně muži, většinu žen uspokojí vedení domácnosti.¹¹

3.2.2 MEZILIDSKÉ VZTAHY

Tito pacienti také často ztrácejí své přátele, kamarády. V důsledku zhoršení somatického vztahu se již nemohou zúčastnit všech dřívějších společných aktivit a přátelé na ně často zapomínají. Mnozí pacienti se stávají samotáři, někteří hledají nové vazby mezi stejně nemocnými.

3.3 Vztahy pacientů ke zdravotnickému personálu

Pravidelným opakováním dialýz vzniká mezi nemocným a ošetřujícím personálem různě silný intenzivní vztah. Tento vztah nemocnému často nahrazuje mezilidské vztahy, které měl před svým onemocněním. Pacient si uvědomuje, že toto prostředí a tito lidé mu umožňují přežít, ale zároveň mu způsobují nejružnější omezení, vyžadují spolupráci a poslušnost. Ta spočívá v dodržování přísného dietního režimu, přesného harmonogramu

¹⁰ Jana LACHMANOVÁ, *Očisťovací metody krve*, Praha 1999, s. 68.

¹¹ Tamtéž, s. 77.

dialýz, v podstupování nejrůznějších vyšetření. Pacient pak podle své osobnosti reaguje jako hodný, smířený, poslušný nebo konfliktní, neposlušný, nesmířený se svým osudem.

3.4 Aktivita dialyzovaných pacientů

Ze statistických údajů vyplývá, že aktivně žijící pacienti jsou na tom lépe jak v parametrech kvality života, tak v nemocnosti. Přístup musí být vždy individuální. Je vhodné sportování rekreačního typu s minimálně možnou úrazovostí. Cvičení a sportovní aktivity pomáhají v prevenci zdravotních komplikací a u starších osob vedou k zachování soběstačnosti. Proto platí pro pacienty heslo – zůstaňte aktivní!

3.5 Shrnutí

Dialyzovaní pacienti vedou velmi abnormální způsob života. Jsou závislí na pravidelné hemodialýze a na ošetřujícím personálu. Jsou vystaveni mnoha stresům a zákazům. Musí dodržovat dietu s omezením tekutin, pravidelně užívat léky, jsou časově omezeni hemodialýzou. Tito nemocní mají často změněný vzhled a vysokou nemocnost.

Dochází k porušení rodinných vztahů, mezilidských vztahů, dochází ke ztrátě zaměstnání, snížení hmotného standardu.

Různí pacienti se podřizují změněnému stylu života, který s sebou dialyzační léčba nese, různým způsobem. Záleží to na jejich individuálním temperamentu, rodinném zázemí, přátelích i zaměstnání.

Jen část nemocných aktivně vyhledává pomoc, když ji potřebuje. Většina nemocných obecné problémy popírá a další část je aktivně utajuje. Je proto na nás zdravých, abychom byli citliví k problémům této skupiny nemocných. Ne každý nemocný má svou rodinu, která mu v těchto svízelných situacích pomůže.

4 PSYCHICKÉ PROBLÉMY

Veřejnost si o lidech se selháním ledvin často myslí, že jsou sice nemocní, ale docházejí na dialýzu, a tak jim vlastně nic nechybí. Ve skutečnosti je však psychika těchto lidí vystavena velké zátěži. Dialýza je náročná léčba, která nevede k uzdravení. Život těchto pacientů je závislý na dialyzačním přístroji. Pacientovi se zhroutí naděje na dlouhý a zdravý život a zjistí, že až do smrti se bude muset podrobovat náročnému léčebnému režimu, který je velkým zásahem do jeho života, zvyklostí, programů.

4.1 Vážná nemoc

Vážná nemoc je v úrovni psychického prožitku zažívána jako druh krize, která rozbíjí dosavadní způsob života člověka. Některé zdravotní požadavky mohou být nepodstatné, přesto však obtěžující. Jiné zásadně mění chod a kvalitu našeho života, a to jak v biologické, tak v sociální, psychické i duchovní oblasti.

4.1.1 SDĚLENÍ PRAVDY O NEMOCI

Situace nemocných léčených dialýzou je svým způsobem jedinečná. Ve všech oblastech medicíny lékaři váhají, zda informovat nebo neinformovat pacienta o závažnosti jeho stavu, ve světě dialýz to však není možné. Tam se pravda říká, protože se říci musí. Nemocný, který spojuje svůj život navždy a nerozlučitelně s přístrojem, musí jasně a přesně vědět, v jaké se nachází situaci. Pokud by svůj stav nerespektoval, například formou nedostavení se na dialýzu, znamenalo by to pro něj bezprostřední životní ohrožení.¹² Otázka sdělení pravdy je v praxi převedena do konkrétních otázek, to znamená: komu, kdy, co, jak a kde říci. Podstatná je též otázka, kdo má pravdu sdělit.¹³ V případě dialyzovaných pacientů tedy zůstávají pouze otázky: kdo má pravdu říci, jak a kde.

4.1.1.1 Kdo má pravdu sdělit

V našem zdravotnictví nese plnou odpovědnost za nemocného lékař, proto závažné informace sděluje zásadně on. Platí zásada, že první, kdo má být informován, je pacient.

¹² Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 53.

¹³ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 141.

4.1.1.2 Jak pravdu sdělit

Universální návod neexistuje. Lékař musí s nemocným navázat vztah důvěry a odhadnout správnou chvíli a slova. Pokud je lékař vnímavý k osudu nemocného, dokáže najít slova a odpovědi, které mu umožní sdělovat tuto pravdu s porozuměním a láskou.¹⁴ Při rozhovoru se mají používat srozumitelná slova, informací by nemělo být mnoho. Nemocný má mít možnost položit otázky a dostat na ně odpovědi. S pravdou však nesmí zůstat nikdo sám. Proto je nutné načasovat sdělení tak, aby nemocný mohl o těchto informacích hovořit ještě s někým dalším. Může to být někdo z rodiny, přítel, psycholog, duchovní.

4.1.1.3 Kde pravdu sdělit

Přání většiny nemocných je, aby takový rozhovor proběhl v soukromém prostředí. Pokud se rozhovor odehrává na lékařské ambulanci, soukromí při rozhovoru dodržet lze. Náročnější bývá situace, pokud je pacient v nemocnici. Nemocniční prostory jsou odosobněné. Rozhovor by se měl konat v takové nemocniční místnosti, která není přeplněna přístroji, nástroji, a která nemocného neleká profesionalismem zdravotnické techniky. Vážný rozhovor by se neměl odehrávat ve spěchu, na chodbě ani při vizitě. Lékař při rozhovoru nemá být rušen telefonem ani vstupy ostatních zdravotníků¹⁵

4.1.2 REAKCE NEMOCNÝCH NA SDĚLENÍ VÁŽNÉ DIAGNÓZY

Pomoc nemocnému člověku je dnes poskytována hlavně v rovině přírodovědně orientované medicíny, která vládne vyspělou technikou. Pokud je tímto způsobem řešena pomoc v situaci aktuální a přechodné nouze člověka, pak má tento rys tzv. čistě lékařské péče své opodstatnění. Ale při chronické nemoci se otevírá pole jinému typu žádosti o pomoc, tomu, který byl z medicíny silně redukován. Život s vážnou a dlouhodobou nemocí přináší řadu problémů a nemocného je nutné psychicky podepřít a vést. Nedostatek této pomoci je předmětem kritik čistě lékařské péče. H. Haškovcová říká, že paradoxně ostrá kritika nedostatků psychické a lidské pomoci nemocným se ozývá právě tam, kde svými metodami vyspělá medicína vítězí. Z rozvoje léčby dialýzou se radovali jak lékaři, tak pacienti. Teprve druhotně začaly obě zúčastněné strany zjišťovat, že umělá ledvina je sice

¹⁴ PAPEŽSKÁ RADA PRO PASTORACI MEZI ZDRAVOTNÍKY, dokument *Charta pracovníků ve zdravotnictví*, Praha 1996, 126.

terapie život zachraňující, ale také svazující¹⁶ Nejprve je třeba pacienta somaticky zachránit a pak mu poskytnout ostatní všestrannou pomoc. Ale můžeme-li zachránit nemocného zatím jen „částečně“, je nutné současně považovat sociální, psychologickou, duchovní a lidskou pomoc za aktuální.¹⁷

Pacienti procházejí po zařazení do dialyzačního programu fázemi, které se v mnohém podobají klasické křivce psychické odezvy na vážnou nemoc podle E. K. Rossové, ale tyto reakce mají i svá specifika daná neobvyklostí této léčby.

4.1.2.1 Psychický šok

Lékař nemocnému sdělí, že jedinou reálnou možností, jak žít dál, je začít žít s přístrojem, a podá základní informace o léčbě. Nemocný je odeslán na chirurgické oddělení, kde je mu do paže zavedena fistule. Nemocní na tyto skutečnosti reagují v psychické rovině prožívání konfliktně. Uvědomují si svou zoufalou situaci, začínají shánět informace a dovídají se, že umělá ledvina je jedinou záchranou. Současně zažívají strach z neznámé léčby, o které mezi pacienty kolují různé pověsti, zpravidla silně negativně zabarvené. Nemocný přijme dialýzu ve stavu nejistot, strachu, děsu a nadějí a teprve později je schopen vyjádřit svůj postoj k začátkům léčby. „Když jsem přišla poprvé a uviděla umělou ledvinu, omdlela jsem. Ještě dnes se nemohu dívat, když mě napojují na přístroj a raději se odvracím,“ vzpomíná pacientka na počátky své léčby.

4.1.2.2 „Libánky“

H. Haškovcová říká, že takto nazval další reakci na léčbu dialýzou profesor psychiatrie N. B. Levy, který je považován za otce psychonefrologie.

Zařazení do dialyzačního programu a zahájená léčba viditelně zlepšují fyzický, a tím i psychický stav nemocných. Přesto, že pacienti mají obavy z případného selhání přístroje, který neznají a kterému zpočátku příliš nevěří, vítězí u nich dobrá nálada a s ní naděje na další, zdravotně méně problematický život. Symbolicky je tedy „políben“ přístroj, „který umí“. Pacienti říkávají, že se cítí mnohem lépe a že předtím příliš nevěřili,

¹⁵ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 145.

¹⁶ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 27 – 28.

¹⁷ Tamtéž, s. 31.

že to ta mašinka dovede. Proto dochází k přehodnocení nemoci. Pacient si ověřil, že umělá ledvina je opravdu schopna udržet člověka při životě a nahradit vlastní ledviny.

4.1.2.3 Fáze rozčarování

Nemocní v této fázi říkají, že se domnívali, že docházení na umělou ledvinu je jen přechodný stav, a že po nějaké době začnou zase žít normální život. Někteří prohlašují, že nebrali vážně, když jim lékaři říkali, že na dialýzu musí chodit stále. Mysleli, že lékaři je jen připravovali na horší variantu a že až se jejich zdravotní stav zlepší, nebudou muset na dialýzu docházet. Ale věta „musím sem chodit až do konce života“ je pravdivá do posledního písmene a pro nemocné je nezbytné tuto pravdu vnitřně přijmout. Nastává těžká a dlouhotrvající cesta hledání nemocí změněného životního programu. Nastává poslední fáze, kterou lze nazvat „dlouhodobá adaptace“.

4.1.2.4 Dlouhodobá adaptace

V této fázi si nemocní uvědomují, že jim nezbyvá než se podřídít pravidlům života s přístrojem. Jednotlivé fáze se mohou během dlouhodobého života s dialýzou opakovat.¹⁸ Každému trvá různě dlouhou dobu, než se naučí chápat, že se dialyzuje, aby žil a ne naopak.

4.2 Adaptace na život s umělou ledvinou

V celém adaptačním procesu na tento způsob života se odráží individualita nemocného, emocionalita, předchozí zkušenosti pacienta ze zvládání těžkých životních situací, sociální okolnosti. Také záleží na subjektivním významu hodnot, které jsou ohroženy. Rozhodujícím faktorem v procesu adaptace je též věk nemocného.

Cílem dlouhodobé adaptace člověka na nemoc je přijetí vlastních omezení stejně tak jako nedostatků dialýzy. Odehrává se to v průběhu dlouhé doby, kdy adaptace je výsledkem usilovného hledání a velkého vnitřního zápasu.

4.2.1 HLEDÁNÍ

Jak najít novou životní cestu, co udělat se svým životem spoutaným přístrojem? Nemocný si musí sám za sebe tyto otázky položit a zodpovědět. A tak i když je pravda o situaci nemocnému sdělena, i když je mu známo, jaký životní rytmus bude mít jeho další život, musí projít fází hledání, aby svou změněnou životní situaci přijal. Potřeba informací je v tomto období veliká a pacient ocení každou knížku, besedu s odborníky nebo se zkušenějšími spolupacienty. To znamená všechno, co by mu pomohlo vyjasnit situaci a poskytnout jakýsi návod na jednání. Dominantní potřebou nemocných je mít nablízku někoho zasvěceného do problémů, někoho, s kým by mohli rozmlouvat a do omrzení se ptát, jaké je to na dialýze, jaký je život s umělou ledvinou.

4.2.2 ZLOBA A HNĚV

Výčet psychických dysbalancí u nemocných léčených dialýzou je nutné doplnit o projevy zloby a hněvu.

Nemocní vyjadřují nespokojenost se stavem vržení do nemoci a jejich komentáře jsou srovnatelné s výroky všech těžce nemocných lidí. Toto období se obecně označuje jako fáze agrese. Převažujícím pocitem a projevem nemocného je hněv, který se velmi často zaměřuje proti jeho okolí. Člověk se v této fázi projevuje nepřátelsky, agresivně. Za jeho jednáním je cítit závist ke zdraví či k lepšímu zdravotnímu stavu příbuzných, přátel i zdravotníků. Může svým jednáním vyvolávat dojem, že dělá schválnosti, může se projevat bezmocným vztekem. Agresivita může být mírněna do té podoby, že pacient nedává najevo vděčnost, odtažitými postoji, ironickými poznámkami a dalším chováním, které je nespolečenské, nevlídné a obtížně tolerovatelné. Jeho jednání je podloženo otázkou: „Proč se to stalo zrovna mně? Proč je někdo nemocný s ledvinami a neskončí na dialýze jako já?“ Nemocný sám může být až šokován svým postojem, stejně jako bývá šokováno jeho okolí. Na jedné straně jedná a vystupuje proti svým morálním zásadám, na druhé straně si nemůže pomoci, protože jeho pocity jsou příliš silné na to, aby je mohl společensky zvládnout. Nicméně pacientův nárok na tuto reakci je třeba uznat.¹⁹

¹⁸ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 106 – 109.

¹⁹ Radkin HONZÁK, *I v nemoci si buď přítelem*, Praha 1989, s. 109.

U této skupiny nemocných dochází ještě k dalším projevům hněvu, jehož zbarvení a forma jsou dány specifikou situace těchto nemocných,

Zloba a hněv se u těchto pacientů projeví vždy, když je někdo ze spolupacientů odvezen na transplantační středisko. Nemocní se mezi sebou dobře znají a často vedou hovory na téma transplantace. Téměř všichni jsou ochotni nechat se transplantovat. V transplantaci vidí reálnou naději na značné zlepšení svého zdravotního stavu a vymanění se ze závislosti na přístroji. Úspěšná transplantace je pro ně synonymem návratu do normálního života. Pokud se někdo dočká transplantace, ostatní pacienti prožívají radost, lítost, závist i hněv. Na jedné straně mu to přejí, ale na druhé straně si říkají, proč právě on má takové štěstí. Proč někdo jde na transplantaci po krátké léčby umělou ledvinou a někdo dochází na dialýzu léta a žádná ledvina se pro něj dosud nenašla. Uvažují o tom, zda někdo nemá protekci, či zda nejde lékaře nějakým způsobem uplatit. Stává se to také v důsledku toho, že pacientům chybí základní informace o tom, jaká jsou medicínská kritéria pro výběr dárce a příjemce ledviny. H. Haškovcová píše, že žádný chirurgický tým na světě nebude operovat předem prohranou věc a je jasné, že musí respektovat zákony slučivosti tkání, které jsou dané a nepodplatitelné.²⁰ Tyto věci je nutné nemocným neustále objasňovat, aby se předcházelo těmto negativním pocitům.

4.2.3 DEPRESE

Celé toto množství negativních jevů může vyústit u nemocného ve ztrátu zájmu o život s depresemi a různě silně vyjádřené vůle nežít až k sebevražednému jednání.

Deprese patří mezi nejčastější komplikace pacientů v dialyzační léčbě. K ní se též váže sebevražedné jednání, které se může projevit např. nedodržováním léčebného režimu. Sebevražedné jednání je u této skupiny nemocných extrémně časté. Představa, že transplantovaní nemocní nebudou tímto způsobem ohroženi, se nevyplnila. V tomto ohledu není mezi dialyzovanými a transplantovanými pacienty rozdíl.

²⁰ H. HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 116 – 117.

4.3 Ošetřující personál

Velký vliv na psychiku nemocného může mít i personál, a to jak v negativním, tak v pozitivním směru. Jde jednak o vztah pacienta k ošetřujícímu personálu, jednak o vztah ošetřujícího personálu k pacientovi.

4.3.1 VZTAH PACIENTA K OŠETŘUJÍCÍMU PERSONÁLU

R. Honzák říká, že během léčby v integrovaném dialyzačně transplantačním programu dochází mezi pacienty a zdravotníky k velmi intenzivnímu vztahu, který lze přirovnat k přenosovému vztahu v průběhu psychoterapie.

Vzniku velmi silného citového vztahu ke zdravotnickému personálu porozumíme, představíme-li si situaci nemocného v jeho sociálním poli. Před tím, než onemocněl, měl většinou řadu silných interpersonálních vazeb, na kterých mu záleželo, a v nichž hrál on sám také podstatnou úlohu. Nyní je jeho situace nepříznivě změněna ztrátou zaměstnání, ztrátou pozice v rodině a často následnými konflikty, plynoucími z přestavby rodinné struktury, omezení zájmových možností, ztráty přátel a známých. Ve vztahu ke zdravotníkům se pak projeví nejen potřeba doplnit chybějící mezilidské vazby, ale též konfliktní postavení mezi potřebou nezávislosti a zřetelnou závislostí.

V tomto značně zúženém prostředí nemocný hledá jednak bezpečí a jistotu, jednak dostatečný počet sociálních podnětů. Je to prostředí, které nemocnému na jedné straně zaručuje přežití, ale na druhé straně ho ohrožuje. Tito pacienti jsou v situaci „marginálních lidí“, ani zdravých, ani nemocných. Na jedné straně jsou vedeni až tlačeni do normálního života, ale na druhé straně jsou tyto snahy blokovány mnohými omezeními. Situace je dokonce popisována jako klasická dvojná vazba, tedy dvojice protichůdných instrukcí bez možnosti úniku.

Nemocný ve své vazbě na personál očekává nedosažitelný stupeň dokonalosti od těch, kdo ho ošetřují, a personál naopak vyžaduje takovou míru a druh spolupráce, které nejsou v silách nemocného. Tyto okolnosti mohou být zdrojem mnoha konfliktů, stejně tak se ale mohou stát příležitostí k psychoterapeutickému nebo duchovnímu působení.²¹

²¹ Radkin HONZÁK, *Psychiatrické problémy nemocných při somatických onemocněních se zvláštním zřetelem k problematice integrované dialyzačně transplantační léčby*, disertační práce, Praha 1990, s. 4 – 5.

4.3.2 VZTAH OŠETŘUJÍCÍHO PERSONÁLU K PACIENTOVI

Personál pracující na dialýze léčí po různě dlouhou dobu stejné pacienty, stále vidí stejné tváře. Na každém dialyzačním středisku vnímá personál pacienty jako sympatické a nesympatické. Snaha nevnímat tento rozdíl a chovat se ke všem pacientům stejně pozorně, vyžaduje od personálu vysoký stupeň profesionality. Největší tíha padá na sestry, protože ty jsou s nemocným po celou dobu dialýzy a často se stávají i jejich nejbližší osobou a důvěrníkem. A tak pacienti mají své oblíbené sestřičky, kterým dávají přednost před ostatními a při jejich nepřítomnosti mohou vyvolat i konflikty.²²

4.3.3 OCHOTA DODRŽOVAT PŘÍKAZY LÉKAŘE

Pro pacienty na dialýze je dodržování léčebného režimu životně důležité. Tito nemocní si často stěžují, že se jejich život skládá jen ze samých příkazů a zákazů. Rady lékaře zde znamenají příliš velkou změnu životního stylu nemocného. Dobrý vztah mezi pacientem a dialyzačním personálem, obzvláště lékařem, je velmi důležitý k tomu, aby pacient byl ochoten tato omezení dodržovat. Psychologové užívají termín *kompliance*, což znamená poslušnost v dodržování léčby.

J. Křivohlavý říká, že k tomu, aby pacient dodržel rady lékaře, je nejdůležitější přesvědčení pacienta. Je tedy rozdíl mezi tím, pro co se pacient rozhodne z vlastní iniciativy, a tím, co mu přikáže někdo jiný. Většina pacientů dodrží léčebný režim, když se oni sami ztotožní s tím, co jim bylo doporučováno, a vezmou to „za své“. Pokud je jim zdravotní rada přikázána a nemocní se s ní neztotožnili, často ji pak porušují. Důležité je též přesvědčení o osobní odpovědnosti pacienta za jeho vlastní zdravotní stav a přesvědčení o tom, že jeho vlastní aktivita může jeho zdravotní stav zlepšit.

Kladný vliv na dodržování příkazů má přátelský dialog lékaře s pacientem, při kterém je nemocný chápán jako partner. Dále ochota lékaře zodpovědět nemocnému jeho dotazy a stále mu objasňovat, jak důležité je dodržování léčebného režimu ve vztahu k jeho onemocnění.²³ Důležitá je také podpora příbuzných nemocného, přátel, okolí.

²² Jana LACHMANOVÁ, *Očistovací metody krve*, Praha 1999, s. 76.

²³ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Psychologie nemoci*, Praha 2002, s. 46.

4.4 Transplantace

Po úspěšné transplantaci nemocný přestává být závislý na přístroj, dialyzačním personálu, léčebném režimu. Zpočátku se pacienti velmi obávají o osud darované ledviny. Stálý pocit ohrožení a nejistoty tedy různě dlouhou dobu přetrvává. Navíc nastávají problémy s adaptací na nový způsob života. Objevují se komplikace, které vyplývají z neschopnosti vrátit se k běžnému životnímu stylu při přetrvávajícím omezení sociálního pole. Statistiky říkají, že pacienti, kteří byli vyřazeni z pracovního procesu, se do práce nevracejí ani po úspěšné transplantaci. Dále nastávají problémy vyplývající z neschopnosti přijmout za svůj cizí objekt, tedy transplantovanou ledvinu.

Po transplantaci se život nemocného úplně změní. Ale pacienti říkají, že člověk si to neuvědomí naráz. Nejdříve procházejí dlouhým obdobím, kdy jim chybí nemocnice. Postrádají kontakty nejen se spolupacienty, ale především s personálem. Před každou dialýzou je pacient vyšetřen. Na to si po nějaké době zvykl, stalo se to součástí jeho života. Po transplantaci jsou přestávky mezi lékařskými kontrolami čím dál tím delší. Pacienti říkají, že po počáteční euforii mají obrovský strach, že ledvina přestane fungovat. Jsou najednou vyvrženi z bezpečí dialyzačního střediska a odkázáni sami na sebe. Neustále se pozorují a děsí se všeho, co jim připadá jako náznak toho, že ledvina přestává fungovat.

4.5 Shrnutí

Všichni tito nemocní vědí, že bez umělé ledviny by nemohli žít. Jak dlouho toto prodloužení života dialýzou potrvá, lékaři nedokáží předpovědět. Každému nemocnému je jasné, že nestane-li se zázrak v podobě úspěšné transplantace, je připoután k přístroji do konce života. Její provedení však nelze slíbit všem, protože existují medicínské kontraindikace.

Tito nemocní udávají, že nejhorší je vědomí toho, že nedostaví-li se na dialýzu, tak zemřou. Všichni si uvědomují, že jsou zachráněni, i když na omezenou dobu, ale lidsky spokojeni nejsou. Chtějí žít normální život, tj. realizovat se ve vztazích rodinných, mezilidských i pracovních. Po čase vidí v umělé ledvině nenáviděný předmět, který jim spoutává život.

5 DUCHOVNÍ PROBLÉMY

Těžká nemoc a bolest mohou člověka rozložit nejen po stránce tělesné, ale také psychicky a duchovně. Mohou ale také rozbít pocit sebeuspokojení, otupělost ducha a přivést člověka k nalezení sebe sama. Vyrovnaní se s těžkou nemocí je vlastním místem lidského rozhodování. Neboť v této situaci je člověk konfrontován s faktem, že nemůže disponovat svým vlastním životem, že vlastní život mu nepatří. Na toto zjištění může odpovídat vzdorem, kterým se pokouší přesto sám získat moc, a vydat se hněvu jako základnímu postoji. Může ale také odpovědět tím způsobem, že se pokusí důvěřovat cizí moci a nechá se beze strachu vést, aniž by se ustrašeně ohlížel za sebe.²⁴

Před nemocné vystupuje otázka: „Co bude dále?“ Začínají uvažovat nad vlastním pojetím sebe sama, nad dosavadním životem, nad hierarchií hodnot, které dosud považovali za podstatně důležité pro život. Obecně zde jde o rozvažování o smysluplnosti života. Často skutečně dojde k prohloubení sebepojetí a k jeho změnám ve směru vyšší osobnostní zralosti či prohloubení duchovního života. Toto „sebezpytování“, hledání hlubšího smyslu života je podstatně důležité pro zdravou adaptaci na nemoc.

5.1 Smysl života spoutaného nemocí

Každý pacient s chronickým selháním ledvin ví, že se z této nemoci dialýzou nevyлéčí, ale jen si prodlouží život různé kvality. Pacienti říkají, že kdo jde na dialýzu, jde si pro dva až tři dny života. Smířit se s existencí nemoci, ale i se způsobem svého dalšího života, najít v životě jiné hodnoty a aktivity je nejen nutné, ale i možné. Cílem je přijetí vlastních omezení stejně jako nedostatků dialýzy.

V. Frankl říká, že otázka po smyslu života je otázka specificky lidská, proto pochybnosti o smyslu života nejsou samy o sobě výrazem něčeho chorobného. Každý člověk v zásadě usiluje o to, aby ve svém životě našel nějaký smysl, popřípadě aby tento smysl naplnil. V. Frankl to nazývá „vůlí ke smyslu“.

²⁴ Joseph RATZINGER, *Eschatologie – smrt a věčný život*, Brno 1996, s. 60.

5.1.1 TŘI KATEGORIE HODNOT

V. Frankl píše v souvislosti s otázkou o smyslu života o hodnotách tvůrčích, hodnotách postojových a hodnotách zážitkových.

5.1.1.1 Hodnoty tvůrčí

Tyto hodnoty uskutečňujeme tvůrčí činností. Představují především práci. Může jít i o drobné projevy tvořivé činnosti. Podstatné je, že jde o naši vlastní aktivitu, která obohacuje svět. Tyto hodnoty lidé většinou oceňují nejvíce, přestože v jejich uskutečňování jsme hodně omezeni, a to i v období zdraví. Ne všichni totiž zvládnou každou práci.

5.1.1.2 Hodnoty zážitkové

Hodnoty zážitkové se realizují především v lásce, v mezilidských vztazích, v setkáních s lidmi. Zážitkové hodnoty se netýkají jen lidí. Týkají se i toho, co v nás probouzí kladné emoce, třeba ponoření se do krásy přírody nebo umění. Patří sem také schopnost radovat se z maličkostí a z každého přítomného okamžiku. Plnost smyslu, kterou mohou dát tyto hodnoty lidskému životu, se nesmí podceňovat. V naplňování těchto hodnot jsme omezeni méně. Můžeme je vytvářet vždy, nezávisle na stavu našeho těla. Přesto, že nemůžeme pracovat, můžeme milovat a tuto lásku projevovat. M. Svatošová říká, že nemocnému můžeme příležitosti k uskutečňování těchto hodnot tak trochu přihrávat. Možná se nemocný dosud o umění, hudbu nebo přírodu nezajímal, možná na to neměl čas. Tak se pokusíme mu tyto hodnoty zprostředkovat.²⁵

5.1.1.3 Hodnoty postojové

Hodnoty postojové jsou hodnoty, kde záleží na tom, jak se člověk postaví vůči nezměnitelnému osudu. Možnost realizovat tyto hodnoty vzniká, kdykoli je člověk postaven proti osudu, vůči němuž může jít pouze o to, že ho bere na sebe, že ho nese. Jak ho však nese, jak ho jako svůj kříž bere na sebe, o to jde. S takovými postojovými hodnotami se setkáváme u lidí chronicky nemocných, u lidí v životních krizích, kteří statečně zvládají to, co jiné zdeptá. Dovedou akceptovat to, co je neměnné. Lidská

²⁵ Marie SVATOŠOVÁ, *Hospice a umění doprovázet*, Praha 1995, s. 38.

existence nemůže být nikdy bezesmyslná. Dokud je člověk při vědomí, má odpovědnost. Jeho povinnost realizovat hodnoty ho neopouští do posledního okamžiku jeho života. Ať jsou možnosti realizace jakkoli omezeny, realizovat postojové hodnoty zůstává ještě vždy možné.²⁶

5.1.2 JAK SE RODÍ NÁŠ VZTAH K HODNOTÁM?

Láska k té či oné hodnotě se nedá realizovat nařízením či příkazem. J. Křivohlavý píše, že hodně záleží na okolnostech, tedy na nadání, na možnostech přijít do styku s určitým druhem umění, případně s lidmi, kteří zaujali úctyhodný postoj k tomu, co se s nimi děje. Ale základní odpovědí je, že záleží především na osobnosti rozhodujícího se člověka. Psychologové zde hovoří o kruhové kauzalitě: podle toho, jaký je to člověk, jak je zralý či nezralý, volí si určité hodnoty a tyto hodnoty poté ovlivňují buď jeho další cestu zrání, nebo ustrnutí.²⁷

5.2 Kvalita života nemocného

To, jak pacient nazírá na kvalitu svého života, je do určité míry ukazatelem toho, jak pacient zvládá svou situaci. Pro kvalitu života pacienta má svou důležitost žebříček jeho hodnot. Ukazuje se, že ti pacienti, kteří na nejvyšších příčkách hodnotového žebříčku mají hodnoty vnějšího vzhladu, jsou na tom v případě nemoci hůře než ti, pro které jsou na těchto předních místech hodnoty, jež se za peníze koupit nedají.²⁸ Na kvalitu života má také vliv sebepojetí pacienta.

5.2.1 SEBEPOJETÍ PACIENTA

Při chronickém onemocnění také dochází ke změnám v sebepojetí pacienta. Jeho identita, představa toho, „kdo jsem já“, je silně postižena nemocí. Byl někým, než došlo k onemocnění. Toto odcizování se nejen druhým, ale i sama sobě může dojít tak daleko, že se nemocný přestává cítit úctyhodným člověkem. Ztrácí nejen pocit schopnosti něco řešit, ale i pocit osobní úcty a ceny. Odborně se tento stav charakterizuje jako nebytí osobnosti.

²⁶ Viktor E. FRANKL, *Lékařská péče o duši*, Brno 1994, s. 61 – 62.

²⁷ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Mít pro o žít*, Praha 1994, s. 39.

²⁸ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Vážně nemocný mezi námi*, Praha 1989, s. 79.

Tato změna je pocíťována pacientem jako velmi těžká a může vést až k sebevražednému jednání.²⁹

5.2.2 SEBEVRAŽDA

Situace nemoci si vynutí změněný životní program. Pacient, který nesnese nebo neunes náhradní životní program, může pokládat sebevraždu za možné řešení.

Pravda o povaze nemoci, o její nevléčitelnosti a stále spjatosti s přístrojem je nemocným s chronickým selháním ledvin sdělována v plném rozsahu. H. Haškovcová říká, že v počátcích terapie dialýzou se myslelo, že zvýšený počet sebevražd nemocných léčených dialýzou je v přímém vztahu ke sdělení pravdy. Později se zlepšily technické předpoklady pro udržení těchto pacientů při životě a rozšířily se také znalosti o jejich životě. Život s přístrojem se stal přijatelnější. Ale počet sebevražd u této skupiny nemocných se významně nesnížil. Ukázalo se, že ne samotný fakt pravdy o nevléčitelnosti nemoci hraje hlavní roli v rozhodnutí sebevraždy, ale daleko častěji je to neschopnost adaptovat se na jiný způsob života. „Život, který nemá cenu“ je největším důvodem k úniku ze života. Odchod z dialyzačního programu znamená pro tyto nemocné odchod ze života. Je to smrt jako důsledek hrubého porušení léčebného režimu.³⁰

Otázka sebevraždy je vždy spjata s kvalitou života. Je-li život konkrétního člověka jím samým hodnocen jako zbytečný, marný, beze smyslu, ať již na základě zkratovitě úvahy, či bilančního hodnocení života, pak to jistě může být dostatečný důvod pro sebevražedné jednání. Někdy naopak právě stav fyzického ohrožení a konkrétní časová limitace může být hnací silou určitého zkvalitnění života.³¹

5.2.3 SEBEVRAŽDA A TRANSPLANTACE

Transplantace představuje pro dialyzované pacienty velkou naději. Když však transplantace stále není na dohled, nebo když nastanou nečekané komplikace, často se vši naděje náhle vzdají a někdy začnou jevit známky sebevražedného chování. Nezřídka spáchají to, co nazýváme „pasivní sebevražda“. Jedná se o porušování přísně stanovených

²⁹ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Psychologie nemoci*, Praha 2002, s. 130.

³⁰ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 73 – 74.

³¹ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 75.

pravidel životosprávy, jako je pití příliš velkého množství tekutin, vynechání užívání léků. Tím vlastně pasivně přispívají k vlastní smrti.³²

Nemocní po úspěšné transplantaci ledviny mají naději na kvalitní život, ani zde však problémy nechybějí. Nemocný sice přestává být závislý na přístroji a režimu, ale trvalá obava o osud štěpu vede k úzkostným postojům a ke stálému pocitu ohrožení. V případě selhání transplantované ledviny a nutnosti vrátit se zpět do dialyzační léčby hrozí bouřlivé depresivní reakce.³³

5.3 Svoboda člověka a dialýza

Většina pacientů dochází na dialýzu třikrát týdně. Mnoho pacientů musí dojíždět často i z větší vzdálenosti. Napojení na přístroj stráví v dialyzačním středisku čtyři až pět hodin. V dialyzační den tak bývají i s dopravou sanitkou obvykle osm až devět hodin mimo domov. Dialyzovaný člověk tedy musí tři dny v týdnu „obětovat“ léčbě a na dialýzu si vlastně dojíždí jen pro dva či tři dny dalšího života. Večer před dialýzou je už poznamenán přípravou na další den, nemocní často užívají prášky na spaní nebo na uklidnění, protože se stresují tím, co je čeká na dialýze příští den. Dialyzační den tedy bývá často pro normální život „ztracený“.

Dialyzovaní pacienti si stěžují na pocit závislosti na dialyzačním centru, přístroji, personálu a s tím související ztrátu svobody a možnosti samostatně se v životě rozhodovat a plánovat. V tomto smyslu je ovlivněn život celé rodiny. Jejich nemoci se musí přizpůsobit i program ostatních členů rodiny. Při více než jednodenní návštěvě příbuzných musí být dialýza předem domluvena na jiném dialyzačním středisku. Zahraniční dovolená je možná, ale prakticky se velmi obtížně uskutečňuje.

5.4 Život s přístrojem

Způsob, jak se naučit žít se svou chorobou závisí na typu onemocnění. Zvláštním případem jsou situace, kdy další život člověka je bezprostředně závislý na funkci přístroje. Říkává se, že jde o symbiotický život.

³² Elisabeth K. ROSSOVÁ, *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*, Turnov 1993, s. 45 – 46.

H. Haškovcová říká, že z kardiologie je známo, jak nemocní prožívají zavedení kardiostimulátoru. Depresemi trpí jen dočasně a jejich příčinou je hlavně nejistota, zda přístroj bude skutečně v jejich těle fungovat a zda je spolehlivý. Délka adaptace těchto nemocných na život s přístrojem je relativně krátká. Ale i zde není lehké přenést se přes období tápání a potvrzení toho, že život s přístrojem je možný. Po čase pacient začne přístroji důvěřovat a jakoby zapomíná na jeho existenci v nitru svého těla. Odborníci však poukazují na to, že je rozdíl, zda je kardiostimulátor umístěn v těle člověka, nebo na povrchu těla. Externě uložené kardiostimulátory jsou opakovaně zdrojem neklidu a pacienti jsou depresivnější. Ale obecně je adaptace nemocných na život s „budíkem“ dobrá. Ale přesto, že tito pacienti mohou žít lépe než před tím, zkušenost z nemoci a bezprostředního životního ohrožení zůstává a vědomí podmíněnosti života s přístrojem je trvalé. Smrt v jejich případech byla blízko. Mezi ní a ohroženého člověka byl vsunut přístroj. Individuální život takového člověka bude trvat tak dlouho, jak dlouho a jak dobře bude přístroj fungovat.

Umělou ledvinu lze přirovnat k externě uloženému kardiostimulátoru. Také pacienti na dialýze chtějí být neustále ujišťováni, že „přístroj to dovede“. Nemocný, u kterého je započata léčba dialýzou, prostředek své záchrany s neúprosnou pravidelností vidí třikrát týdně, poslouchá jeho chod a opakovaně vnímá existenci přístroje jako limit svého života. Konfrontace s přístrojem je stálou konfrontací se smrtí. Nemocný si uvědomuje, že kdyby nebylo přístroje, zemřel by. Na rozdíl od kardiostimulátoru, který je umístěn uvnitř těla a na který je možné zapomínat, umělou ledvinu nelze zatím nosit v těle, ani s sebou na povrchu těla. Naučit se žít se svou nemocí v tomto případě znamená naučit se žít se svým přístrojem a podrobit se jeho neúprosnému diktátu.³⁴

5.5 Konfrontace se smrtí

Dialyzovaní pacienti jsou stále konfrontováni se smrtí. Jsou si vědomi, že pokud se nedostaví na dialýzu, mohou zemřít. Také se setkávají se smrtí spolupacientů. Se smrtí jsou tito nemocní konfrontováni i v případě transplantace.

³³ Radkin HONZÁK, *Psychické změny při interních chorobách*, Praha 1985, s. 31.

³⁴ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 91 – 94.

Smrt spolupacienta ostatní nemocní vždy snášejí těžce. Utajit ji většinou nelze a ani to není vhodné. Nemocní se totiž o smrti spolupacienta vždy dozvědí a záměrné utajování smrti podporuje vznik nedůvěry vůči zdravotnickému personálu a pocitu, že s nimi nejednají upřímně. Pacienti se musí se smrtí druhého a zprostředkovaně i se smrtí vlastní vyrovnat. H. Haškovcová říká, že toto vyrovnání se děje ve dvou rovinách. Na jedné straně se opět potvrzují reálné obavy o vlastní život, na druhé straně je psychická dysbalance vyrovnávána osobitě budovaným prostorem pro záchranu. Nemocní vytvářejí vědomě i nevědomě určitý prostor, který umožňuje ať faktickou, či domnělou diferenciaci mezi stavem právě zemřelého pacienta a stavem svým v paušálním pojetí stejné nemoci. Nemocní si například zdůvodňují smrt spolupacienta tím, že si vzpomenou, že kromě společné „ledvinové nemoci“ měl přeci ještě nemocné srdce, a přitom se vůbec nešetřil. Takže vlastně zemřel kvůli tomu, že měl nemocné srdce. Profesionálně je vždy vhodné zeslabit bezprostřední důvod smrti druhého pacienta a bez ohledu na skutkovou podstatu potvrdit, že důvodem bezprostřední smrti bylo např. nemocné srdce.³⁵

Také v souvislosti s transplantací dochází ke konfrontaci se smrtí. Většina nemocných si transplantaci přeje. Ale zároveň většina z nich také trpí určitými obavami před tímto zákrokem. Ale tento strach se netýká jen vlastního chirurgického výkonu. Strach z operace, z narkózy, z bolesti, ze smrti, jsou samozřejmé a lze je srovnat s obavami před jakýmkoliv složitějším chirurgickým výkonem. U nemocných s chronickým selháním ledvin k tomu však přistupuje strach zcela zvláštní a specifický. Tito nemocní mají stálý strach, zda se „své“ ledviny někdy dočkají. V této souvislosti uvažují o tom, zda v nejbližší době zemře někdo, jehož ledvina bude vhodná právě pro něho. Zda budou mít to štěstí, že neštěstí druhého jim zachrání život. Následkem tohoto uvažování pak mnoho z nich trpí velkými pocity viny.

5.6 Tělesná integrita člověka

V souvislosti s transplantacemi se také vyskytuje problematika celistvosti a integrovanosti člověka. Chirurgický zákrok znamená zásah do integrity organismu. Zpravidla mu předchází a po něm následuje psychická reakce, která může někdy mít za následek i vážnější změny reaktivity, někdy i osobnosti nemocného.³⁶

³⁵ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 163.

³⁶ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Rub života – líc smrti*, Praha 1975, s. 105.

R. Honzák říká, že náš obraz o sobě nepředstavuje, ani nemůže představovat, objektivní pohled či zhodnocení. Své pojetí, stejně jako pojetí celého okolního světa, zakresluje do jakýchsi kognitivních map, podle kterých ve světě postupujeme. Mapy žádného člověka neodpovídají stoprocentně realitě. Bez ohledu na nepřesnosti kognitivních map se v životě chováme tak, jako by byly absolutně správné a současně platily pro všechny okolo nás. A každý má jiné mapy a stejně vehementně je vnucuje nám. Tato skutečnost je základním zdrojem nedorozumění a konfliktů mezi lidmi.

Transplantace orgánu je pak zásah do této „kognitivní mapy vlastního těla“. Transplantace ledviny nebyly ve svých počátcích a ani dnes přijímány bez úzkostí a ambivalencí. Nutnost „adopce cizího orgánu“ je závažným zásahem do tělesné integrity. U pacientů se lze setkat i s nejrůznějšími magickými představami, z nichž nejčastější je obava, že ledvina od ženy může mužského příjemce feminizovat. Byly také pozorovány psychogenní rejekce (odhojení ledviny), při kterých zřejmě působily nadhraniční stresové reakce. Tradován je případ černošského příjemce z šedesátých let minulého století, který když se dozvěděl, že dostal ledvinu od bělošky, prohlásil: „Ta ledvina mě nebude chtít, nejsem pro ni dost dobrý.“ Ledvina se skutečně odhojila. Ale ani dnes, kdy transplantace patří k běžným lékařským výkonům, není postoj příjemců vždy jednoznačně kladný.³⁷

5.7 Shrnutí

Nemoc je filtr, který propouští jen skutečné hodnoty, je časem bilance a může se stát i časem hledání.

Dialýza je léčba, kterou jsou pacienti postižení selháním ledvin s pomocí techniky opakovaně zachraňováni. Pro nemocného dialyzační léčba znamená nejen jediný možný způsob, jak si zachovat život, ale také řadu komplikací, které jsou podmíněny hlavně faktorem časového i prostorového omezení. Třikrát týdně musí nemocný opustit svět zdravých, aby se podřídil pravidlům dialyzačního programu a nechal přístroj vykonat to, co jeho vlastní ledviny už vykonat nedovedou.

³⁷ Radkin HONZÁK, *Psychosociální důsledky porušení tělesné integrity*, Praktický lékař 5, 2005.

Moderní věda zachraňuje životy lidí zaváděním nových léčebných možností, včetně transplantací. V této souvislosti se však vynořuje i otázka, zda moderní člověk ovládá také pro všechny bytosti společný moment života, tady smrt? Naše kultura klade významně větší důraz na vše, co odporuje smrti, než na to, co s ní souvisí. Uvažujeme o přenosech tkání a orgánů, ale neumíme se podívat tváří v tvář tak bytostně lidskému problému jako je otázka smrti.

Připustit si vědomí vlastní konečnosti a snažit se s tím vyrovnat, to je něco, co bychom měli udělat dlouho předtím, než nás třeba potká nějaká vážná nemoc. Uvažování o smrti nám může paradoxně účinně posloužit ke skutečnému zlepšení žití. Může nás upozornit na hodnoty, které ve shonu každodenní všednosti zapadly, ale zůstávají. Může nám ukázat bolestivé rány, pro jejichž zacelení jsme neudělali nic jiného, než že jsme se rozhodli si jich nevšímát, přestože dále obrazně řečeno z nich krvácíme. Může nám pomoci seřadit životní hodnoty podle skutečného významu a důležitosti. Může nám posloužit jako pravdivé zrcadlo sebe sama, do kterého většinou nejsme ochotni pohlédnout. Může nám ukázat, co jsme sami sobě dlužni a co jsme dlužni svým blízkým v nejširším a nejobecnějším kontextu. V tom je význam úvah o smrti. Nemají mě přivést k pasivitě a zoufalstvím zabarvenému očekávání, ale k aktivní smysluplné práci na zlepšení života právě při uvědomění si jeho konečnosti. Mají mi ozřejmit životní hodnoty a zaostřit pohled na cesty, jak jich dosáhnout, jak je udržet nebo zdokonalit. Dá se dokonce i říci, že smrt je smyslem některých našich činů, které bychom donekonečna odkládali, kdybychom věděli, že budeme žít věčně.

6 BIOETICKÉ PROBLÉMY TRANSPLANTACÍ

Transplantace orgánů nabývají v posledních letech velkého rozmachu, který je dán zásadními pokroky v oblasti experimentální a klinické medicíny spojené s aplikací nových vysoce účinných imunosupresiv, rozvoje chirurgických technik a v neposlední řadě v oblasti organizační – v koordinaci odběru orgánů a jejich následné transplantaci. Transplantační medicína se tak stala nejen významným medicínským oborem, ale i oblastí s důležitým společenským významem, kde jsou na jedné straně diskutovány otázky spojené se záchranou nemocného člověka, na druhé straně pak otázky etické u odběru orgánů a posléze i otázky ekonomické.

6.1 Transplantace a laická veřejnost

H. Haškovcová říká, že neznalost základních skutečností okolo transplantací je ke škodě věci a bývá příčinou mnoha emotivních diskusí, které čas od času proběhnou tiskem.

Laická veřejnost se hlavně zajímá o to, jakým způsobem se vybírá dárce orgánů a co pojem vhodný dárce vlastně znamená. Vyskytují se také obavy, zda bylo učiněno vše pro záchranu dárce a zda nebyla záchrana dárce ukončena kvůli odběru orgánů předčasně. Tyto obavy jsou způsobeny tradičním pojetím smrti jako zástavy srdeční činnosti. Málo lidí ví, že existuje tzv. smrt mozku, která je v konkrétních a veřejně projednávaných případech jako kritérium smrti soustavně zpochybňována. Velké nejasnosti se také vyskytují v otázce, zda rodina zemřelého je či není oprávněna poskytnout souhlas nebo nesouhlas s odběrem orgánů za účelem transplantace.³⁸

6.2 Kategorie dárců orgánů

Ledvina je párový orgán a odběr potřebné ledviny pro účely transplantace je možný jak ze zemřelého, tak i ze živého dárce. Podle současné legislativy platné v ČR dělíme dárce orgánů do následujících skupin:

³⁸ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 171 – 172.

Žijící dárce:

- Pokrevně příbuzný s příjemcem (rodiče, děti, sourozenci atd.).
- Emocionálně příbuzný (manželé, přátelé, druzi atd.).

Zemřelý (kadaverózní) dárce:

- S bijícím srdcem (s prokázanou smrtí mozku a fungujícím srdcem).
- S nebijícím srdcem (s nezvratnou zástavou krevního oběhu).

6.3 Kdo může a nemůže být dárce orgánů

Dárce orgánů, ať žijícím či zemřelým, se může stát pouze osoba, která splňuje přísná legislativní a medicínská kritéria. V současné době existují pro dárcovství kontraindikace legislativní, medicínské a je nezbytné brát v potaz hledisko etické.

Legislativní kontraindikace:

- Zemřelý za svého života nebo zákonný zástupce zemřelého, který byl nezletilou osobou nebo osobou zbavenou způsobilosti, vyslovil prokazatelně nesouhlas s posmrtným odběrem orgánů.
- Pobyt ve výkonu trestu odnětí svobody (ne však ve vyšetřovací vazbě).

Medicínské kontraindikace:

- Nelze na základě posouzení zdravotní způsobilosti vyloučit, že zemřelý trpěl nemocí nebo stavem, které by mohly ohrozit zdraví příjemce.
- Zemřelého nelze identifikovat.

Etické hledisko:

- V souladu s etickými předpisy nesmí být tělo zemřelého po provedených odběrech předáváno pozůstalým v nedůstojné podobě.
- S tělem zemřelého je třeba zacházet s úctou.
- Zákaz finančního prospěchu a obchodování s orgány.³⁹

³⁹ Vladislav TŘEŠKA, *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 27 – 28.

6.4 Odběr orgánů ze zemřelých dárců

Potřeba odběrů ze zemřelých osob si vyžádala jednoznačnou definici způsobu stanovení smrti.

6.4.1 STANOVENÍ SMRTI

Tradičně je smrt konstatována jako zástava srdce a zemřelý člověk zůstává ještě dvě hodiny po bezpečném zjištění smrti na lůžku. Teprve potom je možné náležitě podle pravidel a s úctou ošetřit tělo zemřelého. Po uplynutí této zákonné lhůty jsou ale orgány zemřelého pro potřeby transplantací bezcenné, protože jsou poškozeny procesem nazývaným ischémie. Aby bylo možné legálně provádět transplantace orgánů, bylo nutné vypracovat ještě jiná než tradiční kritéria smrti. Smrt je nyní definována jako smrt mozku.

Pro potřeby transplantací jsou nejvhodnější orgány zdravých a mladých lidí, kteří umírají následkem těžkého úrazu nebo havárie. Lékaři se samozřejmě snaží tyto postižené zachránit a poskytují jim veškerou péči. Ukáže-li se však, že veškerá snaha o záchranu jejich života je marná, je nejen možné, ale dokonce nutné ukončit resuscitaci. A ukončení resuscitace je možné tehdy, když došlo ke smrti mozku. Paradox spočívá v tom, že člověk je prohlášen za mrtvého, i když jeho srdce stále bije, jeho plíce dýchají a i další tělesné funkce jsou relativně zachovány. Ovšemže jen proto, že tento postižený a nyní již zemřelý člověk je ještě napojen na přístroje. Vzhledem k této okolnosti však zůstávají vnitřní orgány nepoškozené a mohou být použity za účelem transplantace.

G. Virt říká, že při diagnostice smrti nikdy nesmí jít o diagnózu, jejímž cílem je získání orgánů k transplantaci, i když taková diagnóza je předpokladem pro jejich případné odnětí. Problémem však zůstává skutečnost, že vzhled mozkově mrtvého člověka, jehož krevní oběh je nadále udržován technickými prostředky, se liší od údajů, zaznamenaných přístroji. Na první pohled dosud vnímáme známky života, ale přístroje nám říkají, že jde o mrtvého člověka. Většina lidí intuitivně odmítá považovat člověka, který dýchá, byť za pomoci přístrojů, za mrtvého.⁴⁰

⁴⁰ Günter VIRT, *Žít až do konce*, Praha 2000, s. 62.

Ke zneužití, tedy i neoprávněnému nebo předčasnému odběru nemůže dojít. Kritéria pro stanovení smrti jako smrti mozku jsou velmi přísná. Potřebná vyšetření, která nakonec opravňují lékaře ke konstatování smrti jako smrti mozku se provádějí opakovaně a podílí se na nich několik lékařů. Další pojistkou proti zneužití je, že odběrové i transplantační týmy pracují vždy odděleně. Lékaři, zjišťující smrt, nesmí být nikdy členy transplantačního týmu⁴¹

6.4.2 KOORDINACE ODBĚRŮ A TRANSPLANTACÍ

Základním úkolem transplantačního programu je v maximální míře zajistit dostupnost transplantací všem, kteří je potřebují. Jako nejefektivnější a nejetičtější se dosud zdá regionální charakter systému, kdy ze stejné geografické oblasti odkud jsou získávány orgány ze zemřelých dárců, jsou nemocní potřebující transplantaci registrováni na společné, regionální čekací listině. Za tuto činnost je odpovědné regionální transplantační centrum, které také transplantace orgánů pro svůj region provádí. Takto definované regiony pak spolu tvoří větší systém, např. celostátní, v němž jsou regionálně získané orgány poskytovány pro společný výběr příjemců ze společné čekací listiny, vytvořené z jednotlivých čekacích listin regionálních. Nadregionální transplantační systém musí mít centrální koordinační středisko, kam jsou ze všech regionů hlášeni všichni dostupní dárce orgánů, kde jsou vedeny společné čekací listiny, a kde se provádí výběr potenciálních příjemců. Centrální koordinační středisko postupuje ve své činnosti dle platné legislativy a podle organizačních pravidel, dohodnutých se zúčastněnými regionálními programy.⁴²

Transplantační program je v ČR organizován na klasickém regionálním principu s centrálním koordinačním střediskem. Koordinační středisko transplantačního programu ČR je v Institutu klinické a experimentální medicíny v Praze (IKEM). Koordinační centrum IKEM vede celostátní registr dárců orgánů a celostátní čekací listiny. Regionální odběroví koordinátoři proto do IKEM hlásí ze svých regionů všechny potenciální dárce orgánů s klinickými známkami smrti mozku ihned po zjištění základních údajů. Na základě znalosti výsledku HLA typizace a výsledku cross-match testu je v koordinačním středisku IKEM počítačem sestaven výběrový list potenciálních příjemců. Prostřednictvím

⁴¹ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 173 – 174.

⁴² Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro medicíny*, Praha 2002, s. 18 – 19.

regionálních transplantačních center „nabízí“ pracovník koordinačního střediska odebrané ledviny příjemcům podle pořadí na výběrovém listu.⁴³

6.4.3 ZEMŘELÍ DÁRCI

Zemřelými dárci jsou osoby s izolovanou smrtí mozku. Charakter a rozsah péče poskytované osobě s klinickými známkami smrti mozku zůstává bez ohledu na možnost darování orgánů stejný až do okamžiku jednoznačně diagnostikované smrti. Okamžikem, kdy je potenciální dárcce prohlášen za mrtvého, se však charakter a poslání intenzivní péče mění. Místo uzdravení je nyní cílem zajistit co nejlepší funkci orgánů vhodných k odběru. Je důležité, aby byl orgán odebrán co nejdříve. Tato naléhavost za podmínek mozkové smrti je dána vysokým rizikem oběhové nestability a srdeční zástavy.

Před odběrem orgánů ze zemřelé osoby je nezbytné prověřit oprávněnost tohoto kroku. Naplnění legislativních předpokladů pro odběr orgánů prověřuje dárcovská nemocnice. Chirurg provádějící vlastní odběr je povinen se před výkonem o naplnění medicínských a legislativních předpokladů odběru přesvědčit a nést za ně odpovědnost. O dárce informuje regionální transplantační koordinátor centrální koordinační středisko transplantačního programu, kde je ze společných čekacích listin zahájen výběr potenciálních příjemců.⁴⁴

6.4.4 ČEKACÍ LISTINA NA TRANSPLANTACI

Základní vlastností státem kontrolovaného transplantačního programu musí být jeho všeobecná dostupnost. Všichni lidé, kteří potřebují transplantaci ledvin, mají mít zajištěnu stejnou možnost pro zařazení na čekací listinu a stejnou pravděpodobnost, že jim bude odebraný orgán transplantován. Proto je nutné, aby se zařazování na čekací listiny a výběr potenciálních příjemců řídily pravidly, která jsou všem přístupná, jasně definovaná a srozumitelná, založená na všeobecně spravedlivých principech. Postupy, které byly užity v individuálních případech, musí být dokumentované a kdykoli reprodukovatelné.⁴⁵

⁴³ Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, š. 24 – 25.

⁴⁴ Tamtéž, s. 19 – 20.

⁴⁵ Tamtéž, s. 21.

H. Haškovcová říká, že na čekací listinu je zařazen každý nemocný, který je poučen o možnosti transplantace ledvin a souhlasí s navrhovaným výkonem. Příjemce nebo jeho zákonný zástupce musí být předem úplně informován o účelu i povaze transplantace, jejích důsledcích a rizicích s ní spojených. Informace musí být co nejpřesnější a musí být podány tak, aby jim příjemce plně porozuměl. Pak musí příjemce nebo jeho zákonný zástupce dát k provedení transplantace písemný informovaný souhlas.

Dále jsou provedena odborná vyšetření, z nichž zdůrazněme hlavně tzv. HLA typizaci, kterou je zjištěna antigenní výbava pacienta, která podmiňuje výběr vhodného, tedy imunologicky shodného (kompatibilního) dárce. Toto vyšetření se provádí z krve a zjišťuje se při něm přítomnost některých tkáňových znaků, tzv. HLA antigenů, podle kterých se pak vybírá ledvina pro transplantaci. Potenciální dárce je rovněž typizován. Čím více má dárce a příjemce shodných antigenů, tím je větší naděje, že organismus transplantovanou ledvinu neodhájí. Na základě výsledků tohoto a dalších vyšetření se v čekací listině hledá ten příjemce, u kterého je vysoce pravděpodobné, že transplantovaný orgán bude jeho organismem přijat. Do čekací listiny jsou zapisováni potenciální příjemci podle data, kdy transplantace byla indikována. Tato listina však není pořadníkem. Dochází často k tomu, že některý pacient čeká měsíce a léta na svého vhodného dárce, zatímco jiný nemocný se dočká za krátký čas po zařazení do čekací listiny.⁴⁶

Čekací listiny na transplantace obsahují identifikační čísla čekatelů a jejich medicínské i nemedicínské údaje, na které bude při výběru příjemce brán zřetel.⁴⁷

6.4.5 VÝBĚR PŘÍJEMCŮ

Pro budoucí výběr potencionálních příjemců jsou nemocní na čekací listině zařazeni buď do „běžné“ nebo „zvláštní“ kategorie, nazývané pořadí. Zvláštní pořadí je při výběru předřazeno běžnému. Důvody pro zařazení do zvláštního pořadí jsou převážně medicínské. Jedná se o urgentní pořadí pro čekatele ohrožené na životě, dětské pořadí pro čekatele do 18 let. Zvláštní pořadí má také vyrovnat znevýhodnění některých skupin čekatelů, např. dlouhodobě čekající pacienti. Do vlastního výběru jdou z čekací listiny jen „aktivní“ čekatelé, kteří nejsou „dočasně vyřazeni“ např. pro interkurentní onemocnění.

⁴⁶ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 172 – 173.

⁴⁷ Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 21.

Vedení a aktualizaci regionálních čekacích listin provádějí regionální transplantační centra. Údaje získané od specialistů zodpovědných za péči o čekatele jsou evidovány v regionální čekací listině, která je v takto aktualizované formě součástí společné čekací listiny, o níž se stará koordinační středisko daného transplantačního centra. Čekací listiny jsou v elektronické podobě přístupny uživatelům kontinuálně a pro kontrolu jsou k dispozici také ve formě tištěné.⁴⁸

6.4.5.1 Faktory ovlivňující výběr příjemců

Faktory, na které je při výběru příjemců brán zřetel, mají medicínský nebo nemedicínský charakter. Příkladem medicínských faktorů je krevní skupina, HLA typizace, výsledky cross-match testu, zdravotní stav čekatele apod. Nemedicínskými faktory jsou především čekací doba, po kterou je čekatel zařazen na čekací listinu.

6.4.5.2 Princip výběrového algoritmu

Základní princip výběrového algoritmu jsou vždy obecná prospěšnost a na druhé straně spravedlnost. Cílem obecné prospěšnosti je maximální doba funkce transplantátu, tedy výběr příjemců, u nichž lze předpokládat, že jim bude transplantovaný orgán fungovat nejdéle. Principem spravedlnosti je myšleno nabídnout orgán tomu, kdo jej v dané chvíli nejvíce potřebuje. To je např. urgentnímu čekateli v ohrožení života, nebo tomu, kdo čeká nejdéle.

6.4.5.3 Vlastní zpracování výběru

Vlastní zpracování výběru je provedeno počítačem. Po zadání údajů o dárci počítač seřadí požadovaný počet v úvahu připadajících příjemců podle dlouhodobého výběrového algoritmu. Na prvních místech se objeví obvykle čekatelé ze zvláštního pořadí, pak čekatelé z běžného pořadí podle požadovaných hledisek.⁴⁹

⁴⁸ Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 22.

⁴⁹ Tamtéž, s. 23 – 24.

6.4.5.4 Evidence odběrů a transplantací

Je nutné, aby existovala dokonalá evidence odebraných orgánů, dynamiky čekacích listin a evidence provedených transplantací. Je nezbytné přesně dokumentovat cestu odebraného orgánu k příjemci a obráceně. Nejde jen o kontrolu dodržování legislativních a etických ustanovení, ale také o zpětné vyloučení rizika přenosu onemocnění, které v okamžiku odběru nebo transplantace nebylo známo. Proto jsou vedeny registry dárců orgánů, čekatelů na transplantaci a registry provedených transplantací.⁵⁰

6.4.6 DAROVÁNÍ ORGÁNŮ PO SMRTI

H. Haškovcová říká, že často diskutovaným problémem je, zda má rodina právo dát nebo odepřít souhlas s odběrem orgánů z těla zemřelého příbuzného. Prakticky se strategie odběru rozpadají do dvou základních metodických přístupů. Jde o strategii „opting in“ a strategii „opting out“. Oba tyto přístupy našly svůj výraz v legislativních úpravách jednotlivých zemí. Každá z těchto strategií má své kladné i záporné stránky. V České republice je uznávána strategie „opting out“.

6.4.6.1 Strategie „opting in“ (rozhodnutí pro)

Tato strategie předpokládá apriorní nesouhlas potenciálního dárce. Jedná se o systém, v němž jsou lidé nabádáni, aby za života vyjádřili přání, zda chtějí své orgány k transplantačním účelům darovat. Toto svoje přání musí během života vyjádřit na příslušných místech. Tak je podporováno autonomní rozhodování každého v závažných otázkách, stejně jako solidarita s trpícími lidmi. Nevýhodou tohoto postupu je však větší nedostatek orgánů. Většina lidí není totiž nijak zainteresována do problémů transplantací a nemá proto dostatečnou motivaci k takovýmto skutkům milosrdenství. Jejich případné zavázání se k darování orgánů jim pak připomíná vlastní smrtelnost a může být spojeno i s úzkostí a strachem. Tento systém je vlastně „předpokládaný nesouhlas“ kdy pouze ten, kdo se z tohoto většinového názoru vyváže, se jde přihlásit jako potenciální dárce.

⁵⁰ Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 24.

6.4.6.2 Strategie „opting out“ (rozhodnutí k neúčasti)

Jde o strategii, která předpokládá apriorní souhlas potenciálního dárce. Znamená to, že každému člověku, u kterého došlo ke smrti mozku a který je vhodným potenciálním dárce, lze odebrat orgány pro účely transplantací. Existuje jen jediná výjimka. Ta spočívá v nesouhlasu s tímto postupem, který ovšem musí vyjádřit ten, jehož se to týká. Tedy pokud si člověk nepřeje, aby mu byly po smrti odebrány orgány, musí v předstihu své negativní stanovisko vyjádřit. Výhodou tohoto způsobu je, že tímto způsobem je k dispozici více orgánů k transplantaci. K odmítnutí se totiž registruje jen málo lidí.

Nesouhlas je u nás striktně respektován. Četné problémy vznikají proto, že lidé nejsou dostatečně poučeni o u nás platné strategii „opting out“. Rodinní příslušníci jsou pak překvapeni, že jejich souhlas nebo nesouhlas není právoplatný. Ale protože je třeba respektovat zájmy blízkých osob, zejména jejich citové vazby k pacientovi, u něhož se předpokládá odběr, pacientův ošetřující lékař má povinnost tyto osoby o předpokládaném odběru informovat. Tyto osoby však nemohou vyslovovat zástupný souhlas nebo nesouhlas s odběrem, neboť je respektováno právo osoby rozhodnout o svých zájmech již za svého života.⁵¹

6.5 Živí dárce ledvin

Ledviny k transplantaci lze získat od živých geneticky příbuzných dárce nebo od živých nepříbuzných dárce. Podmínkou je zachování zdraví dárce a dobrovolný a nezištný charakter jejich daru. Nemusí tedy jít jen o pokrevně příbuzné.⁵²

6.5.1 PODMÍNKY DÁRCOVSTVÍ

Preferuje se pokrevní příbuzný, který by byl k darování vhodný a ochotný. Pokud se nikdo takový nenajde, akceptuje transplantáčnické centrum dárce, který je s příjemcem citově spřízněn. Základní podmínkou darování ledviny je však pevné pouto mezi dárce a příjemcem, které je obvykle stvrzeno jejich dlouhodobým vztahem. U transplantací z nepříbuzných dárce se zvláště pečlivě zkoumá, zda je darování ledviny motivováno

⁵¹ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 174 – 175.

⁵² Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 19.

skutečně pouze touhou nezištně pomoci. Zákon žádné překážky neklade, pokud se jedná o osoby způsobilé k právním úkonům

Každý potenciální dárce je před případnou operací pečlivě vyšetřen. Pokud je při vyšetření nalezeno závažné onemocnění, není možné operaci provést. Horní věková hranice pro dárcovství není stanovena. Výzkumy prokazují, že „živí dárce žijí déle“. To je nejspíše proto, že patří do skupiny opravdu zdravých lidí. Výběrový proces je velmi náročný a přísný.

Pro úspěšnou transplantaci není nutná stejná krevní skupina, ale skupiny musí být slučitelné – kompatibilní. Platí zde stejná pravidla jako u dárcovství krve. Neshoda v RH faktoru výsledek transplantace neovlivňuje, proto se na ní při výběru nehledí.⁵³

6.5.2 PSYCHIATRICKÉ VYŠETŘNÍ DÁRCE

U žijících dárců se před odběrem provádí psychiatrické vyšetření. Psychiatrické vyšetření dárce, eventuálně příjemce, je v těchto případech povinné. R. Honzák říká, že následující věta může vyznít cynicky, ale jsou-li hybatelem naší společnosti peníze, je zcela legitimní otázkou, zda se za altruistickým darem vysoké osobní hodnoty nemůže skrývat ještě jiný motiv, než je lidská добрota a ochota pomoci bližnímu v tísni. Může se také jednat o pocity viny vůči nemocné osobě, které chce dárce touto cestou odčinit. Dále může jít o citové vydírání potenciálního dárce nebo příjemce. Také se může stát, že dárce má sice dobrou vůli, ale postrádá potřebné informace v plném rozsahu a pokud si je uvědomí, do dárcovství se mu příliš nechce. K řešení se také nabízí otázka, koho považovat za osobu „emočně blízkou“, a to natolik, aby ze vzájemného vztahu vyplývalo, že jde o altruistický čin, nikoli o komerční transakci. Ani manželský svazek nemusí být dostatečnou pojistkou.

Je otázkou, nakolik rozhodnutí učiněné pod naléhavým tlakem životně významné potřeby emočně blízkého příjemce je rozhodnutím „bez nátlaku“. Měl by to však být vždy jen „nátlak“ vlastní odpovědnosti a vlastního svědomí, nikoli nátlak z okolí. Informace by měla osvětlit všechna potenciální rizika, včetně možnosti, že štěp selže, nebo že příjemce může na nezvládnuté komplikace také zemřít.⁵⁴

⁵³ Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 25.

⁵⁴ Radkin HONZÁK, *Transplantace ledvin – živí dárce, pohled psychiatra*, Praktický lékař, 85, 2005, s. 594.

6.5.3 VÝSLEDKY TRANSPLANTACÍ OD ŽIJÍCÍCH DÁRCŮ

Výsledky transplantací ledvin od žijících osob jsou významně lepší než od dárců zemřelých. Hlavním důvodem je, že se jedná o předem plánovaný, pečlivě připravený výkon. Dárce i příjemce jsou velmi dobře vyšetřeni. Obě operace, tedy odběr i transplantace, probíhají téměř současně. Proto doba ischemie ledviny (doba, po kterou se ledvina nalézá „mimo tělo“) je velice krátká. To je jeden z hlavních důvodů, že ledvina začíná bezprostředně po transplantaci, ještě na operačním sále, fungovat. Dále platí, že ledviny transplantované od žijících dárců fungují déle, než ledviny od dárců zemřelých. Nejlepších dlouhodobých výsledků dosahují transplantace ledvin od příbuzenských dárců.

U transplantací ledvin od zemřelých dárců se klade důraz na shodu HLA antigenů. Čím je shoda v těchto antigenech mezi dárcem a příjemcem větší, tím větší je šance na dlouhodobou funkci ledviny. U transplantací ledvin od žijících dárců se na tuto shodu hledět nemusí, protože dokonale připravený operační výkon, krátká doba ischemie a okamžitý rozvoj funkce transplantované ledviny předčí význam HLA shody.⁵⁵

6.5.3.1 Rizika pro dárce

Život s jednou ledvinou se podstatně neliší od života s ledvinami dvěma. I tuto ledvinu však může postihnout jakékoliv onemocnění ledvin, nicméně takové riziko je velmi malé. Dárce je i po odběru ledviny dlouhodobě sledován, takže případná onemocnění jsou s velkou pravděpodobností včas rozpoznána a léčena. Každému dárci ledviny je nabídnuto, že bude po celý zbytek života pravidelně sledován.⁵⁶

Otázka, zda je transplantace pro dárce nebezpečná, je velmi diskutované téma. Nejčastější otázkou těchto diskusí je, zda je správné, aby zdravý člověk podstupoval riziko chirurgického výkonu, když to pro jeho zdraví není nutné. Zdravotní stav je však posuzován bez ohledu na potřeby příjemce. To znamená, že i když příjemce transplantaci nutně potřebuje, protože se zhoršuje jeho zdravotní stav na dialýze, nehraje to pro posuzování vhodnosti dárce žádnou roli. Pokud případný dárce není lékaři shledán v takovém zdravotním stavu, aby mohl darování podstoupit, k transplantaci nedojde. Základním předpokladem pro darování je pak dobrovolný informovaný souhlas.

⁵⁵ Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002, s. 68.

⁵⁶ Tamtéž, s. 64 – 65.

6.5.3.2 Informovaný souhlas

Odběr od žijícího dárce může být proveden až poté, co k němu dárce nebo jeho zákonný zástupce po úplném poučení dal písemný souhlas založený na svobodné vůli. Informovaný souhlas znamená, že dárce souhlasil poté, co byl srozumitelně a odpovídajícím způsobem vzhledem ke svým schopnostem seznámen s celým problémem.⁵⁷

6.6 Obchod s lidskými orgány

Prodej lidských orgánů, ať už od osob živých či zemřelých je odsuzován většinou světových lékařských organizací. Přesto se tomuto obchodu v mnoha zemích na světě daří velice dobře.

V ČR člověk, který čeká na transplantaci ledviny, si může přivést příbuzného nebo blízkého přítele, jenž mu svou ledvinu zdarma daruje. Komise odborníků pohnutky živých dárců k bezplatnému darování ledviny pečlivě zkoumají. Orgán od příbuzného či přítele je pro lékaře přijatelný jen tehdy, pokud mezi dárce a příjemcem existuje silná citová vazba. Každý případ sledují etické komise a pokud mají podezření, že by ve hře mohly být peníze, z transplantace sejde.

6.7 Transplantace a postoj katolické církve

Katolická církev se k otázkám transplantací staví pozitivně. Etická otázka nejvyšší důležitosti zní: kdy nastává smrt?

Jan Pavel II. v encyklice *Evangelium vitae* píše: „Vedle jedinečných slavných činů existuje tu ještě hrdinství všedního dne, které se projevuje malými i velkými skutky dobrodiní, jimiž je rozvíjena opravdová kultura života. Mezi mnoha jinými je třeba uvést například darování orgánů v souladu s řádnými etickými důvody, aby nemocným byla dána možnost uzdravení nebo dokonce samotného života v případě, že již není žádná jiná naděje“ (EV 86).⁵⁸

⁵⁷ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 242.

⁵⁸ JAN PAVEL II., *Evangelium vitae*, Praha 1995, 86.

V *Chartě pracovníků ve zdravotnictví čteme*: Transplantace jsou oprávněny zásadou solidarity, která spojuje lidské bytosti, a láskou, která disponuje k daru trpícím bratřím. S příchodem transplantací orgánů člověk našel způsob, jak nabídnout část svého těla, aby mohli druzí dále žít. Jedná se o skutek sebedarování, aby někdo druhý mohl žít. Jsme vyzýváni milovat bližního novým způsobem. (srv. čl. 85).⁵⁹

K. H. Peschke v knize *Křesťanská etika* píše, v otázce transplantace ledviny ze živého dárce zastává většina teologů názor, že i tyto transplantace jsou přípustné. Je však nutné mít na paměti, že láska k bližnímu nestanoví obecnou povinnost podstoupit takovou oběť, jako je dar jedné ledviny trpícímu člověku. To je nutné pokládat za hrdinský, a tedy naprosto dobrovolný čin křesťanské lásky. Proto musí dárce dát svůj souhlas zcela dobrovolně a s plnou znalostí věci. Je nezbytné vynaložit veškeré možné úsilí, aby se zabránilo nátlaku na možného dárce, hlavně když je jím bratr, sestra nebo blízký příbuzný příjemce. Vážné otázky vznikají u problému, zda někdo může dát souhlas za nezletilého k tomu, aby se stal dárce orgánu. Zdá se, že odpověď by měla být záporná. Ale v takovém případě by nebyla přípustná ani např. transplantace ledvin mezi nezletilými jednovaječnými dvojčaty.

Je-li možná transplantace od živých osob, je tomu jistě třeba dát přednost. Stále je však více čekatelů na transplantaci než orgánů od zemřelých dárců. To vedlo ke vzniku praxe získávání ledvin od živých dárců za úplatu. Dárce lze nalézt celkem snadno mezi chudými v rozvojových zemích. Tak je např. otec ochoten zaplatit dárce za poskytnutí jedné ledviny pro svou nemocnou dceru. I když to dárce udělá pro peníze, zachrání tak dívce život. Zároveň získá finanční prostředky na svou existenci. Je těžké určit, kde by se jedné nebo druhé straně dalo vyčítat, že jedná nezodpovědně. Problém spočívá v tom, že by mohl vzniknout skutečný obchod s lidskými orgány, a to se všemi špatnostmi obchodu a vykořisťování, které s tím souvisejí. Aby se tomu předešlo, povolují se dary orgánů jen z nezištných důvodů.⁶⁰

Jan Pavel II. v řeči k účastníkům XVIII. Mezinárodního kongresu Transplantační společnosti v Římě v roce 2000 konstatuje, že stejně jako všechny výsledky lidského pokroku přináší i tato oblast medicíny spolu s nadějí na zdraví i mnohé antropologické a etické problémy. I v této oblasti lékařské vědy musí být základním rozlišovacím kritériem

⁵⁹ PAPEŽSKÁ RADA PRO PASTORACI MEZI ZDRAVOTNÍKY, *Charta pracovníků ve zdravotnictví*, Praha 1996, 85.

obrana a podpora integrálního dobra lidské osoby v souladu s jedinečnou důstojností, která nám náleží pro naše lidství. Z toho vyplývá, že každý lékařský úkon, který je vykonán na lidské osobě, je podřízen určitým omezením. Nejedná se jen o omezení vyplývající z technických možností, ale i o omezení daná respektem k samotné lidské přirozenosti chápané v její plnosti.

Každá transplantace orgánů má svůj počátek v rozhodnutí s velkým etickým významem. Jeden člověk nabízí bez nároku na odměnu část svého vlastního těla pro zdraví a prospěch druhého člověka. Tento ušlechtilý čin je projevem pravé lásky člověka k člověku. Nejedná se o to, že se vzdáváme něčeho, co nám patří, ale že se vzdáváme kus sebe sama, protože vzhledem k podstatné jednotě s duchovou duší nelze lidské tělo považovat jen za součet tkání, orgánů a funkcí. Lidské tělo je konstitutivní částí lidské osoby, která se skrze něj vyjadřuje a projevuje. Z tohoto důvodu musí být každá tendence směřující ke zkomerčnění lidských orgánů nebo k tomu, aby byly považovány za předmět směny nebo obchodu, považována za morálně nepřijatelnou, protože používání těla jako nějaké věci je v rozporu s důstojností lidské osoby.

V otázce odebírání orgánů po smrti vzniká jeden z nejdiskutovanějších problémů současné bioetiky a také velká starost široké veřejnosti. Jedná se o otázku bezpečného zjištění faktu smrti. V důsledku rozvoje transplantací lékařská věda přesunula pojetí smrti od tradičních kardio-respiračních známek k tzv. smrti mozku. Co se týče kritérií, která se dnes používají k spolehlivému zjištění smrti, církev nečiní technická rozhodnutí. Omezuje se na svou evangelijní povinnost srovnávat data, která jí poskytuje lékařská věda s křesťanským porozuměním jednotě lidské osoby a poukazovat na souhlas nebo možné konflikty, které by mohly ohrozit úctu k lidské důstojnosti.

Lze říci, že je-li kritérium mozkové smrti užíváno se vši přísností, zdá se, že zde nedochází ke konfliktu s podstatnými prvky zdravé antropologie. Z tohoto důvodu mohou lékaři profesionálně zodpovědní za spolehlivé konstatování smrti použít tato kritéria v každém jednotlivém případě jako základ k dosažení takového stupně jistoty etického úsudku, který morální učení označuje jako „morální jistotu“. Tato morální jistota se považuje za nezbytný a dostatečný základ pro eticky správný postup.

⁶⁰ Karl-Heinz PESCHKE, *Křesťanská etika*, Praha 1999, s. 248 – 250.

Další podstatnou etickou otázkou je přidělování darovaných orgánů pomocí čekací listiny a přiřazování priorit. Z morálního hlediska je jasný požadavek spravedlnosti. To znamená, že kritéria pro přidělování orgánů nesmí být v žádném ohledu diskriminující, tedy založená na věku, pohlaví, rase, náboženství, společenském postavení, na pracovním výkonu, společenské prospěšnosti apod. Rozhodnutí o tom, kdo má mít při přidělení orgánu přednost, má spočívat na imunologických a klinických parametrech. Každé jiné kritérium se ukáže jako subjektivní a selže v uznání vnitřní hodnoty každé lidské osoby jako takové, hodnoty nezávislé na jakékoli vnější skutečnosti.⁶¹

6.8 Shrnutí

Transplantace orgánů přinesly v medicíně nové okruhy problémů. V praxi se to projevilo vypracováním etických a právních norem. Současně však tím, že umožňují masové provádění transplantací ledvin, vytvářejí z těchto otázek celospolečenskou problematiku, která trvale přitahuje pozornost laické veřejnosti a bývá dramatinována.

Nejdůležitějšími otázkami kolem transplantace jsou ty, které se zabývají definicí smrti, souhlasem k odběru orgánů, otázky čekací listiny na transplantaci a prodeje orgánů. Všechny tyto otázky značně znepokojují veřejnost, lékaře, kteří se transplantacím věnují a vůbec neprospívají nemocným, pro které transplantace představují velkou naději.

Otázky také vyvolává používání orgánů od mrtvých dárců. Někdy se stává problém tak, že lékaři stojí před rozhodnutím koho zachránit, zda život dárce, nebo život příjemce. Lékaři se vždy snaží zachránit život každého člověka. Dokud budou bojovat o život budoucího dárce, tak o něm jako o dárci nebudou uvažovat. Teprve tehdy, když se to nepodaří, začnou lékaři uvažovat o možnosti použití orgánů mrtvého člověka, kterého přivést zpět k životu již nelze, pro potřeby transplantace. Metody pro určení mozkové smrti jsou velmi přísné.

Lékaři, kteří zjišťují smrt, nesmějí zúčastnit odběru od zemřelého dárce nebo transplantace a nesmějí být ošetřujícími lékaři uvažovaného příjemce. Zjištění smrti možného dárce musí být prováděno nejméně dvěma k tomu odborně způsobilými lékaři, kteří dárce vyšetřili nezávisle na sobě. Smrt se zjišťuje prokázáním nezvratné zástavy

⁶¹ JAN PAVEL II., *Řeč k účastníkům XVIII. Mezinárodního kongresu Transplantační společnosti v Římě 29.8.2000*, Teologické texty, 15, 2004, s. 162 – 163, překlad Martin Moštěk.

krevního oběhu, nezvratné ztráty funkce celého mozku, včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle.

Všechny tyto problémy vznikají především v důsledku nedostatečné informovanosti veřejnosti. Informování musí zahrnovat i problematiku týkající se definice smrti a zdůvodnění, proč člověk, jenž je dle přijaté definice prohlášen za mrtvého, je ještě nějakou dobu do odběru orgánů uměle pomocí přístrojů „držen při životě“, ač u něj došlo k smrti mozku.

Transplantace ledvin je považována za optimální léčbu pro nemocné s nezvratným selháním ledvin. Z ekonomického hlediska představují podstatně menší náklady v porovnání s dialyzační léčbou. Celosvětovým problémem však zůstává nedostatek vhodných dárců a nárůst počtu nemocných s chronickým selháním ledvin.

Živí dárci se tak pro tyto pacienty stávají významnou nadějí. Zpočátku se jednalo o dárcovství od geneticky blízkých osob, po zavedení moderních imunosupresivních látek stoupl a nadále stoupá počet geneticky nepříbuzných dárců, nejčastěji partnerů a partnerek nemocných, dále osob „emočně blízkých“.

Darovat svůj orgán blízkému člověku a pomoci mu tak v jeho nemoci je velmi humánní čin. Rozhodnutí by měl předcházet rozhovor s lékařem, psychologem nebo psychiatrem, duchovním. Rozhodnutí nesmí být vymáháno, odmítnutí není ničím jiným, než vyjádřením svobodné vůle a většinou jen vyjádřením obav o své zdraví.

Transplantace ledviny od žijících dárců za úplatu se v ČR neprovádí. Lidské tělo ani jeho části nesmějí být zdrojem finančního prospěchu nebo jiných výhod. Dárce ani jiné osoby nesmějí uplatňovat vůči příjemci žádné nároky. Stejně tak je zakázáno obchodování s orgány odebranými za účelem transplantací.

Naše dosavadní postupy, jak pokud jde o kritéria smrti dárce, tak pokud jde o další organizaci transplantačního protokolu, plně vyhovují vysokým standardům požadovaným v Evropě i ve světě.⁶²

⁶² Radkin HONZÁK, *Etické problémy spojené se smrtí mozku*, Praktický lékař, 80, 2000, s. 145.

7 PASTORACE OSOB V INTEGROVANÉ DIALYZAČNĚ TRANSPLANTAČNÍ PÉČI

Jan Pavel II. říká, že v dnešní době, poznamenané kulturou sekularismu, jsme někdy v pokušení nedocenit důležitost pastorační péče v oblasti péče o nemocné. Ale je to právě ve chvíli nemoci, kdy s větší naléhavostí vyvstává potřeba najít vhodné odpovědi na poslední otázky ohledně lidského života: otázky o smyslu utrpení a samotné smrti, pokládané nejenom za záhadu, s kterou je nutné se namáhavě vypořádat, ale za tajemství, v němž se Kristus vtělí do naší existence a povznese ji k novému a konečnému narození pro život, který nikdy neskončí. V Kristu je naděje pravého a plného zdraví a spása, kterou přináší, je pravou odpovědí na poslední otázky člověka.⁶³

7.1 Pojem pastorační péče

„Hospodin je můj pastýř, nebudu mít nedostatek“ (Ž 23,1).

Původ pojmu „pastýř“ a slov od něj odvozených je biblický. Znamená ochranu a vedení izraelského národa, o který se stará věrný pastýř, Hospodin.

Ve Starém zákoně se obrazu pastýře užívá tam, kde se mluví o Mojžíšovi při jeho vyjití z Egypta a cestě do země zaslíbené. Podobně se hovoří i o některých izraelských kráľích, např. o Davidovi, či o některých prorocích. Vždy je zde však jasné povědomí o tom, že „Hospodin je pastýřem pastýřů“.

V Novém zákoně je hlavním představitelem dobrého pastýře sám Pán Ježíš Kristus. Tři roky byl Ježíš každodenně se svými učedníky. Staral se o ně, hovořil s nimi. Umožnil jim, aby ho viděli, jak on sám řeší problémy, se kterými se setkával. Učedníci viděli Ježíše při pastorační péči – jak pomáhal lidem v jejich těžkostech. Slyšeli z jeho úst řadu podobností, ze kterých vyznívalo samo jádro pastorační péče. Jako příklad lze uvést podobnost o Milosrdném Samaritánovi. Tím zraněným, který leží podél cesty, dnes nemusí být jen tělesně zraněný člověk, ale i člověk zraněný psychicky či duchovně.

⁶³ JAN PAVEL II., *Poselství ke XIII. světovému dni nemocných*, Praha 2005, s. 4.

Nemusí být okraden jen o peníze, ale i o sebedůvěru nebo o sebeúctu. Nemusí přitom procházet údolím v horách, ale nějakou svízelnou životní situací.

7.2 Pastorační péče obecně

Dříve byla pastorální péče považována za výhradní činnost duchovního. Pohled do současnosti ale naznačuje, že toto pojetí patří minulosti. Nyní je nahrazeno biblicky správnějším pojetím (tzv. všeobecného kněžství), které chápe pastorační péči jako organickou součást života každého křesťana.⁶⁴

A. Opatrný definuje pastorační péči takto:

„Pastorační péčí v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho obtížích, nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje“.⁶⁵

Při pastorační péči se musíme seznámit:

- S problémy a očekáváním lidí, kterým chceme pomoci
- S odpověďmi, které dává evangelium.
- Se směrem cesty, po které chceme lidi doprovázet.
- S metodami, pomocí kterých budeme své cíle realizovat.⁶⁶

7.3 O koho pečujeme

Při pastorační péči se zabýváme lidmi v konkrétních životních podmínkách, v určité dějinné situaci a v určitém kulturním kontextu. Jejím úkolem je tedy řešit určité problémy určitých lidí ve světle a síle evangelia.⁶⁷

Pastorační péče nezahrnuje jen péči o křesťany. Příklady z evangelíí nám říkají, že Ježíš pomohl těm, kdo u něho pomoc hledali. Pastorační pomoc často vyhledávají i lidé,

⁶⁴ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Pastorální péče*, Praha 2000, s. 9, 11.

⁶⁵ Aleš OPATRŇÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha 2005, s. 9.

⁶⁶ Aleš OPATRŇÝ, *Pastorace v postmoderní společnosti*, Kostelní Vydří 2001, s. 9.

kteří do církve nepatří. Věřící lidé vědí, kde duchovní pomoc hledat, ale nevěřící to mají složitější. Proto při pastorační péči nesmíme zapomínat ani na tuto převažující skupinu lidí. Největší část pastorační péče se však koná ve prospěch křesťanů.

Při pastorační péči musíme z úcty k člověku, o kterého pečujeme, rozlišovat a respektovat jeho postoj. Křesťan se většinou nechá bez protestů označovat jako křesťan i jako věřící. Ale mnoho nepokřtěných lidí se ohrazuje, nazýváme-li je nevěřícími. Jejich víru je nutné rozpoznat a respektovat, ať již je jakákoliv. Označení ateista je vhodné jen u těch lidí, kteří se tak sami nazývají.⁶⁸

7.4 Pastorační péče o nemocné

Pastorační péče o nemocné znamená vnést duchovní rozměr do péče o nemocného. Při pastorační péči akceptujeme duchovní stránku nemocného a také se o ni aktivně staráme. Pastorační péče není jen řeč o Bohu, o svátostech, ale také ne jen obecně lidská péče, ve které se každé zmínce o Bohu vyhýbáme. Před nemocným, o kterého pečujeme, svou víru netajíme, dáme mu najevo svůj postoj k víře, ale víru mu nevnucujeme.

Lze říci, že:

- Pastorační péče se odehrává v křesťanském kontextu.
- Ten, kdo pastorační péči poskytuje, je věřící křesťan.
- V pastorační péči se počítá s uzdravným vlivem křesťanské víry (evangelia).
- Při pastorační péči pomáháme bližnímu vidět svět v Božím světle.
- Pastorační péče nenahrazuje psychologickou nebo psychiatrickou péči.

7.4.1 CÍL PASTORAČNÍ PÉČE O NEMOCNÉ

Cílem pastorační péče o nemocné je pomoci lidem, aby při své nemoci netrpěli duchovní nouzí. A. Opatrný říká, že cílem je to, co nacházíme v práci Matky Terezy a jejích sester. To znamená, že vykonáme něco hezkého pro Boha tím, že pomůžeme lidem prožít důstojně také jejich utrpení, nemoc a smrt. Pokud bychom chtěli jen „zachraňovat duše“, mohlo by se nám stát, že přitom zapomeneme na potřebné lidi, o kterých je psáno v

⁶⁷ Aleš OPATRŇÝ, *Pastorace v postmoderní společnosti*, Kostelní Vydří 2001, s. 9.

25. kapitole Matoušova evangelia. Jestliže budeme pečovat o nemocné s vírou, nadějí a láskou, bude to prospěšné pro nemocného, pro nás, i pro celou církev.⁶⁹

Jan Pavel II. v apoštolském listě *Salvifici doloris* říká, že postoj, který má každý z nás zaujmout k trpícímu člověku, nám ukazuje Kristovo podobenství o milosrdném Samaritánovi (L 10,33-34). Nemocnému se nesmíme lhostejně vyhnout, ale pomoci mu. Jedná se o vnitřní připravenost srdce, která obsahuje i soucítění a vnímavost k neštěstí druhých. Je proto nutné v sobě tuto vnímavost pěstovat. Ale Samaritán nezůstal jen u soucitu, ale ze všech sil, z celého srdce, bez ohledu na materiální výdaje, mu pomohl. Jde zde o klíčový bod celé křesťanské nauky o člověku. Člověk totiž může „sám sebe plně nalézt jen v opravdovém darování sebe samého“ (GS 24). Milosrdný Samaritán je ten, kdo je takového sebedarování schopen.⁷⁰

Hlavní podstata podobenství je ukryta ve slovech o Posledním soudu:

„Pojďte, požehnaní mého Otce, ujměte se království, které je vám připraveno od založení světa“ (Mt 25,34).

„Cokoli jste učinili jednomu z těchto mých nepatrných bratří, mně jste učinili“ (Mt 25,40).

Z první i druhé části Kristovy zvěsti o Posledním soudu je zřejmé, jak je pro každého člověka důležité, a to s ohledem na jeho věčný život, pomáhat nemocným a trpícím. Ježíš říká: ... mně jste učinili“ (srv. Mt 25,40). Je to tedy on sám, který v každém zakouší lásku a přijímá pomoc, ať je poskytnuta kterémukoli trpícímu. On je tedy sám přítomen v každém trpícím člověku.⁷¹

7.4.2 DUCHOVNÍ ROZMĚR PÉČE O NEMOCNÉHO

V dnešní medicíně se již prosazuje celostní pohled na člověka. To znamená respektování čtyř dimenzí lidské osoby: biologické, psychické, sociální a duchovní. Tyto dimenze od sebe nelze oddělovat. Z celostního pohledu na člověka vyplývá čtveřice potřeb

⁶⁸ Aleš OPATRŇÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha 2005. S. 11.

⁶⁹ Aleš OPATRŇÝ, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2. vyd., Praha 2001, s. 25.

⁷⁰ JAN PAVEL II, apoštolský list *Salvifici doloris*, 28.

⁷¹ Tamtéž, 30.

nemocného a také čtveřice úkolů těch, kteří se o nemocného starají. Duchovní dimenze člověka je v našem zdravotnictví stále ještě podceňována.

Duchovní dimenzí rozumíme to nejvnitřnější v člověku, jistoty, vztahy a otazníky, které jsou uloženy v hloubce jeho nitra a které znamenají pramen jeho bezpečí. Tyto jistoty, otazníky a vztahy mohou být formulovány ve výrazech konkrétní náboženské víry a člověk je schopen o nich hovořit. Jindy naopak zůstávají skryty, nejsou pojmenovány a člověk o nich není schopen s druhými mluvit. Ale duchovní dimenze je specificky lidská a je přítomna v každém člověku, i když bývá rozvinuta u jednotlivých lidí v různé míře.⁷²

Při péči o nemocné je ohled na duchovní potřeby důležitý jak z hlediska zlepšení průběhu nemoci, tak k vyrovnání se s nemocí. Každý člověk, zvláště pak nemocný, potřebuje toto vnitřní uzdravení a je nezbytné mu v tom pomáhat. Mnoho lidí si ale myslí, že úkolem duchovní služby je uspokojování náboženských potřeb věřících. Toto pojetí je silně zúžené. Vyvolává představu, že duchovní služba je jakousi oddělenou nadstavbou nad „normální péčí“, která může být prospěšná jen pro jistou výstřední skupinu pacientů. Samozřejmou formou duchovní služby pro věřící křesťany jsou náboženské úkony jejich církve. Ale obsah pojmu duchovní péče je mnohem širší než náboženské úkony. Nemenší význam pro věřící i nevěřící pacienty mají formy péče, které jsou nábožensky neutrální. Patří sem utěšování a povzbuzování nemocného, trvalý zájem o něho, pomoc v duchu lásky a milosrdenství, rozhovor, naslouchání, mlčení.

Během života dochází u člověka ke zrání v oblasti postojů, vztahů k vlastní minulosti, hodnotám, událostem, lidem. Podobně jako jiné těžké situace v životě, tak také vážná nemoc může takový proces zrání urychlit. Hodnotový systém člověka a celý jeho dosavadní život je nově nasvícen, někdy až nelítostně. Něco vybledne, to co bylo dosud přehlížené, se jeví jako poklad, mnoho zapomenutých věcí se vynořuje jako křivda nebo neodčiněná vina. To znamená, že se věřícím, ale i tzv. nevěřícím, vtírají nové myšlenky, pochybnosti a otázky. Jsou to otázky typu: „Měl dosud můj život smysl? Má smysl i teď? Jak bude můj život vypadat dále? Existuje něco dalšího po smrti?“ V těchto chvílích je pro člověka velkou pomocí, když o tom může mluvit s někým, ke komu má důvěru. Duchovní

⁷² Aleš OPATRŇ, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2. vyd. Praha 2001, s. 5.

služba však nesmí probíhat formou přesvědčování, mentorování a kritizování, ale pouze jako pomoc člověku v nouzi, aby si uvědomil, že není sám.

A. Opatrný říká, že pokud chceme správně reagovat na duchovní potřeby člověka, nejde jen o to, něco mu „dodat“. Znamená to chápat ho, pomáhat mu ve zvládnutí jeho obtížné situace, ale také poučit se a nechat se obdarovat. S nemocným navážeme vztah, podporujeme jeho vztahy s ostatními lidmi a podle možnosti i s Bohem.⁷³

7.4.3 NEMOC V ŽIVOTĚ ČLOVĚKA

Nový Katechismus katolické církve říká:

„Nemoc a utrpení vždy patřily k nejvážnějším problémům, které podrobují lidský život zkoušce. V nemoci člověk zakouší vlastní bezmocnost, vlastní meze a svou ohroženost. Každá nemoc nám může dát nahlédnout smrt“ (KKC 1500).

„Nemoc může vést k úzkosti, k uzavření se do sebe, někdy dokonce k zoufalství a vzpouře proti Bohu. Může však také napomáhat člověku k větší zralosti, pomoci mu rozlišit v jeho životě, co není podstatné, aby se zaměřil na to, co je důležité. Velmi často nemoc vyvolává hledání Boha a návrat k němu“ (KKC 1501).⁷⁴

7.5 Pastorece osob v integrované dialyzačně transplantační péči

Tato skupina nemocných se domnívá, že jejich problémům není věnována náležitá pozornost a že jejich situace je často líčena zkresleně.

Erudovaná pomoc musí odpovídat potřebám nemocných. S ohledem na průběh nemoci je třeba uvést do souladu druh potřeby s formou pomoci. Teprve na této obecné rovině poznání lze relativizovat a individuálně modelovat pomoc konkrétnímu nemocnému.

U těchto pacientů se lze setkat se značně smíšenými pocity. Na jedné straně jsou velmi vděční dialyzačnímu přístroji za záchranu života, na druhé straně však v sobě

⁷³ Aleš OPATRŇY, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha 2005, s. 17.

⁷⁴ *Katechismus katolické církve*, Praha 1995, 1500 – 1501.

pocítují hněv a vztek proti prostředku své záchrany, který jim spoutává život. Doprovázející by měl počítat s tím, že tito nemocní jsou pod vlivem strachu. Ani on však nebude tohoto strachu uchráněn. Oba budou muset odrážet stále trvající hrozbu smrti. Dialyzovaní pacienti říkávají: „Strach je jako temná stěna, jako šklebící se obličej.“ Ale zároveň také říkají: „Na květiny se teď dívám úplně jinak. Naše manželství jsem ještě nikdy tak naplno neprožíval. Těším se na každou maličkost.“⁷⁵

Lékaři považují za velmi důležité, aby se pacient rychle a věcně vyrovnal se všemi problémy života s přístrojem. H. Pera říká, že k tomu je nutné, aby ho někdo začal včas po stránce lidské i duchovní doprovázet.⁷⁶

7.5.1 CÍL PASTORACE

Při pastoraci o nemocné v dialyzačně transplantační péči by měl doprovázející s nemocným procházet přes období, kdy se pacient dozví pravdu o své nemoci a přes všechny fáze reakce na sdělení pravdy o nemoci. Následně by mu měl být pomocníkem ve fázi dlouhodobé adaptace na život s přístrojem. Dialyzovaný pacient by měl pocítit, že ho při životě udržuje nejen dialyzační přístroj, ale že mu pomáhá i jeho bližní, který mu nabízí doprovázení. V případě transplantace by pastorační péče měla zahrnovat dobu před transplantací a následně po transplantaci. Doprovázející se může stát i prostředníkem mezi pacienty a zdravotníky. Tedy vystupovat jako ten, kdo je schopen mluvit jazykem obou skupin, chápat problémy a požadavky obou stran vztahu pacient a zdravotník, a vést oboustrannou komunikaci tak, aby probíhala bez problémů. Tato komunikace má mířit k tomu, o co všem jde nejvíce, tedy ke kvalitní a komplexní léčbě.

7.5.2 SDĚLENÍ PRAVDY O NEMOCI

Lékař dialyzačního týmu má jasnou úlohu: sdělit diagnózu naprosto nekompromisně a jasně. Neboť tato zvláštní skupina nemocných musí být důrazně upozorněna na to, že nedostavit se k dialýze znamená přímé existenční ohrožení. Nemocný si musí uvědomit vážnost situace, aby nepodlehł neoprávněnému optimismu nebo lhostejnosti, která by mu mohla dovolit nedodržet léčebný režim. Blížící se smrt, jasná a konkrétní, je oddalována pouze dialýzami. Každá dialýza znamená možnost žít další dva až

⁷⁵ Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 111 – 112.

⁷⁶ Tamtéž, s. 110 – 111.

tři dny. Není jiné východisko, než se opakovaně dialýzám podrobit, pokud si chce nemocný uchovat život. Pokud je k tomu pacient zdravotně způsobilý, lékař mu navrhne možnost transplantace ledviny.

7.5.3 REAKCE NA SDĚLENÍ PRAVDY O NEMOCI

Reakce na sdělení diagnózy jsou podobné reakcím všech lidí, kteří se dozví o závažném onemocnění, ale mají i svá specifika daná touto nemocí. Pacienti prochází psychickým šokem, dále obdobím, které je obrazně nazýváno „lfbánky“ a fází rozčarování. Poslední fází je fáze adaptace na život s umělou ledvinou.

Jednotlivé fáze nemusí probíhat v pořadí, v němž jsou uváděny a také nemusí každá proběhnout jen jednou. Jednotlivé fáze se mohou během života s dialýzou opakovat. Dochází k tomu při zhoršení zdravotního stavu pacienta, při životních krizích nebo při návratu nemocného na dialýzu po neúspěšné transplantaci.

7.5.3.1 Pastorační péče v období psychického šoku

V této chvíli má nemocný velkou potřebu druhého člověka, hřejivých slov a opravdové lidské spoluúčasti. Proto odborníci stručně vyjádřili kategorický požadavek, totiž nezůstat s pravdou sám.⁷⁷

Nemocný, jemuž byla pravda sdělena, zažívá poznanou situaci jako hraniční stav. Prioritní potřebou a touhou všech pacientů je mít s kým rozmlouvat, opakovaně se moci ptát, jak bude ten další život, změněný nemocí vypadat, jaký může mít smysl. Zda má vůbec takový život smysl, zda není lepší zemřít hned. To jsou otázky, které si nemocný opakovaně klade a právě tak na ně opakovaně hledá odpověď. Protože po bezprostředním sdělení pravdy je pacient ve stavu akutní nouze, řešení na mysl se deroucích otázek je podbarveno neklidem, pocity beznaděje, úzkostí, nejistotou a strachem.⁷⁸ Je velmi těžké přijmout pravdu o této nemoci a situaci, která z toho vyplývá. Je tedy důležité, když alespoň jeden, jediný člověk může při nemocném stát.

Nemocní si tedy především přejí hovořit o své nemoci a o své situaci. Je proto vhodné nechat nemocného volně mluvit o všem, co má na srdci. To znamená o jeho

⁷⁷ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002, s. 145.

⁷⁸ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 175.

obavách, strachu, starostech, představách. To nemocným pomůže uvolnit nebo i odstranit vnitřní napětí a takový rozhovor sám o sobě působí léčivě.

Cílem je profesionálně vedeným rozhovorem s pacientem zmírnit jeho situaci, vysvětlit mu řadu nejasností a otázek a hlavně mu pomoci otevřít prostor k dalšímu životu. I v nemoci člověk hledá a může najít naplnění svých komplikovaných dnů. Pokud zůstaneme nemocnému nablízku, ponese s ním jeho trápení, případně ho povzbudíme dotekem ruky, bude to tím nejlepším lékem.

Pokud je pacientům nabídnuta transplantace, nastává další okruh otázek. Nemocní se ptají, zda je operace nebezpečná, na jak dlouho jim může prodloužit život, jak dlouho budou muset na transplantaci čekat, kdo jim může a nemůže darovat ledvinu. Obtížná situace také nastává, jestliže ze zdravotních důvodů některému pacientovi transplantaci lékař nenavrhne a jinému ano.

7.5.3.2 Pastorační péče v období „líbánek“

Toto optimistické období je specifické pro pacienty v dialyzační léčbě a bývá relativně krátké. Zahájená dialyzační léčba značně zlepšuje fyzický a tím i psychický stav nemocného. Pacienti zjišťují, že umělá ledvina je opravdu schopna udržet člověka při životě a nahradit vlastní nefunkční ledviny. Příčinou tohoto radostného stavu je tedy podstatné zmenšení zdravotních problémů. Pacienti říkají, že si předtím připadali jakoby uštvání nemocí, ale teď že se cítí mnohem lépe. Proto je tedy symbolicky „políben“ přístroj, „který umí“.⁷⁹

Toto období je pro pacienta relativně radostné, ale i nyní má mnoho otázek, na které potřebuje odpovědět. Nemocní shánějí informace o dialýze, zajímá je, co vůbec umělá ledvina je, jak je možné, že dovede nahradit ledviny, zda je spolehlivá a podobně. Ošetřující lékař nebo sestra se většinou soustředí z časových důvodů na sdělení nejdůležitějších informací, týkajících se hlavně zdravotního stavu nemocného a jeho individuální léčby. Ostatní informace nemocný většinou shání jak se dá.

I v tomto období můžeme pastorační péčí účinně pomoci. V rozhovoru s pacientem mu vše trpělivě vysvětlujeme nebo pokud má zájem, seženeme mu odbornou literaturu.

⁷⁹ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985, s. 107.

Také ho můžeme seznámit s nějakým zkušenějším pacientem. Lze též uspořádat informační besedu pro nemocné na dialýze, pro jejich rodiny, přátele. Informační mezera mezi nemocnými, jejich rodinami a ošetřujícím personálem bývá většinou vyplněna různými příručkami, ve kterých lze najít odpovědi na nejčastěji kladené otázky. Ale ani sebelépe napsaná příručka nemůže nahradit erudovaný rozhovor.

Tato doba je z hlediska pastorační péče relativně nenáročná, ale je nutné mít na paměti, že toto optimistické období trvá pouze krátce a opět přicházejí negativa spojená s životem na dialýze.

7.5.3.3 Pastorační péče ve fázi rozčarování

V tomto období se nemocní ptají, jak dlouho je nezbytné docházet na dialýzu a kdy budou moci s léčbou dialýzou přestat. Zdá se to být překvapující, protože pacientovi je již na začátku léčby jednoznačně řečeno, že docházení na umělou ledvinu je nutné až do konce života a že jedinou šancí je úspěšná transplantace.

Jedná o stav, který je v psychologii nazýván „mechanismem popření“. Jde o nevědomou snahu člověka vytěsnit z vědomí špatnou zprávu a nahradit ji vlastním přáním. R. Honzák říká, že fáze popření je nezbytná k vnitřnímu přijetí reality, působí jako nárazník mezi člověkem a strachem z ohroženého bytí.⁸⁰ Pacient si tedy informaci lékaře nepřipustí a problém trvalé docházky se stává naléhavým až tehdy, když strach z bezprostředního ohrožení života ustoupí.

V této fázi si tedy nemocní uvědomují svou doživotní svázanost s přístrojem. Umělá ledvina se stává nenáviděnou součástí života. Většina pacientů tento změněný postoj k prostředku své záchrany dává nepokrytě najevo. Také hledají viníka své nemoci. Obviňují sebe, přemýšlejí co zanedbali, co udělali špatně. Viní ze svého zdravotního stavu zdravotnický personál, chyby v léčbě. Také v rodině bývají v tomto období pacienti nepříjemní, popudliví. Rozčarování se také může projevit smutkem, opuštěností, lítostí, bezmocí, beznadějí. Pacientovo jednání je podloženo otázkou typu: „Proč zrovna já?“

V tomto pro pacienta náročném období musíme být při pastorační péči trpěliví a stále si uvědomovat, že pacient má na všechny tyto reakce právo. Objasníme to i jeho

⁸⁰ Radkin HONZÁK, *I v nemoci si buď přítelem*, Praha 1989, s. 108.

rodině, pokud tam v důsledku tohoto jednání nemocného vznikly problémy. Můžeme jim vysvětlit, že pacientův hněv není primárně adresován jim, ale jakémusi zlému osudu. Ten je však natolik nekonkrétní, že nelze proti němu bojovat, zatímco proti blízkým lidem ano.

Doprovázející by měl dát nemocnému najevo svou účast, porozumění a soucítění. Optimálním přístupem v této fázi je přístup permissivní, který nemocnému nejen dovolí a umožní, ale dokonce pomůže jeho agresi ventilovat, ovšemže správným směrem. Nemocný však musí vědět, že jsme s ním, že ho chápeme, a že ho za jeho chování neodsuzujeme. Je nutné nechat nemocného vypovědět svůj hněv, své zoufalství, aby se s těmito pocity neuzavřel do sebe. Ale také se snažit se nemocnému vysvětlit, že hněv a zoufalství není řešením. Pak lze společně hledat řešení optimálnější.

Pacient také může naříkat nad svým osudem. To bývá pro druhého obtížné. Kdo z nás poslouchá rád naříkání? Jestliže však někomu bráníme v naříkání, bráníme mu také v životě. Člověk má na nářky právo, má právo se vyplakat. Pokud se mu toto právo odpírá, nemůže jít dál a nedokáže od druhých ani nic přijímat. Pokud vydržíme pacientovo naříkání, náš vzájemný vztah se zlepší a stane se nosným.

Pokud všechny předchozí fáze proběhnou v pořádku, může nastat proces adaptace na život s umělou ledvinou.

7.5.4 FÁZE ADAPTACE NA ŽIVOT S UMĚLOU LEDVINOU

Tento proces bývá zpravidla dlouhodobý a pro nemocného náročný. Nemocní si uvědomují, že pokud chtějí žít, musí se podřídit pravidlům života s přístrojem. Má-li nemocný procesem adaptace úspěšně projít, musí se vyrovnat s mnoha problémy. Jedná se o problémy somatické, sociální, psychické a duchovní. Mezi nejvýznamnější problémy patří:

- Neustálá hrozba smrti (strach, nejistota, deprese, obavy z budoucnosti).
- Ztráta osobní svobody (závislost na přístroji, na zdravotnickém personálu).
- Otázka smyslu a kvality života spoutaného nemocí.
- Změny v osobním životě, v rodinných a společenských vztazích (ztráta zaměstnání, snížení sociálního statutu).
- Změna sebehodnocení a sebedůvěry.
- Nutnost změny životního stylu.

- Neustálé dodržování příkazů a zákazů (přísný dietní režim, omezování příjmu tekutin).
- Somatické problémy (zdravotní problémy, pokles potence, libida).

7.5.5 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ ÚSPĚŠNOU ADAPTACI

Mezi základní faktory ovlivňující úspěšnou adaptaci na život s umělou ledvinou patří dobré rodinné zázemí, umožnění seberealizace nemocného, dobrá kvalita sociální komunikace. Dále jde o posilování kladného sebehodnocení pacienta. V tomto období může nemocnému hodně pomoci také jeho okolí, dobré vztahy s ošetřujícím personálem. Velkou pomocí je také existence doprovázejícího.

7.5.5.1 Dobré rodinné zázemí

Dobré rodinné zázemí je jedním ze základních předpokladů pro úspěšnou adaptaci. Vědomí, že člověk má pro koho žít a že je obklopen lidmi, pro které něco znamená, kteří ho mají rádi a kteří ho přijímají, pomáhá překonat krizová období, mobilizuje vůli k životu, brání beznaději.

7.5.5.2 Otázka seberealizace

Nemocní požadují možnost něco dělat a mít pocit užitečnosti. Většina dialyzovaných nemocných však odchází do invalidního důchodu. Muži snášejí vyřazení z pracovního kolektivu většinou těžce. Ženy snadněji převedou své realizační úsilí do prostoru rodiny a domova. Určité odmítnutí, jakým je vyřazení z pracovního procesu, dává nemocnému zažít pocit naprosté odepsanosti. Na rodinných příslušnících pak leží úkol, aby nemocného podpořili, a to právě vytvořením možnosti pro dostupnou aktivitu. Jestliže byla nemocnému odepřena aktivita společenská, je třeba mu poskytnout alespoň rodinnou. Ani to však není jednoduché, protože nemocný se musí smířit s určitou degradací, tedy se záměnou pracovních činností spojených se společensky akceptovanými cíly za jiné, rodinou přijímané a stvrzované aktivity. Zde je naprosto nepřijatelná jakákoliv bagatelizace zájmů nemocného.

7.5.5.3 Dobrá kvalita sociální komunikace

Ukazuje se, že pacient opuštěný přáteli to má v období adaptace daleko těžší. Proto se přátelům radí: neopouštějte svého přítele, nepřetrhávejte s ním kontakty. Dejte mu znát, že mezi vás stále patří, že není odepsán.

7.5.5.4 Okolí nemocného

Nemocní lidé citlivě reagují na své okolí a na chování zdravých jedinců. Každé nešetrné slovo, posunek prozrazující pohrdání nebo lhostejnost či soucit mohou velmi poškodit nemocného. Reakce lidí vůči nemocnému je většinou dvojí. Buď vítězí soucit vrcholící často v přehnaně laskavém přístupu k nemocnému, nebo naopak strohé odmítnutí. Většina nemocných odmítá soucit stejně jako popření vážné situace. To platí jak v úrovni rodinné, tak v úrovni společenské.⁸¹

Lidé neumějí jednat s vážně nemocnými pravděpodobně proto, že jsou při tom sami konfrontováni s nezpracovanými úzkostmi a otázkami, které si neradi pokládají. Spoluprožívání nemoci však může podnítit zrání a zkvalitnění života. Praktikovat přirozenost ve styku s vážně nemocnými předpokládá nejen osobní vyzrálost, ale také určitou vnitřní kázeň. Tam, kde jedno nebo druhé chybí, je nutné poskytnout určité rámcové schéma, například tím, že vyloučíme, jak se chovat není vhodné.

7.5.5.5 Vztahy s ošetřujícím personálem

Dialyzační středisko se pro nemocného stává útočištěm a nevolným druhým domovem. Mnoho hodin týdně strávených společně se spolupacienty a členy dialyzačního personálu je doba dostatečně dlouhá, aby byla proměněna v relativně příjemně vyplněný čas. Na dialýze je nutné vytvořit atmosféru důvěry a vzájemného porozumění.

7.5.5.6 Existence doprovázejícího

Člověk sevřený strachem, úzkostí a nejistotou potřebuje někoho, s nímž by mohl prožívat chvíle, kdy je nahoře, i chvíle, kdy je dole. Potřebuje člověka, který ho neopustí, neutěče mu, chápe ho a nezlobí se na něj.

⁸¹ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Vážně nemocný mezi námi*, Praha 1989, s. 76.

7.5.6 PASTORAČNÍ PÉČE V OBDOBÍ ADAPTACE

Období adaptace je časem hledání. Hledání je nejprve zaměřeno na minulost, člověk se s ní loučí. Toto loučení v sobě vždy skrývá smutek. Cesta smutku je ale nezbytná. Nemocný musí znovu najít klíč ke svému životu. Jestliže člověk smutek potlačuje nebo když mu ho druzí upírají, může se vyrovnat se změněnou situací pouze depresí.⁸² Cílem hledání není zoufalství, ale proměna. Nemocní mohou úplně nově objevit sami sebe, své partnery i své okolí. Svůj život pak mohou prožívat intenzivněji.

Postoj nemocného k jeho změněné situaci závisí na jeho osobní historii a její sociální determinaci. Cílem pastorační péče by mělo být takové ovlivnění nemocného, které by ho vedlo k přehodnocení dané situace a ukázalo mu, že stojí ještě za to žít. Život, který se stal dialyzační terapií omezeným, je stále životem lidským a může se stát plnohodnotným a smysluplným.

Pomůžeme nemocnému najít nový životní program a smířit se se životem změněným nemocí. Nebudeme pacientovi plánovat život. Pacient je svéprávný. Ale budeme ho doprovázet, aby se mohl se svým životem lépe vyrovnávat. Pomůžeme nemocnému, aby našel svoji cestu. Budeme ji hledat spolu s ním, ale ne místo něho nebo proti jeho vůli.

Jde o to, aby si nemocný ujasnil situaci, ve které se nachází, aby rozlišoval dva druhy skutečnosti, dále aby se naučil žít v přítomnosti. Poté nastává podstatná otázka po smyslu života spoutaného nemocí.

7.5.6.1 Střízlivá analýza situace

Nemocný se potřebuje vyznat v situaci, do které se dostal. Uvažuje o tom, co všechno se změní v perspektivě dalšího života v důsledku jeho nemoci. Při tomto zvažování jsou nemocnému užitečné jednak jeho medicínské znalosti, které získá z literatury či příruček pro pacienty, jednak informace, které nemocný získá od lékaře, personálu, spolupacientů.

⁸² Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 86.

Je v zájmu nemocného, aby se stal v jistém smyslu expertem na své chronické onemocnění. Tento požadavek je vhodné rozšířit i na členy jeho rodiny. Ti, kteří jsou nemocnému nejbližší, mají vědět o jeho možnostech i omezeních. Ne kvůli tomu, aby na něj dohlíželi, ale aby mu byli nápomocni. Mají-li být doporučení léčebného postupu účinná, musí se stát také součástí rodinných pravidel.

Při tomto zvažování je nutné vyvarovat se konceptu VŠE nebo NIC, který zavádí do nebezpečné úvahy, že když to nejde cestou, na jakou byl člověk zvyklý, tak raději nechce nic. Tak je často ochoten odhodit poslední zbytky naděje, která mu může pomoci a která mu umožní postavit svůj život znovu, i když jinak. Největším nepřitelem na racionální cestě bývá neochota přiznat si skutečný stav. Neznamená to zlehčovat vážnost situace, ale vidět danou situaci v jiných než beznadějných souvislostech.

7.5.6.2 Rozlišovat dva druhy skutečnosti

Pomůžeme nemocnému rozlišovat skutečnost, která se změnit nedá (přítomnost nemoci) a skutečnost toho, co se změnit dá (např. postoj k nemoci). Člověk, který si ujasní, s čím se nedá dělat nic a s čím by se vzdor všemu přece jen dalo něco dělat, je na tom lépe. To prvé nezbyvá než přijmout. To druhé se stává pracovním polem jeho dalších snah.

Dále nemocnému pomůžeme, aby se soustředil na to, co se změnit dá, a vytipoval si realistický a žádoucí cíl a k němu se zaměřil. V souboru toho, co se změnit dá, je toho obvykle více, než se nemocnému původně zdálo. Proto je třeba, aby si vybral takový cíl snažení, který je pro něho nejvíce žádoucí.

7.5.6.3 Žít v přítomnosti

Pokud je pacient v situaci, že mnohé nemůže, je snadné upadnout do vzpomínek, jaké to bylo krásné, když mohl všechno. Nebo zaměření do budoucnosti, do představy, jaké by to mohlo být, kdyby se mnohé nezměnilo. I toto denní snění lze přehánět a tak si nemocný vlastníma rukama vytváří překážky k nadějně adaptaci. Je lepší naučit se žít v přítomnosti. Neznamená to radikální vyloučení myšlenek na minulost nebo jaká mohla být budoucnost nebýt nemoci, ale neulpívat pouze na nich, neztratit se v nich cele a umět se radovat z každého nového dne.

7.5.6.4 Otázka smyslu života

Potřeba smysluplnosti života patří k základním lidským potřebám. Také nemocní se ptají po smyslu svého života, který je spoutaný nemocí. V této otázce může být užitečná logoterapie V. E. Frankla.

Jedním z elementárních poznatků logoterapie je brát nemoc a s ní spojená omezení jako výzvu, příležitost uvědomit si lidskou duchovní svobodu a možnost vůči životním determinantám zaujmout vlastní postoj. Nemoc a možnost smrti je chápána jako příležitost zastavit se na cestě života a pokusit se najít jeho individuální smysl. Nemoc představuje v logoterapii příležitost osobně dozrát.

Logoterapie považuje za svůj úkol pacientovi pomáhat, aby ve svém životě našel smysl. Zajímá se o duchovní reality, jako je potenciální smysl jeho existence, jenž má být naplněn, i jeho vůlí ke smyslu. Pokouší se přivést nemocného k tomu, po čem ve skutečnosti v hlubinách svého bytí touží.⁸³

V. E. Frankl říká, že smysl života se mění od člověka k člověku, ze dne na den, z hodiny na hodinu. Smysl lidského života nemůže být stanoven všeobecně a jednou provždy. Proto záleží ne na obecném smyslu života, nýbrž na smyslu života určité osoby v daném okamžiku. Každý má v životě své specifické povolání a poslání. Nikdo v tom nemůže být nahrazen, ani se jeho život nemůže opakovat. Úkol každého je stejně jedinečný jako jeho specifická příležitost tomuto závazku dostát.⁸⁴

V. Frankl od sebe odlišuje dvě situace. Při té první se člověk ptá života, jaký má pro něj připraven smysl. Ve druhé situaci je člověk tím, kdo je dotazován po smysluplnosti života. Život sám mu klade tuto otázku. Při tom na ní vyžaduje zcela konkrétní odpověď a to nejen hloubáním, ale především skutky. Ve všech těžkých situacích se člověk může donekonečna ptát: „Proč zrovna já?“ je však možné směr ptaní obrátit a klást si otázku: „Ano, stalo se to zrovna mně. A co já s tím teď budu dělat? Jaký postoj k tomu zvolím a kam zaměřím za této situace své úsilí?“

⁸³ Viktor Emanuel FRANKL, *Člověk hledá smysl*, Praha 1994, s. 69.

⁸⁴ Tamtéž, s. 71 – 72.

Tento obrat směru ptání vede k tomu, že nemocný začíná chápat vlastní život jako úkol a sebe jako jednajícího a ne jako pasivního člověka. Toto ptání staví člověka před velký úkol: moudře se rozhodnout a odpovědně realizovat toto rozhodnutí tváří v tvář změněné životní situaci. V. Frankl říká, že je třeba se rozhodnout, uvědomit si, pro co jsem se rozhodl, a vzít na sebe osobní rozhodnutí jako poslání. Tímto krokem se člověk stává nositelem určitého poslání. To pak dodává jeho životu hodnotu jedinečnosti.

Má-li se člověk pro něco v životě rozhodnout, musí to mít pro něj kladnou hodnotu. Každá životní situace, do které se dostáváme, skrývá v sobě řadu možností, co by se v ní za dané situace dalo dělat. Zároveň se nás tato situace ptá, co si člověk myslí, že by se mělo dělat a co by konkrétní člověk měl dělat. Osloví nás systém hodnot, který daný člověk má a které se mohou rozeznět na podnět situace. Je to systém hodnot člověka, jeho postoje, cíle a představy, které mluví do jeho rozhodování a určují, co ho osloví a „svede“.

V. E. Frankl píše v souvislosti s otázkou o smyslu života o hodnotách tvůrčích, hodnotách postojových a hodnotách zážitkových

Hodnoty tvůrčí

Tyto hodnoty uskutečňujeme tvůrčí činností. V uskutečňování těchto hodnot jsou nemocní léčení dialýzou hodně omezeni.

Hodnoty zážitkové

Strategií, která rovněž může nemocnému pomoci překonat pocity zoufalství, je realizace hodnoty prožitku. Při pastorační péči pomůžeme nemocnému pochopit, že i v nemoci může uskutečňovat tyto hodnoty. Může se zaměřit na prožívání a hledání krásy v přírodě, umění, lásce. I v nemoci může být užitečný své rodině. Může poskytovat partnerovi uznání, pochopení, lásku, může tyto dary přijímat.

Hodnoty postojové

Postojová změna, respektive realizace hodnot postoje může být u této skupiny nemocných účinnou metodou. Tato strategie představuje zaujetí svobodného, na žitě danosti nezávislého postoje, který pramení z nezdolnosti lidského ducha. Tato schopnost

směřuje k zaujetí aktivního a konstruktivního postoje i k negativním skutečnostem v životě a dává člověku příležitost vyrovnat se s prakticky nezměnitelným. To však neznamená pasivní přijetí osudového. Hodnota postoje je specifický výraz lidské svobody v duchovní dimenzi

V. E. Frankl říká, že logoterapie se pokouší přivést nemocného k plnému vědomí odpovědnosti, a proto mu musí ponechat možnost volby a samostatného pochopení, čemu nebo komu je odpovědný. Při logoterapii nemůžeme podrobovat pacienta hodnotícím soudům, protože nemůžeme dovolit, aby pacient přenesl odpovědnost úsudku této věci na nás. Je na pacientovi, aby se rozhodl, zda má svůj životní úkol interpretovat jako odpovědnost před společností nebo před svým svědomím. Většinou se lidé považují za odpovědné před Bohem. Chápou svůj život jako úkol, který jim byl uložen Bohem.

Logoterapie nepoučuje a nekáže. Jejím úkolem je rozšířit zorné pole pacienta, aby se mu stalo viditelným a aby vstoupilo do jeho svědomí celé spektrum významů a hodnot. Logoterapie nehledá individuální smysl života za nemocného, ani nadosobní hodnoty, která každá životní situace skrývá, ale jen mu pomáhá tyto hodnoty nalézt.⁸⁵

7.6 Pastorační rozhovor

Rozhovor patří k hlavním prostředkům pastorační péče. Nejde však o rozhovor, ve kterém bude řeč jen o Bohu a o víře. Svůj postoj k víře neskrýváme, ale ani víru nemocnému nenutíme. Pastorační rozhovor musí vycházet ze situace, přání a potřeb nemocného a ze současného stavu jeho víry.⁸⁶

Při pastoračním rozhovoru je nezbytné, abychom s nemocným navázali hodnotný a rovnoprávný lidský vztah, který vychází z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Pomůže nám, když budeme otevření a když si uvědomíme, že jsme oba na společné cestě. Stojí-li nemocný o doprovázení, stává se toto doprovázení naší společnou cestou. Patří k ní i panika, bezmocnost a strach. Jako průvodce na cestě dávám, ale také přijímám. Znamená to vidět druhého vpravdě, vidět ho takového, jakým ho stvořil Bůh a

⁸⁵ Viktor Emanuel FRANKL, *Člověk hledá smysl*, Praha 1994, s. 72.

⁸⁶ Aleš OPATRŇÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha 2005, s. 20.

snažit se mu být nablízku. Učit se pokoře, být si vědom svých lidských slabostí a učit se spolupracovat s druhými a nespoléhat jen na sebe.⁸⁷

Nesmíme zapomenout ani na příbuzné pacienta, kteří jsou pro něj velmi důležití. Jestliže chceme nemocného pochopit, musíme ho přijmout i s jeho blízkými. Pacient má o ně starosti, těší se z jejich úspěchů, je smutný z jejich nesnází. Každý člověk má svou osobní historii. Abychom nemocného lépe pochopili, je nutné také vyslechnout a porozumět jeho životnímu příběhu.

7.6.1 ZÁKLADY PASTORAČNÍHO ROZHOVORU

„Každý člověk ať je rychlý k naslouchání, ale pomalý k mluvení“ (1 Jk 1,19).

Základem pastoračního rozhovoru je umění naslouchat. Je to namáhavá činnost a ne každý jí dovede. V naslouchání jde o pochopení a porozumění tomu, co slyšíme. Porozumění nenahrazujeme hodnocením. Nehovoříme o tom, co by měl druhý prožívat, cítit nebo myslet, jak by měl věci hodnotit. Nesmíme nic předpokládat, ale zajímat se. Důležitá je také neverbální komunikace. V rozhovoru neproudí jen slova a city. Mluvíme zároveň očima, výrazem obličeje, svým postojem, gesty. Též nemocný k nám promlouvá nejen slovy, gesty a projevy, ale celým svým bytím. Při naslouchání musíme zachytit celý tento celek. Velkou inspirací při pastoračním rozhovoru nám mohou být Ježíšovy rozhovory s lidmi.

7.6.2 UMĚNÍ NASLOUCHAT

Jde o umění naslouchat všemi smysly. J. Křivohlavý mluví o třech způsobech naslouchání. Jde o naslouchání ušima, očima a srdcem, tedy milováním. Není to ale jen pasivní naslouchání, ale je to naslouchání velice aktivní.

7.6.2.1 Naslouchání srdcem

Jde o naslouchání všemi smysly. I když dva lidé spolu mlčí, mohou si přesto sdělovat mnoho. Je potřebné naslouchat tomu, co je hlubší nežli to, co můžeme vidět a slyšet. Dostat se pod povrch toho, co nám druhý říká, stojí velké úsilí. Ale když se to

⁸⁷ Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 64.

povede, pak můžeme druhému skutečně pomoci. Základem naslouchání srdcem je empatie.⁸⁸

7.6.2.2 Aktivní naslouchání

I když základem pastoračního rozhovoru je naslouchání, ve kterém má hlavní slovo nemocný, není to pasivní naslouchání, ale naslouchání aktivní. Musíme sledovat všechny neverbální projevy nemocného. Je nutné odlišit podstatná sdělení od nepodstatných a nenechat se nedůležitými věcmi odvést od toho hlavního, co nám nemocný chce sdělit. Vedeme druhého k hlubším a podstatnějším věcem, případně k většímu nadhledu a rozhodnutí. Aktivní naslouchání není jen slyšením, ale i viděním. Není jen příjmem informací, ale i pokusem o jejich zpracování. Není jen záznamem emocí, ale empatickým soucítěním.

Aktivní naslouchání má několik částí:

- Reflexe – naslouchání tomu, co druhý říká, zvažování a zpracování toho a informování nemocného o výsledku této reflexe.
- Empatie – naslouchání a vidění toho, co nemocný citově prožívá a pokus o empatii, včetně sdělení tohoto pokusu formou slovního vystižení toho, jak pacientovi asi je.
- Rozhodnutí – naslouchání záměrům pacienta, jeho přáním a cílům, spojené se snahou dovést ho k vlastnímu rozhodnutí (činu, jednání, postoji, chování).
- Zrcadlení emocí – pacient nám sděluje nejen co si myslí, ale také co cítí. Při aktivním naslouchání jde o to nejen mu sdělit, že chápeme, co má na mysli, ale zároveň, že mu rozumíme i v tom, co pociťuje.
- Naslouchat vlastnímu srdci – při vší pozornosti věnované nemocnému nesmíme opomíjet tento tichý, vnitřní hlas. Uvědomit si, jaké myšlenky nás napadají. Snažit se vše vidět z hlediska věčnosti.⁸⁹

7.6.2.3 Otázky v rozhovoru

Jde jednak o otázky naše a jednak o otázky nemocného.

⁸⁸ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Povídej – naslouchám*, Praha 1993, s. 30 – 31.

⁸⁹ Tamtéž, s. 53 – 54, 58, 89.

Otázkami z naší strany vnášíme do rozhovoru svou vlastní linii vedení rozhovoru. Vhodné jsou jen ty otázky, které vyplývají z řeči nemocného. Těmi se snažíme dozvědět více o základním problému nemocného. Tak dosáhneme toho, že pacient nebude příliš odbočovat od hlavního tématu. Vyhýbáme se uzavřeným otázkám, to znamená těm, které je možné zodpovědět jedním slovem. Pro rozvíjení rozhovoru užíváme otevřené otázky. Ty vedou k rozpovídání se pacienta, např.: „A jak vy se na to díváte?, „Jak jste to prožíval?“ Pokud nemocný nechce odpovídat, tak na něj nenaléháme. Nepoužíváme také otázky začínající slovem „Proč?“ Odpověď na takové otázky musí totiž nemocný hledat a to ho odvádí od toho, co chce sdělit.⁹⁰

Druhým typem otázek jsou otázky nemocného. Jak říká A. Opatrný, nemocný nečeká odpověď na všechny otázky, které vysloví. Některé totiž mají pouze řečnický charakter. Jsou to otázky tohoto typu: „Jak toto může Bůh dopustit?“, „Co jsem komu udělal, že mne tohle postihlo?“ „Má cenu žít takovýto život?“ Tyto otázky ve své podstatě otázkami nejsou. Jde zde o výčitky Bohu, protože nemocný se ještě nesmířil se svým stavem. V takových případech tedy neodpovídáme, ale projevíme pacientovi svou účast, blízkost, pochopení,⁹¹

7.6.3 CÍL PASTORAČNÍHO ROZHOVORU

Hlavním cílem je, aby nemocný pocítil, že nyní již nebude se svými problémy sám, ale že v nás našel spojence, který ho bude chápat a neopustí ho. Cílem, ke kterému se nám však ne vždy podaří dojít je, aby nemocný dospěl k tomu, že jeho nejvlastnějším spojencem je Bůh.⁹² Můžeme se pokusit pomoci nemocnému, aby porozuměl své situaci z hlediska evangelia, ve světle víry. Ale pokud takového porozumění není schopen, nenaléháme na něho. Pastorující má pouze citlivě a nenásilně umožňovat růst víry pacienta a postupně vytvářet cestu, která vede k evangeliu. Matka Tereza říká, že k obrácení lidí nemusíme mluvit o Bohu, ale stačí svědčit o lásce.⁹³ To znamená přistupovat k nemocnému v duchu lásky a milosrdenství.

⁹⁰ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Povídej - naslouchám*, Praha 1993, s. 85.

⁹¹ Aleš OPATRNÝ, *Malá příručka křesťanské péče o nemocné*, 2. vyd., Praha 2001, s. 20.

⁹² Aleš OPATRNÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha 2005, s. 20.

⁹³ Renzo ALLEGRI, *Matka chudých*, 2. vyd. Kostelní Vydří 2002, s. 90.

Dalším cílem je pomoci nemocnému, aby přijal svůj spoutaný život i se všemi omezeními za svůj, posilování kladného sebehodnocení nemocného, osobní zájem o pacienta.

7.6.3.1 Přijetí života s nemocí

Na postoj nemocného, vyjádřený např. slovy: „takový život nemá smysl“, je nutné reagovat. Můžeme odpovědět slovy: „jistě je to těžké, ale žít se s tím dá“. Je třeba zproblematizovat tvrzení nemocného a vnuknout mu představu, že vzdor všemu, co se stalo a co se s ním děje, přece se něco dělat dá. V pozadí je myšlenka naděje. Ne plané naděje, ke které nás to někdy svádí, ale naděje reálné. Pokud žije pacient v představách, že takovýto život nemá smysl, nemá naději. Nemá ani šanci, že by nějakou našel. Zasvitne-li mu vzdor všemu představa určitého dosažitelného cíle, může se taková naděje zrodit. A to může nemocnému dodat odvalu něco dělat a pro něco žít. Přijetím určitého cíle vysvitne naděje do budoucnosti a život nabývá smyslu. A o to jde. Nestačí jen o činnosti mluvit, pacient se musí pro něco nadchnout a mít chuť to dělat. Ukazuje se, že se mu to snadněji podaří, když na nějakou možnost přijde sám, když ji sám objeví. Při rozhovoru mu ale s tím můžeme pomoci. Neříkáme nemocnému, co by měl dělat, ale pomůžeme mu zorientovat se v situaci změněného života a hledat přijatelná východiska.

7.6.3.2 Posilování sebeúcty nemocného

Dalším cílem, ke kterému je v rozhovoru dobré směřovat, je posilování sebeúcty nemocného. Při nemoci je většinou toto sebepojetí všelijak otřeseno. Mladí muži touží po životní partnerce, ale v konfrontaci se svou situací hodnotí sami sebe jako nepřijatelné partnery. U pacientů, kteří založili rodiny ještě před příchodem nemoci, přicházejí obavy jiného druhu. Mají strach, aby je partner neopustil, aby si nenašel někoho jiného, někoho zdravého. Pacienti se také obávají, jak je přijmou jejich přátelé.

Posilujeme v nemocném přesvědčení, že nemoc sice narušila mnohé, ale jeho lidskou důstojnost mu nevzala a dokonce ani vzít nemůže. Nemoc připraví člověka o různé šance, sama se však stává šancí k tomu, aby dotyčný prokázal, že neztratil ani v nejmenším svou hodnotu. Nemocní mají často dojem, že pokud nemohou dělat to či ono, že jejich hodnota jako člověka se snižuje. Je vhodné nemocnému vysvětlit, že nejbližší lidé okolo něho však více potřebují jeho osobnost, než jeho pracovní výsledky nebo společenské

styky. Člověk, který se dokáže poprat s nepřízní osudu, který navzdory omezením dokáže žít plným životem, si zaslouží velké uznání a úctu.

Posílení sebeúcty nemocného nedosáhneme planými slovy nebo útechami. Pacient se musí novému sebehodnocení naučit. Musí se učit vážit si sebe sama, ovládat se v těžkých zkouškách, to, co zvládne sám, by si také sám měl udělat. Např. místo aby sám vyžadoval pomoc, sám ji poskytne, ať slovem nebo skutkem. Může pomoci pacientovi, který je na tom hůře než on sám. Nebo novému pacientovi na dialýze může předat své zkušenosti a poznatky. Takový projev mu dodává sebeúcty, jako všude tam, kde člověk s člověkem přijde do osobního styku. V situaci nemoci má však podobný projev mimořádný význam. Není vhodné k takovému činu nemocného otevřeně vyzvat, ale taktní poznámkou mu to naznačit. Jeho vlastní rozhodnutí pak bude mít mimořádnou účinnost.

7.6.3.3 Osobní zájem o nemocného

I doprovázející může udělat mnoho v otázce zvýšení sebeúcty pacienta. Druhému člověku něco sdělujeme nejen slovy, ale i jinými způsoby. Osobní zájem o pacienta znamená stupeň spjatosti s nemocným, úcta k nemocnému, vážnost, kterou mu prokazujeme tím, že ho bereme jako člověka hodného osobního zájmu. Nemocní mají zvýšenou míru citlivosti pro poznání toho, zda ten, kdo s nimi hovoří, má o ně opravdový zájem, případně jde-li jen o zájem služební, hraný a nepravdivý.

7.6.4 VLASTNOSTI DOPROVÁZEJÍCÍHO

„To je mé přikázání, abyste se milovali navzájem, jako jsem já miloval vás“
(J 15,12).

Doprovázení nemocných je velmi náročné poslání a nestačí k němu dobrý úmysl a odhodlání. Nemocného smím doprovázet jen tehdy, jestliže jsem ochoten vytvořit vztah, jestliže on přijme moji nabídku a jestliže jsem ochoten připustit i svoji reakci na blízkost nemocného člověka.

Tuto službu výstižně popisují H. Pera a B. Weinert v knize *Nemocným nablízku*. Kdo se nevyrovnal sám se sebou, nemůže dobře pomáhat druhým. Při doprovázení musíme znát i své vlastní pocity k náročným otázkám života, svůj postoj k utrpení, k bolesti,

k naději. Musíme znát i své vlastní pocity vůči smrti a předběžně k ní zaujmout stanovisko. Člověk, který se nevyrovnal se svou vlastní smrtí, není schopen mluvit s nemocným o smrti. Má strach před sebou samým, má strach z podobné situace, ve které by on hrál vlastní úlohu. Nemůže „plakat spolu s plačícími“, protože jeho vlastní strach y se strachem nemocného mohl umocnit. Doprovázející musí vědět, že se při této činnosti změní, že nezůstane takový, jaký býval dříve. Měl by také počítat s tím, že při společné cestě s nemocným se setká i s projevy, které nečekal. A to nejen u pacienta, ale i u sebe, a že se s nimi bude muset nějak vyrovnat.

Doprovázející se musí oprostít od sebe sama, od svých problémů a otevřít se pro problémy druhého. Kontakt s přátelským, ale zároveň věcným a neutrálním partnerem může nemocnému pomoci, aby viděl své vlastní problémy věcněji a z odstupů. Moci vyprávět o svém strachu, nejistotě, pocitech viny a obavách osvobozuje, ulehčuje, odbourává deprese i agresi.

Mezi základní vlastnosti doprovázejícího by měla patřit opravdovost, empatie, blízkost i odstup, schopnost vzájemného obohacování.

7.6.4.1 Opravdovost

Opravdovost dává pastoračního rozhovoru přirozenou podobu lidského setkání. Znamená to, že zůstávám sám sebou, tedy konkrétním, nezáhadným člověkem, jehož projev je jasný a odpovídá v zásadě mému momentálnímu prožívání a smýšlení. Nic nepředstírám, do žádné role se nestylizuji, nemanipuluji. Být autentickým neznamená dávat v každém okamžiku najevo všechny své city, myšlenky a názory, ale neprojevat nic, co by bylo v rozporu s mým momentálním „vnitřním stavem“. Tím vnáším do rozhovoru svou vlastní osobnost. Můj projev musí vždy vycházet z mého prožívání a mít podobu osobní nabídky. Doprovázející musí také upozornit na své vlastní meze. Podle toho, jak si oba partneři tyto své hranice vyměří, se bude odvíjet i jejich vzájemný vztah.

Na počátku bude nemocný nabídku svého průvodce prověřovat. Bude přemýšlet, zda je vztah doprovázejícího k němu opravdu upřímný a zkoumat, zda se na něj může opravdu spolehnout. Pokud nemocný pozná, že doprovázející nic nehraje a co od něj může očekávat, zklidní se, nabývá jistoty, otevírá se a jeho partner se pro něj stává verbálně i nonverbálně důvěryhodný. Nemocní bývají citlivější ve svém vnímání druhého, a tak

poznají, zda v našem srdci zanechali stopu či narazili na odmítnutí, a to i tehdy, když naše slova říkají něco jiného. K opravdovosti patří i otevřenost k sobě samému, schopnost vnímat svoje vlastní pocity a umět si s nimi poradit.

7.6.4.2 Empatie

Základem empatie je pokusit se vžít do stavu, ve kterém se nemocný nachází. Být empatickým znamená především naslouchat, aktivně se snažit porozumět prostřednictvím empatie a pochopené sdělovat, aniž by člověk hodnotil. Neposuzovat, ani sám pro sebe, co ten druhý říká nebo dělá. Tím vzniká oprávněně dojem, že druhému rozumíme či se snažíme porozumět. Prohlubuje se tak důvěra a ochota ještě více se upřímně projevit. „Empatie je oživujícím jiskřením mezi dvěma partnery v rozhovoru, kdy se každý může ke druhému přiblížit nebo od něho vzdálit, aniž by to někoho zraňovalo.“⁹⁴ Doprovázející se tak stane účastníkem vnitřního světa nemocného. Empatie však neznamena soucit. Ten může druhého i zraňovat.

Řada lidí má potíže vyjadřovat své pocity. O to pozorněji musíme vnímat jejich slova i neverbální projevy, abychom mohli pochopit, co se pod nimi skrývá. Podstatné je, aby doprovázející nemocnému sdělil, co z jeho slov pochopil, aby tak nemocnému pomohl si porozumět. Pouze to je smyslem doprovázení. Nemocného to pak vybízí k odpovědi na to, jak mu průvodce porozuměl. Vzájemná zpětná vazba takového rozhovoru oběma umožňuje, aby své názory poopravili a doplnili, a aby tak postoupili o krůček dopředu.

7.6.4.3 Blízkost a odstup

Doprovázející musí směřovat k tomu, aby nemocný přijal svůj omezený život a jeho možnosti, aby přijal sám sebe a aby chtěl samostatně a odpovědně pokračovat ve svém životě. Proto musí doprovázející zachovat kromě blízkosti také odstup a odloučení.⁹⁵

Nemocný touží po tom, aby mu byl nablízku člověk, kterému by mohl důvěřovat. Osamělost může být zdrojem velkého utrpení. Nemocný člověk se potřebuje vypovídat, chce se s druhým sdílet.

⁹⁴ Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 50.

⁹⁵ Tamtéž, s. 47 – 48.

Ale nemocný hledá také odstup. Čím bude vyzrálejší, tím více si bude uvědomovat, že část své cesty musí jít sám. I doprovázející potřebuje odstup, aby si zachoval svoji identitu.⁹⁶

7.6.4.4 Vzájemné obohacování

Při rozhovorech se proměňují a obohacují oba partneři. Doprovázející se také učí více chápat sama sebe. Každý z nich dává druhému to, co je schopen dát, každý přijímá od druhého to, co je schopen přijmout. Přijetí sebe sama je cílem setkání nejen pro pacienta, ale i pro doprovázejícího.⁹⁷

7.7.5 TÉMATA PASTORAČNÍHO ROZHOVORU

Při pastoračním rozhovoru dojde jistě i na témata, která se týkají lidské svobody, rozhovor o naději, o víře, o vině, o smyslu utrpení a rozhovor o smrti.

7.7.5.1 Rozhovor o lidské svobodě

Tato skupina nemocných se cítí být značně omezena ve svém svobodném životě. Ale člověk má vždy svobodu v tom, jak se k dané situaci postaví. To znamená zda svůj změněný život přijmu či zda budu stále jen protestovat a naříkat nad svou situací.

Můžeme nemocnému pomoci pochopit, že svoboda člověka je vždy omezená. Není to svoboda vzhledem k podmínkám, ale svoboda zaujmout k těmto podmínkám postoj.⁹⁸

7.7.5.2 Rozhovor o naději

Naděje musí nemocného provázet v průběhu celého jeho života. Tu mu nikdy nesmíme vzít, ale naopak ji posilovat. Nesmí však jít o falešné naděje a útěchy.

Nadějí lidí léčících se dialýzou je úspěšná transplantace. Nemocní doufají, že transplantace jim přinese ztracené zdraví a praktickou samostatnost. Transplantace je určitou, i když časově omezenou nadějí. Čekatelé na transplantaci říkají, že netrpí jen

⁹⁶ Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 50.

⁹⁷ Tamtéž, s. 54.

vlastním vyřčením pravdy, že bez dialýzy nebo transplantace zemřou, ale trpí také stupňovaným strachem, že i naděje, která je jim v podobě transplantace dána, není bez problémů. Tato problematická, nejasná naděje, se může, ale nemusí realizovat, neboť čekatel se nemusí dočkat svého dárce. H. Haškovcová říká, že tento fakt tvoří pro pacienty čekající na transplantaci větší psychickou zátěž než vlastní fakt blízké smrti.⁹⁹

Při pastorační péči bychom neměli dopustit, aby se nemocný upíral jen k transplantaci. Je nutné otevřít mu možnosti naděje i v období před ní. Například těšit se na to, že se s někým setkám, užívat krásy přírody, umění, mít čas na koníčky, rodinu, přátele, radost z toho, že se mu podařilo něco udělat, něco v životě pochopit.

7.7.5.3 Rozhovor o víře

Musíme respektovat, že nemocný může mít jiný, někdy naprosto odlišný způsob nazírání na okolní svět. Někteří pacienti ale právě v situaci nemoci přehodnocují svůj postoj a zajímají se o víru. Rozhovor o víře s nemocným nesmíme uspěchat, ale trpělivě čekat, až nastane ta správná chvíle. A. Opatrný říká, že ideální je, když nemocný sám otevře toto téma, ale to neznamená, že bychom měli nečinně vyčkávat. Rozhovor se však nesmí zvrhnout ve svéhlavé přesvědčování o pravdách víry. Nemocný musí také vědět, že tento rozhovor může kdykoli ukončit a že ho za to neodsoudíme. Správný postoj by měl u nemocného vzbuzovat vědomí, že pro nás je víra to nejcennější bohatství, a protože ho máme rádi a záleží nám na něm, tak bychom se s ním rádi o toto bohatství podělili.¹⁰⁰

Víra je dar, který se nedá vnutit ani naučit. Není ji možné předat jako nějaký soubor znalostí, ani jako dárek. Pokud nemocný zájem o víru nemá, nic s tím nemůžeme dělat. Je to jeho rozhodnutí, ale nemusí to být rozhodnutí konečné. Měli bychom se ale za víru nemocného modlit. Pokud se někdo již na cestu víry vydal a chce na této cestě pokročit, tomu pomoci lze. Někteří nemocní se teprve ve stavu ohrožení vlastní existence zamýšlejí hlouběji a vychází najevo, že si svůj světový názor vlastně ještě neformulovali a vnitřně nezaujali žádné pevné stanovisko. Těm pak můžeme v základních obrysech objasnit, co křesťanská víra znamená. Tak jim pomůžeme, aby se zbavili různých předsudků, které

⁹⁸ Viktor EMANUEL FRANKL, *Člověk hledá smysl*, Praha 1994, s. 83.

⁹⁹ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Rub života – líc smrti*, Praha 1975, s. 101.

¹⁰⁰ Aleš OPATRŇÝ, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2. vyd. Praha 2001, s. 24.

možná proti víře mají. Nesmíme však zapomenout, že víra je něčím, co se rodí mezi člověkem a Bohem. My můžeme být pouze svědky, pomocníky vznikající víry.¹⁰¹

7.7.5.4 Rozhovor o vině

Nemocní zařazení do dialyzačního programu dříve či později pochopí, jak je jejich léčba drahá a u některých dochází k pocitům viny, zda nezabírají místo někomu mladšímu, potřebnějšímu, schopnějšímu. Bagatelizovat tyto pocity není vhodné, pomůže jen trpělivé vysvětlování, že této léčby se dostane každému, kdo jí potřebuje. Že nerozhodují majetkové poměry nemocného, že je lhostejné, čím jsou, jaké mají zásluhy.

Pacienti mají také pocity viny z nedodržení přísného dietního režimu. Nemocní léčení dialýzou říkají, že jejich život je řízen samými příkazy a zákazy. Pokud se nedodrží, hned se to před dialýzou projeví. Přes stálou žízeň se nemohou napít, jak by chtěli. Ošidit nemůže nemocný nic, neboť váha, na které je před dialýzou zvážen, by ho usvědčila. Tím lékař pozná, jak poctivě omezení tekutin pacient dodržoval.

Také v tom můžeme vhodným vedením pastorační péče pacientovi pomoci. Prvním požadavkem je, aby nemocný člověk z doporučených či nedoporučených činností dělal co nejvíce proto, že chce, a ne proto, že musí, nebo naopak nedělal hlavně a proto, že nechce, a ne pouze proto, že nesmí. Měl by vyjít z toho, že chce (a nikoli musí) žít za zhoršených životních podmínek co nejkvalitnější život, tedy chce pro to také něco udělat.

7.7.6 ROZHOVOR O SMYSLU UTRPENÍ

Rozhovor o smyslu utrpení patří mezi nejtěžší témata pastoračního rozhovoru. Jestliže onemocní věřící člověk, má situaci relativně lehčí, než nevěřící. Víra v Boha sice jeho problémy neodstraní, ale může umožnit člověku nést tento kříž s větší trpělivostí. Velkým zdrojem pomoci pro věřícího je jeho víra, jistota, že Bůh je s ním, svátosti, naděje na vzkříšení a věčný život v plnosti.

Ale jak náležitě pomoci fakticky nenáboženským lidem? V. E. Frankl v této souvislosti mluví o užitečnosti metody, kterou nazval logoterapie

¹⁰¹ Aleš OPATRŇY, *Cesty k víře*, 3. vyd. Praha 2000, s. 1, 3.

7.7.6.1 Utrpení a víra

O křesťanském smyslu utrpení mluví Jan Pavel II. v apoštolském listě *Salvifici doloris*. Říká, že lidská bolest budí soucit, ale také úctu a strach, protože se v ní ukrývá tajemná síla. Trpící člověk je obklopen nepostižitelným tajemstvím.

Při jakémkoli utrpení, které člověka postihne, je vždy přítomná otázka: „Proč“? Jde o otázku po příčině, smyslu a po nejvyšším smyslu. A jestliže člověk odpověď nenachází, trpí ještě více. Je to těžká otázka, stejně jako o důvodu zla ve světě. Pokud se tážeme, proč je na světě zlo, ptáme se do určité míry také na utrpení. Tyto otázky jsou nesnadné, pokud se takto táže člověk člověka. Člověk totiž nemůže dostat uspokojivou otázku od světa, i když utrpení ze světa pochází, ale pouze od Boha. Tato otázka je důležitá také z toho důvodu, že ve světě a v lidských dějinách vidíme tolik utrpení bez provinění a tolik viníků bez spravedlivého trestu.

Bůh takovou otázku očekává, jak dokládá Starý zákon. Kniha Job se k této otázce vyjadřuje nejjasněji. Jobovi přátelé si myslí, že utrpení je Božím trestem za hřích. Ale Job tento názor odmítá, protože ví, že si nezasloužil tak velký trest a je si naopak vědom dobra, které v životě vykonal. Bůh sám nakonec pokáral Jobovi přátele za jejich obviňování a prohlašuje, že Job není vinen. Jobovo utrpení je utrpení nevinného, a má být chápáno jako tajemství, které člověk nemůže vlastním rozumem pochopit. Kniha Job nenarušuje základy mravního řádu založeného na spravedlnosti, jaké předkládá celé Písmo svaté. Ale důrazně připomíná, že principy tohoto řádu nelze používat povrchním způsobem. I když je pravda, že utrpení má smysl jako trest, pokud je vázáno na vinu, není pravda, že jakékoli utrpení je následkem viny a má charakter trestu. Spravedlivý Job je toho důkazem. Job není trestán, není totiž důvod, proč by mu měl být uložen trest. Přesto je však tvrdě zkoušen. Úvod knihy nám říká, že Bůh dopustil tuto zkoušku na výzvu Satana. Ten totiž zpochybňuje před Bohem Jobovu spravedlnost a Bůh souhlasí s Jobovou zkouškou, aby Jobovu spravedlnost dokázal. Utrpení zde má tedy podobu zkoušky.¹⁰²

Kniha Job ukazuje důvod utrpení zjednodušeně, ukazuje utrpení nevinného, ale otázku o smyslu utrpení ještě neřeší. Další pojetí utrpení ve Starém zákoně překonává názor, že utrpení je pouze trestem za hřích, ale vyzdvihuje též jeho výchovnou hodnotu. Tento obraz utrpení je nejvyšším důvodem a je zakotven v celém Starém a hlavně Novém

¹⁰² JAN PAVEL II., apoštolský list *Salvifici doloris*, 11.

zákoně. Utrpení má vést k obrácení, to znamená k obnově dobra v člověku, který může ve výzvě k pokání poznat Boží milosrdenství. Pokud však chceme poznat správnou odpověď na otázku utrpení, musíme pohlédnout na zjevení Boží lásky. Láska je nejvyšším pramenem všeho, co existuje a zároveň zdrojem, s jehož pomocí se dá otázka po smyslu utrpení zodpovědět. Tuto odpověď nám Bůh dal skrze kříž Ježíše Krista.

„Neboť Bůh tak miloval svět, že dal svého jediného Syna, aby žádný, kdo v něho věří, nezahynul, ale měl život věčný“ (J, 3,16).

Z Kristova spásného díla plyne, že člověk žije na zemi s nadějí na věčný život. I když Kristovo vítězství nad hříchem a smrtí skrze vlastní kříž a zmrtvýchvstání neosvobozuje svět od utrpení, přesto na utrpení vrhá nové světlo, a to světlo vykoupení. Je to světlo evangelia. Ježíš se při svém působení mezi lidem stále stýkal se světem lidského utrpení. Uzdravoval nemocné, těšil zarmoucené. Hluboce soucítil s každým lidským utrpením, a to tělesným i duševním. Kristus se přiblížil světu lidského utrpení tím, že vzal toto utrpení na sebe. Svým utrpením dosáhl toho, že člověk „nezahyne, ale má život věčný“ (srv. J 3,16). Kristus, ač nevinný, přijímá dobrovolně utrpení všech lidí, protože na sebe bere všechny jejich hříchy. Svým utrpením odpovídá na otázku po smyslu utrpení. A to nejen svým učením, ale hlavně svým utrpením, které je s jeho učením spojeno.¹⁰³

Evangelia nám dosvědčují, že Ježíš od počátku přijímal utrpení jako Otcovu vůli za spásu světa. Ale posledním krokem je Ježíšova modlitba v Getsemanské zahradě. Jeho slova: „Otče můj, je-li možné, ať mne mine tento kalich. Avšak ne jak já chci, ale jak ty chceš“ (Mt 26,39) a dále: „Otče můj, není-li možné, aby mne ten kalich minul, a musím-li jej pít, staň se tvá vůle“ (Mt 26,42), mají několik významů. Dokazují opravdovost lásky, kterou Syn prokazuje Otci svou poslušností. Současně jsou však důkazem pravdivosti jeho utrpení. Kristova slova potvrzují pravdivost lidského utrpení až do konce. Utrpení tedy znamená snášet zlo, kterého se člověk děsí. Člověk totiž říká totéž, co Ježíš v Getsemanské zahradě. A sice: „Ať mne mine“.¹⁰⁴

Kristus uskutečnil vykoupení svým utrpením, a tak současně pozvedl i lidské utrpení do roviny vykoupení. Proto každý člověk může mít skrze vlastní utrpení účast na Kristově výkupném utrpení.

¹⁰³ JAN PAVEL II., apoštolský list *Salvifici doloris*, 16.

¹⁰⁴ Tamtéž, 18.

Utrpení je kromě toho i výzvou k mravní velikosti člověka a prověření jeho duchovní zralosti. Utrpení je tedy i zkouškou. Svatý Pavel v listě Římanům píše o „síle, mající původ ve slabosti“ a také o duchovní obnově člověka ve zkouškách a utrpeních, které jsou zvláštním povoláním těch, kteří mají účast na Kristově utrpení (srv. Ř 5,3-5).

V utrpení je obsažena i výzva k ctnosti vytrvalosti ve snášení utrpení, ve které by se měl člověk zdokonalovat. Ten, kdo se takto staví k utrpení, má naději, že utrpení ho nemůže zbavit lidské důstojnosti, spojené se smyslem života. Tento smysl se mu objasňuje spolu s působením Boží lásky. Pokud má člověk podíl na této lásce, nachází v nitru utrpení sám sebe. Objevuje „život“, o kterém si myslel, že jej kvůli utrpení ztratil (Srv. J 12,25).

Jestliže někdo trpí s Kristem tak, jak snášel své utrpení apoštol Pavel, čerpá z Krista nejen sílu, ale zároveň svým vlastním utrpením „doplňuje to, co zbývá vytrpět do plné míry Kristových útrap (srv. Ko 1,24). Zde je vysvětlena tvůrčí podstata utrpení. Jestliže člověk, a to v každé dějinné době, má účast na Kristově utrpení, doplňuje svým způsobem ono utrpení, kterým Kristus dokonal vykoupení světa.

To však neznamená, že Kristem dokonané vykoupení není úplné. Kristus dokonal vykoupení plně až do konce, ale neuzavřel ho. Ve vykupitelském utrpení se Kristus od začátku otevřel a stále otevírá každému lidskému utrpení. Vypadá to, že k podstatě vykupujícího Kristova utrpení náleží i to, že chce být neustále doplňováno.

Ježíš svým posluchačům neskryval nezbytnost utrpení. Říkal totiž: „Kdo chce jít za mnou, zapři sám sebe, nes každého dne svůj kříž a následuj mne“ (L 9,23). Jestliže člověk na sebe bere svůj kříž, spojuje se duchovně s Kristovým křížem, odhaluje se mu spásný význam utrpení, který tím současně proniká z hlediska Kristova do hlediska lidského a tak se stává jeho vlastní odpovědí. Pak člověk nalézá ve svém utrpení vnitřní mír a někdy i duchovní radost. O této radosti mluví svatý Pavel: „Teď sice pro vás trpím, ale raduji se z toho“ (srv. Ko 1,24).¹⁰⁵

¹⁰⁵ JAN PAVEL II., apoštolský list *Salvifici doloris*, 23 – 24, 1.

7.7.6.2 Utrpení a nevěřící

Při pastorační péči můžeme použít logoterapii V. Frankla. Frankl říká, že logoterapie, či-li lékařská péče o duši, nemá nahrazovat náboženství, ani konkurovat kněžím. Logoterapie je vůči náboženským i nenáboženským lidem zavázána k neutrálnímu postoji. Tato metodika je použitelná u každého nemocného, věřícího i nevěřícího.

V. Frankl říká, že opravdové utrpení je „práce“, vnitřní výkon. Duchovní svobodu nelze člověku nikdy vzít, a ta mu dává až do posledního okamžiku možnost smysluplně uspořádat svůj život. Neboť smysl nemá jen život požívačný a tvůrčí, ale má-li život vůbec nějaký smysl, pak jej musí mít i utrpení. Neboť utrpení k životu náleží, právě tak jako k němu náleží smrt.

Smysl utrpení není v tom, že je, ale v tom, jaký postoj k němu zaujmeme. Sám nemocný člověk má odpovědět na otázku po smyslu utrpení. Má úspěšně složit zkoušku, před níž stojí. Má podat ve svém utrpení určitý výkon. V tom, jak na tuto otázku odpoví, je skryto k čemu je utrpení. Tuto odpověď však nedává slovem, ale činem. Podle toho, jak člověk při svém utrpení zůstane odvážný, důstojný a nesobecký, podle toho uskutečnil nebo promarnil ty hodnotové možnosti, které mu poskytla jeho situace. Jde o to, zda člověk uskuteční nebo zmaří možnosti mravních hodnot, které mu jeho těžká situace přikazuje. Ale jen vyzrálý člověk může být vnitřně svědkem své vlastní síly a udělat ze svého utrpení vnitřní výkon.¹⁰⁶

Pokud konkrétní situace ukládá utrpení, bude muset člověk i v něm vidět úkol, a to rovněž neopakovatelný. I vůči utrpení se člověk musí propracovat k vědomí, že tato jeho těžká situace je v celém kosmu neopakovatelná a jedinečná. Nikdo mu nemůže tento úděl odejmout, nikdo nemůže toto utrpení prožít místo něho. V utrpení je ale dána také neopakovatelná možnost jedinečného činu, který spočívá v tom, jak je přijímáme a neseme.¹⁰⁷ Schopnost snést utrpení však není člověku vrozena. Člověk si ji musí vytvořit.

H.Pera vypráví příběh pacienta, který říká, že si často kladl otázku: „Proč právě já?“, ale nikdy na ni nenašel odpověď. Proto tuto otázku formuloval jinak: „Proč vlastně ne

¹⁰⁶ Viktor Emanuel FRANKL, ... *A přesto říci životu ano*, Kostelní Vydří 1996, s. 64 – 65.

¹⁰⁷ Viktor Emanuel FRANKL, *Člověk hledá smysl*, Praha 1994, s. 54.

já?“ Tím dospěl k tomu, že možná odebral nemoc jinému člověku, který by ji nebyl schopen unést.¹⁰⁸

Máme-li umět vnímat a přijímat trpící, když klepou na naše dveře, musíme na jejich klepání nějak odpovědět. Otázka je jak? Klíčem je pozorná a tichá trpělivost.

Každý si musí uvědomit, že k životu utrpení patří. Nemoc nebere ohled na stáří, postavení ani bohatství. Krize zasahuje člověka i v jeho víře a je výzvou této víře. Utrpení není nikdy jen teoretickou otázkou, kterou by bylo možné pochopit po intelektuálních diskusích. Poučování se mění pouze ve zbožné průpovědi.

Smysl utrpení nemocnému vysvětlit nelze. Můžeme mu však nabídnout, že ho budeme doprovázet. Na společné cestě mu sice nepomohu v tom, aby své utrpení pochopil, ale v tom, aby ho dokázal nést.¹⁰⁹

7.7.7 ROZHOVOR O SMRTI

Rozhovor o smrti nezačíná doprovázející, ale nemocný. Počkáme tedy, až pacient sám bude chtít o těchto věcech hovořit. Ale když ta chvíle nastane, tak nesmíme couvnout. V té chvíli musí jít vše ostatní stranou. Při rozhovoru nemusíme předstírat, že známe všechny odpovědi na otázky tohoto druhu. Je nutné nemocnému říci, že smrt se týká nás všech, nejen jeho. Žádný člověk nezná budoucnost a neví ani co mu přinese příští hodina.

Nezačínáme také příliš brzy mluvit o smrti z pohledu křesťanské víry. Řekneme-li ustrašenému nemocnému, že smrt je pro křesťana vysvobozením a že by se jí neměl bát, je to známkou toho, že si neuvědomujeme velikost dramatu smrti.¹¹⁰

Lidé v dialyzačně transplantačním programu jsou neustále ohroženi smrtí. Zdravotníci většinou o tomto tématu s nemocnými neradi mluví. Celé generace zdravotníků byly vedeny k tomu, že téma smrti je zapovězené, že může ohrozit nemocného, podlomit jeho touhu k životu a uspíšit či přímo přivodit zhoršení stavu nemocného. Nemocní jsou většinou vděční za to, že je někdo ochoten a schopen mluvit s nimi na toto téma. Správně a citlivě vedený otevřený rozhovor nevede k tomu, že by se

¹⁰⁸ Henrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 75.

¹⁰⁹ Tamtéž, s. 79.

nemocný vzdal a přestal mít zájem na dalším životě. Právě naopak, nabídnutá možnost sdílet své pocity, obavy a nejistoty s někým, kdo je přichystán je od nemocného poslouchat a přijmout, pomáhá více než podávání uklidňujících léků. Nemocný hledá hlavně porozumění, ne utěšování.

V každém člověku je zakořeněna touha po nesmrtelnosti. Víra ve věčný život v plnosti je pro věřícího člověka nenahraditelnou nadějí. Také naděje na Boží lásku a pomoc. Nevěřící člověk si ale také nějak představuje svou nesmrtelnost, ve kterou v hloubi duše doufá. Někdo se těší, že bude žít dále ve svých dětech, jiný zase ve svém díle, které zde zanechal.

Je mnoho způsobů, jak nabídnout nemocnému útěchu a nijak by to nemělo být závislé na jeho vlastní náboženské víře. Útěcha může vypadat i tak, že jsme nemocnému prostě nablízku, že ho vezmeme za ruku, že mu nasloucháme. Skutečná láska a víra se zpravidla daleko lépe sděluje skutky, než slovy.

Lidé léčící se dialýzou často trpí depresi, které u nich vedou až k sebevražednému jednání. Uvědomují si nutnost své pupeční šňůry života a svoji spoutanost s přístrojem. Vědí, že oni a dialyzační přístroj znamenají teprve ve svém součtu život. Tato znalost vede někdy i k novému způsobu sebevraždy u některých nemocných, kteří psychicky neunesou takový náročný stav. Jde o pasivní sebevraždu odmítnutím dialýzy.¹¹¹

Pacient, který uvažuje o sebevraždě, často nějak symbolicky naznačuje svůj záměr. Žádá o pomoc, a my bychom mu měli naši pomoc nabízet všemi možnými způsoby, abychom jeho sebevraždě zabránili.

7.7.8 POUŽÍVÁNÍ BIBLICKÝCH VERŠŮ V PASTORAČNÍM ROZHOVORU

Lidská slova nemají takovou působivost jako slova Písma svatého a pro věřícího nemocného mohou být velkou posilou. Ale musí to být slova vhodná. Proto je třeba před návštěvou nemocného rozjímat nad biblickými verši, vypisovat si je, učit se jim z paměti. Boží slovo má být řečeno s citlivostí k situaci, ve které se nemocný právě nachází. Ale ne

¹¹⁰ Aleš OPATRŇY, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2. vyd. Praha 2001, s. 22.

¹¹¹ Helena HAŠKOVCOVÁ, *Rub života – líc smrti*, Praha 1975, s. 9.

jako naučené rčení, ale jako slovo, které nás v hloubi duše oslovilo a při rozhovoru se jakoby samo vynořilo.

Můžeme také navrhnout nemocnému, zda by se chtěl s námi pomodlit nebo zda by chtěl, abychom se my pomodlili s ním. Nebo zda si přeje, abychom se za něj pomodlili sami. Lépe je, když při tom nepoužíváme modlitební knížky. Nasloucháme svému srdci a své duši a raději se modlíme spontánně, než abychom četli předem nachystaný text.

7.7.9 NEMOCNÝ A SVÁTOSTI

V katolické církvi hrají svátosti ústřední roli. Svátosti jsou pro věřícího nemocného velmi důležité, neboť jsou srozumitelným znamením Boží přítomnosti a svědectvím jeho lásky. Nemocným by velmi pomohlo, kdyby zdravotníci znali běžné potřeby praktikujících věřících u nás a měli představu o jejich naplnění. Tak by neměli strach z neznámých věcí nebo jim z nepochopení nebránili.¹¹²

Velké nejasnosti panují okolo svátosti pomazání nemocných. Tato svátost je někdy mylně chápána jako „poslední pomazání“, tedy poslední akce těsně před smrtí. Tato svátost však slouží jako pomoc ve stáří nebo v nemoci, před těžkou operací. Tuto svátost může člověk přijmout několikrát za život, pokud se uzdravil a znovu onemocněl, nebo jestliže došlo ke zhoršení jeho zdravotního stavu. Tím se přijetí svátosti zbavuje charakteristiky, která bývala zátěží pro nemocného i jeho blízké, totiž představy, že je zpečetěním rozsudku smrti. Pro věřícího nemocného může být tato svátost velkou podporou.

Jednou z nejvýznamnějších pomoci může být pro nemocného svátost pokání. Prostřednictvím této svátosti si věřící uvědomuje, že je hoden lásky, že může milovat a odpouštět, že je schopen děkovat Bohu za celý svůj život. Doprovázející mohou nemocné na tuto svátost připravit. Někdy je také třeba pomoci nemocným, aby se zbavili strachu z této svátosti. Někteří se totiž bojí, že si nevzpomenou na všechny hříchy nebo že se na ně bude kněz hněvat. Je nutné pokusit se hledat také cestu k těm křesťanům, kteří tuto svátost dlouho nepřijali. Tuto svátost však nelze vnucovat, jen nabízet jako jednu z možností, kterou chceme nemocnému pomoci.¹¹³

¹¹² Aleš OPATRŇY, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2. vyd. Praha 2001, s. 7.

¹¹³ Tamtéž, s. 28 – 29.

7.8 Pastorační péče a transplantace

Transplantace ledvin se dožije jen část nemocných. Její provedení však ještě zdaleka nezaručuje, že bude transplantovaný orgán delší dobu dobře fungovat, a tak je rovněž spojena s velkou nejistotou. Mnozí pacienti se brzy zase znovu do dialyzačního programu vracejí.

Pastorační péče zahrnuje jednak dobu pacientova příchodu do nemocnice, dobu před transplantací a období po transplantaci.

7.8.1 PASTORAČNÍ PÉČE V NEMOCNICI

H. Pera říká, že cesta pacienta do nemocnice je vždy spojena se ztrátami. Nejprve ztrácí značnou část svého sociálního zázemí. Další ztrátou je ztráta sebehodnocení. Už se o něm nemluví jako o osobě s konkrétním životním příběhem, ale jako o „případu“ s nemocným orgánem. Tato zkušenost v něm vyvolává nejistotu a ještě umocňuje jeho úzkost a strach. Uvědomuje si ohrožení celé své bytosti. K tomu přistupuje ještě ztráta třetí. Nemocný ztrácí pocit bezpečí. Místo toho nastávají pocity osamělosti a odcizení.¹¹⁴

V této situaci nemocný velmi ocení blízkost a podporu druhého člověka.

7.8.1.1 Rozhovor s pacientem před operací

Hlavou a myslí člověka, který má být operován, probíhá mnoho věcí. Z jistého hlediska je člověk stavěn před možnost bytí a nebytí. To si uvědomuje velmi silně, i když je ujišťován statistickými údaji o pravděpodobnosti úmrtnosti či přežití operace. Je konfrontován s něčím, co není v jeho moci a co má moc nad jeho životem.

V nemocnici se o pacienta po mnoha stránkách starají, ale přesto si pacienti stěžují, že jejich obavám, úzkostem a pochybnostem nikdo nevěnuje příliš pozornost. A přece právě to pacient potřebuje – někomu se svěřit. Pacient může mít strach z neznáma. Jde do úseku života, který je jiný, než byl předcházející. Může mít strach, že se operací změní vzhled jeho těla. Nemocný se může cítit opuštěný, v nemocnici nemá okolo sebe své blízké. Také se může před operací bát ztráty vědomí při narkóze. Nebude to on, kdo bude

řídít chod jeho těla. Obavy může mít i z toho, že po transplantaci to již nebude on, že dojde ke změně jeho identity. Může se bát, že se po operaci již neprobudí.

Je vhodné nemocného trpělivě vyslechnout, nechat ho vyprávět, aby se zbavil vnitřního napětí. Umění naslouchat se projeví nejen ve zjištění, o který druh obav a strachů jde, ale naznačí nám i žebříček obav a strachů. Ten nám pak může být vodítkem k dalším rozhovorům a ním i k jednání.

7.8.1.2 Rozhovor o smrti

U nemocných čekajících na transplantaci se vyskytuje mnoho problémů okolo smrti. Zde se problematika zvyrazňuje tím, že se vždy týká dvou jedinců, dárce a příjemce. V obou případech jde o přímý kontakt se smrtí. Jde o soumrak života dvou osob ve vzájemné spjatosti. Závěr jednoho života se může stát počátkem druhého života, obnoveného v příjemci orgánu.

Jde zde tedy i o etické otázky. Nemocný si uvědomuje, že aby on mohl žít, musel dárce ledviny projít branou smrti před ním, například v důsledku vážné silniční nehody. Pacient také ví, že kdyby dárce dále žil, je pravděpodobné, že on by byl z nich dvou první, kdo by umíral. Tato sice neplánovaná a v jistém smyslu nedobrovolná lidská solidarita je jistě i důvodem, proč vnímavější pacienti mohou prožívat v těchto chvílích hlubší uvědomění si lidské sounáležitosti. Ale může vést i k pocitům viny. Někdy nemocní říkají, že jsou rádi, jak je venku hezky, lidé jedou na výlet a oni mají naději dočkat se své ledviny.

Nemocného vyslechneme, dáme mu najevo, že ho chápeme, ale snažíme se mu vysvětlit, že pocity viny zde nejsou na místě.

7.8.1.3 Rozhovor s pacientem po operaci

Něco se operací změnilo. Nejen v těle nemocného, ale i v jeho mysli. Prošel závažným úsekem života a něco zažil¹¹⁵. V nové situaci se musí zorientovat. Je novým člověkem. Přežil operaci a má zdravou ledvinu. Opět ale nastupuje strach a nejistota. Na mysl se derou otázky: „Bude ledvina fungovat? A jak dlouho bude fungovat? Nebudu se

¹¹⁴ Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996, s. 69.

¹¹⁵ Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Pastorální péče*, Praha 2000, s. 89.

muset znovu vrátit na dialýzu?“ Po jistém zklidnění si pacient uvědomuje, že mu začíná nový život. Ale jak s ním teď naloží? Zatím mu většinu dne plánoval rozpis docházek na dialýzu. Teď bude on tím, kdo bude rozhodovat o svém životě.

V těchto chvílích je velmi důležité, aby měl pacient někoho, kdo bude stát při něm. Kdo ho bude uklidňovat, povzbuzovat.

7.8.1.4 Návštěva pacienta v domácím prostředí

Pastorační péče může zahrnovat i návštěvy nemocných po transplantaci, kteří jsou již doma. Můžeme zmírňovat jejich strach a obavy o transplantovaný orgán. Tito lidé mají zpočátku také potíže s plánováním času. Před transplantací jim čas odměřovaly pravidelné návštěvy dialyzačního střediska. Někteří často neví, co si s volným časem počít. Můžeme tedy nemocnému pomoci v zařazení se do normálního života.

7.8.2 OTÁZKA PŘÍBUZENSKÉHO DÁRCOVSTVÍ

Dialyzační lékař nemocného seznámí se skutečností, že existuje dárcovství ze žijících dárců. Vysvětlí mu, že se jím může stát někdo z pokrevních příbuzných, nebo někdo citově blízký. Protože většina pacientů má zábrany požádat někoho o takovýto dar, je to lékař, kdo kontaktuje rodinu pacienta, aby je o možnosti příbuzenské transplantace informoval.

Rozhodnutí o darování orgánu je velmi těžké. Jedná se o rozhodnutí a odpověď, kterou může dát jen člověk, který se v situaci takového rozhodování sám ocitl. Člověk, který v takové situaci není, si může říci: „Proč nepomoci někomu blízkému, koho potřebuji ke svému životu“? Ale pokud se člověk v takové situaci ocitne, tak jednoznačné rozhodnutí to není. Musí se rozhodnout jen on sám za sebe. Nikdo nemá právo ho za jeho rozhodnutí soudit, pohoršovat se, ať již se rozhodne jakkoli. Názory lidí na dárcovství jsou velmi protichůdné. Jedni nechápou člověka, který se k darování rozhodne. Druzí se pohoršují nad tím, kdo nenajde odvahu k takovému kroku. Ale někomu může jenom představa, že by měl podstoupit operaci, nahánět hrůzu. Také je zde obava o vlastní život. Je to stejné jako s většinou velkých problémů. Každý, koho se to netýká, ví naprosto jasně, jaké řešení je správné. S jistotou však lze říci jen jedno: darování ledviny je vrcholným

projevem lásky, činem hodným obdivu a opravdovým darem Všem, kdo se k němu rozhodnou, patří úcta.

Pokud má nemocný takového dárce, přistupují další problémy. Pacient musí přemýšlet nejen o rizicích operace co se týče jeho osoby, ale má velké obavy i o dárce. Těžko říci, zda je těžší ledvinu darovat nebo přijmout. To, co se děje v člověku postavenému tváří v tvář nabídce takového daru, není jistě nic jednoduchého. Radost, naděje, ale i strach o blízkého člověka. To všechno v jedné chvíli. Je jistě těžké se rozhodovat.

Na darování orgánu nelze pohlížet jako na morální povinnost zdravého člověka. Jedná se vždy o svobodný čin lásky. Eticky oprávněné je i opačné svobodné rozhodnutí, tedy nedarovat orgán k transplantaci, s ohledem na vlastní zdraví. Není přípustný psychický nátlak na potenciálního dárce mezi rodinnými příslušníky nemocného.

O možnosti příbuzenského dárcovství jsou lidé většinou málo nebo zkresleně informováni. V rámci pastorační péče můžeme tuto informovanost doplnit. Tedy vysvětlit s velkou citlivostí a taktem pacientovi i příbuzným, že tato možnost existuje. Ale nikdy nenaléhat! Rozhodnout se musí pouze dárce sám. Je dobré nezavrhovat příbuzenskou transplantaci, dokud si o tom nemocný nepromluví s lékařem. To, co se může jevit jako problém, pro který by transplantace nebyla možná, třeba problém být nemusí.

7.9 Shrnutí zásad pastorační péče

Úkolem pastorační péče o nemocné v dialyzačně transplantační péči je pomoci projít nemocnému přes období, kdy se dozví pravdu o své nemoci a přes všechny fáze reakce na sdělení pravdy o nemoci. Následně by mu měl být pomocníkem ve fázi dlouhodobé adaptace na život s přístrojem. V případě transplantace by měla pastorační péče zahrnovat období před operací a po operaci.

Cílem je, aby se nemocný smířil se svým životem spoutaným přístrojem a našel si nový životní program. Nebudeme nemocnému říkat, co má dělat, ale v tomto hledání mu budeme nápomocni. Pomůžeme nemocnému omezit nárok a sladit cíle s reálnými možnostmi. V celém procesu adaptace na změněný život nemocný nesmí trpět duchovní

nouzí. Víru nemocnému nevnucujeme, ale pokud má zájem, podporujeme ho v růstu jeho víry.

- Bezpodmínečná úcta k nemocnému, respektování jeho lidské důstojnosti.
- Posilovat v nemocném vědomí, že i když je nemocný, je stále úctyhodným člověkem.
- Dát najevo nemocnému svou lásku. Jen když se bude cítit milován, bude zakoušet svou hodnotu.
- „Být s nemocným“. Slíbit mu, že ho neopustíme. Musíme nemocnému umožnit, aby s námi mohl o svém změněném životě rozmlouvat, opakovaně se ptát, jak bude jeho další život vypadat.
- Posilovat v nemocném vědomí, že nemocí jeho život neztratil smysl.
- Smysl jeho nemoci nemocnému nevysvětlíme, ale pomůžeme mu, aby ji dokázal nést.
- Doprovázet nemocného formou pastoračních rozhovorů. Pastorační rozhovor musí směřovat k tomu, aby nemocný přijal svá omezení i sám sebe, aby chtěl samostatně a na vlastní odpovědnost pokračovat v životě i poté, co pochopil svou situaci.
- Navázat s nemocným kvalitní a rovnoprávný lidský vztah, který vychází z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti a ze skutečnosti, že se oba partneri mohou navzájem obohatit. Nemocný není jen objektem naší péče, ale člověk, který má stejná práva jako my.
- Umět odhadnout, nakolik se k nemocnému přiblížit a nakolik zachovat odstup.
- Musíme být nemocnému k dispozici kdykoli si to přeje, ale jen když si to přeje.
- Citlivě naslouchat. Naslouchat více než mluvit. Často je lépe mlčet, držet za ruku, modlit se za nemocného. Někdy je vhodné používání biblických veršů.
- Ponechat nemocnému prostor, aby mohl vyjádřit svůj strach z nemoci, nejistotu, strach ze smrti, všechny emoce, také agresi a zlost. Za tato projevy ho neodsuzovat, ale být vůči nemocnému trpělivý a chápavý. Sdílet s ním jeho obavy a strach, aby se pro něho staly snesitelnějšími.
- Je nutné nemocnému pomáhat, ale také mu nechat prostor pro vlastní život. Posilovat v něm přesvědčení, že to, že je nemocný, neznamená, že je vyřazen ze života.
- Doprovázet nemocného neznamená ho „nést“, ale pomoci mu, aby se úměrně vyrovnal se svou situací.
- S nemocným soucítíme, ale nelitujeme ho, tím bychom v jeho očích snižovali jeho hodnotu jako jedinečné a neopakovatelné lidské bytosti.

- Posilovat v nemocném naději. Pomoci mu, aby se neupíral k transplantaci jako k jediné naději ve svém životě, ale aby nahlédl i jiné zdroje naděje.
- Pečovat o duchovní stav pacienta, aby netrpěl duchovní nouzí. Pokud není věřící, víru mu nevnucujeme. Lze se za nemocného modlit, aby tento dar víry dostal.
- U věřících můžeme navázat na jejich víru, u nevěřících musíme hlavně umět naslouchat. Pokud se u nemocného objevují zbytky „dětské víry“, tak tuto víru živit a podporovat.
- Zařadit pastorační pracovníky mezi členy dialyzačního týmu.
- Nutnost spolupráce mezi zdravotníky a pastoračními pracovníky.
- Seznámit zdravotníky se základními potřebami věřících a o způsobu, jak je zprostředkovat.
- Informovat veřejnost o problémech těchto nemocných.
- Zlepšit informovanost veřejnosti o problémech transplantací, o možnostech dárcovství.
- Apelovat na veřejnost, aby každý z nás hledal možnosti pro uplatnění těchto nemocných v pracovním procesu.

Velkou naději pro naše neumělé mluvení můžeme čerpat z Písma svatého:

„Nedělejte si starosti, jak a co budete mluvit, neboť v tu hodinu vám bude dáno, co máte mluvit. Nejste to vy, kdo mluvíte, ale mluví ve vás Duch vašeho Otce“ (Mt 10, 19-20).

ZÁVĚR

Ve své práci píši o problémech nemocných v dialyzačně transplantační péči a podávám návrh pastorace těchto osob. Domnívám se, že vhodnou pastorační péčí je možné těmto nemocným hodně pomoci v jejich životě spoutaném dialyzačním přístrojem.

Smíření se se životem s umělou ledvinou není otázkou okamžiku, je to cesta, kterou nemocný musí projít, aby našel své nové místo ve světě. Pacienti si sami musí vybudovat nový životní styl. To spočívá v rozpoznání hranic, které změněná situace přinesla. V každém z nás je ukryt velký potenciál, který může být tvůrčím způsobem využit, ale při nesprávném přístupu k sobě samotnému také beznadějně pohřben.

Někteří nemocní si sami naleznou náhradní životní program, některé je třeba k tomu vést. Důležité je toto vedení tam, kde nemocný chce něco dělat, ale neví jak a co. Cíle života, ke kterým se upínal, se nemocí změnilly a nemocnému se někdy zdá, že nabídka činností je tak malá, že je lepší nedělat nic. Nemocný přehlíží možnosti, které zůstaly nebo které se jako redukované objevily jinak. Proto je podstatné nemocného na ně upozornit. Například aby si uvědomil, co je za této změněné situace možné, zatímco dříve to možné nebylo. Může mít více času na rodinu, na koníčky, přátele, na zahrádku.

Čím dříve se nemocnému podaří zařadit změny spojené s léčbou na dialýze do každodenního programu, tím dříve začne žít plný život. Ten jistě v některých aktivitách nebude dosahovat původní kvality, v jiných se však může rozvíjet do dosud nepředpokládaných úrovní. Úspěšná cesta k cíli vede přes zdánlivé maličkosti, ale je podstatné si uvědomit, že ty právě hrají v našem životě důležitou roli. Nežijeme smělé ideje či bouřlivé epochy, ale svůj každodenní život, který se skládá z drobných chvil, všedních věcí a malých radostí. Člověk nemůže dost dobře ovlivnit budoucnost, přestože ji plánuje a rozhoduje se pro ni. Může však ovlivnit dnešek, tuto chvíli. Může strávit odpoledne tím, že si udělá několik drobných radostí, stejně jako tím, že si způsobí sérii malých, ale bolestivých ublížení.

Asi je nezbytné občas si zanádat, nemá však smysl strávit zbytek života obviňováním osudu za to, že jsem ve stavu, ve kterém jsem. To nevede k ničemu jinému, než k přetrvávajícímu pocitu křivdy, který nic neřeší, pouze prohlubuje propast mezi tím, kdo se cítí ukřivděný a ostatními lidmi.

Nemoc nevyřazuje nikoho z lidského společenství, i když to tak nemocný může někdy vnímat a prožívat. Vyřazuje ho však z některých činností, což je pociťováno nepříjemně. Je však možné najít most mezi světem spoutaným nemocí a světem zdravých. Vyžaduje to větší úsilí a energii než samozřejmé zařazení se do řady aktivit při pocitu plné síly. Vyžaduje to přizpůsobivost a současně vynalézavost, ale je to možné.

Naříkání je přirozenou reakcí nemocného na těžkou situaci. Naproti tomu hledání smyslu života, i života spoutaného, je zdrojem výhledů na nové možnosti, jak žít v budoucnosti.

Při vhodné pastorační péči, která bude zaměřena na specifické problémy těchto nemocných, jim můžeme v jejich nesení těžkého osudu hodně odlehčit. Také je nutné více informovat veřejnost o těchto problémech nemocných. Otázku informovanosti je vhodné zlepšit i o transplantacích, o možnostech dárcovství orgánů ze živých osob. Transplantace je pro tyto nemocné velkou nadějí. Neúplné a zkreslené informace o transplantacích velmi škodí nejen těmto nemocným, ale celé transplantační medicíně.

SEZNAM LITERATURY

Bible, český ekumenický překlad, Praha 1996.

Dokumenty II. vatikánského koncilu, Kostelní Vydří, 2002.

Katechismus katolické církve, Praha 1995.

PAPEŽSKÁ RADA PRO PASTORACI MEZI ZDRAVOTNÍKY, *Charta pracovníků ve zdravotnictví*, Praha 1996.

Renzo ALLEGRI, *Matka chudých*, 2. vyd. Kostelní Vydří 2002.

Radomír ČIHÁK, *Anatomie 2*, Praha 2002.

Viktor E. FRANKL, *Lékařská péče o duši*, Brno 1994.

Viktor E. FRANKL, *Člověk hledá smysl*, Praha 1994.

Helena HAŠKOVCOVÁ, *Lékařská etika*, 3. vyd. Praha 2002.

Helena HAŠKOVCOVÁ, *Spoutaný život*, Praha 1985.

Helena HAŠKOVCOVÁ, *Rub života – líc smrti*, Praha 1975.

Radkin HONZÁK, *Psychické změny a poruchy při interních chorobách*, Praha 1985.

Radkin HONZÁK, *I v nemoci si buď přítelem*, Praha 1989.

Radkin HONZÁK, *Psychiatrické problémy nemocných při somatických onemocněních se zvláštním zřetelem k problematice integrované dialyzačně transplantační léčby*, disertační práce, Praha 1999.

Radkin HONZÁK, *Psychosociální důsledky porušení tělesné integrity*, *Praktický lékař* 5, 2005.

Radkin HONZÁK, *Transplantace ledvin – živí dárci, pohled psychiatra*, *Praktický lékař* 10, 2005.

JAN PAVEL II., *Evangelium vitae*, Praha 1995.

JAN PAVEL II., *Poselství ke XIII. světovému dni nemocných*, Praha 2005.

JAN PAVEL II., *Řeč k účastníkům XVIII. Mezinárodního kongresu Transplantační společnosti v Římě 29.8. 2002*, *Teologické texty*, 4, 2004.

JAN PAVEL II., apoštolský list *Salvifici doloris*, Praha 1995.

Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Křesťanská péče o nemocné*, Praha 1991.

Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Mít pro co žít*, Praha 1994.

Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Pastorální péče*, Praha 2000.

Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Psychologie nemoci*, Praha 2002.

Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Povídej – naslouchám*, Praha 1993.

Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Vážně nemocný mezi námi*, Praha 1989.

- Elisabeth- KÜBLER-ROSS, *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*, Turnov 1993.
- Jana LACHMANOVÁ, *Očistišovací metody krve*, Praha 1999.
- Marek MAJOR, Lukáš SVOBODA, *Náhrada funkce ledvin*, Praha 2002.
- Zdena NOVÁKOVÁ, *Neberte si své orgány do nebe!*, Praha 1999.
- Aleš OPATRŇÝ, *Cesty k víře*, 3. vyd. Praha 2000.
- Aleš OPATRŇÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha 2005.
- Aleš OPATRŇÝ, *Pastorace v postmoderní společnosti*, Kostelní Vydří 2001.
- Aleš OPATRŇÝ, *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, 2. vyd., Praha 2001.
- Heinrich PERA, Bernd WEINERT, *Nemocným nablízku*, Praha 1996.
- Karl-Heinz PESCHKE, *Křesťanská etika*, Praha 1999.
- Joseph RATZINGER, *Eschatologie – smrt a věčný život*, Brno 1996.
- Marie SVATOŠOVÁ, *Hospice a umění doprovázet*, Praha 1995.
- Vladimír TESARŇ et al., *Nefrologie*, Praha 1993.
- Vladislav TŘEŠKA a kol., *Transplantologie pro mediky*, Praha 2002.
- Günter VIRT, *Žít až do konce*, Vyšehrad 2000.

OBSAH

ÚVOD	3
1 LEDVINY	5
1.1 Anatomická stavba ledviny	5
1.2 Funkce ledvin	5
1.3 Onemocnění ledvin	6
1.3.1 Akutní selhání ledvin	6
1.3.2 Chronická ledvinová nedostatečnost	6
1.3.3 Chronické selhání ledvin	6
1.3.4 Uremický syndrom	7
1.4 Léčebné postupy při chronickém selhání ledvin	7
1.4.1 Dialyzační metody léčby selhání ledvin	7
1.4.1.1 Hemodialýza	8
1.4.1.2 Peritoneální dialýza	9
1.4.1.3 Transplantace ledviny	11
1.5 Shrnutí	11
2 SOMATICKÉ PROBLÉMY	12
2.1 Indikace nemocných k pravidelnému dialyzačnímu léčení	12
2.2 Komplikace při hemodialýze	12
2.3 Komplikace při peritoneální dialýze	13
2.4 Dieta u chronického selhání ledvin	13
2.5 Komplikace po transplantaci ledvin	14
2.6 Shrnutí	14
3 SOCIÁLNÍ PROBLÉMY	15
3.1 Léčebný režim	15
3.2 Změna ve způsobu života	15
3.2.1 Vztahy v rodině	15
3.2.2 Vztahy v zaměstnání	16
3.2.3 Mezilidské vztahy	16
3.3 Vztahy pacientů ke zdravotnickému personálu	16
3.4 Aktivita dialyzovaných pacientů	17

3.5 Shrnutí	17
4 PSYCHICKÉ PROBLÉMY	18
4.1 Vážná nemoc	18
4.1.1 Sdělení pravdy o nemoci	18
4.1.1.1 Kdo má pravdu sdělit	18
4.1.1.2 Jak pravdu sdělit	19
4.1.1.3 Kde pravdu sdělit	19
4.1.2 Reakce nemocných na sdělení vážné diagnózy	19
4.1.2.1 Psychický šok	20
4.1.2.2 „Líbánky“	20
4.1.2.3 Fáze rozčarování	21
4.1.2.4 Dlouhodobá adaptace	21
4.2 Adaptace na život s umělou ledvinou	21
4.2.1 Hledání	22
4.2.2 Zloba a hněv	22
4.2.3 Deprese	23
4.3 Ošetřující personál	24
4.3.1 Vztah pacienta k ošetřujícímu personálu	24
4.3.2 Vztah ošetřujícího personálu k pacientovi	25
4.3.3 Ochota dodržovat příkazy lékaře	25
4.4 Transplantace	26
4.5 Shrnutí	26
5 DUCHOVNÍ PROBLÉMY	27
5.1 Smysl života spoutaného nemocí	27
5.1.1 Tři kategorie hodnot	28
5.1.1.1 Hodnoty tvůrčí	28
5.1.1.2 Hodnoty zážitkové	28
5.1.1.3 Hodnoty postojevé	28
5.1.2 Jak se rodí náš vztah k hodnotám?	29
5.2 Kvalita života nemocného	29
5.2.1 Sebepojetí pacienta	29
5.2.2 Sebevražda	30
5.2.3 Sebevražda a transplantace	30

5.3 Svoboda člověka a dialýza	31
5.4 Život s přístrojem	31
5.5 Konfrontace se smrtí	32
5.6 Tělesná integrita člověka	33
5.7 Shrnutí	34
6 BIOETICKÉ PROBLÉMY TRANSPLANTACÍ	36
6.1 Transplantace a laická veřejnost	36
6.2 Kategorie dárců orgánů	36
6.3 Kdo může a nemůže být dárcem orgánů	37
6.4 Odběr orgánů ze zemřelých dárců	38
6.4.1 Stanovení smrti	38
6.4.2 Koordinace odběrů a transplantací	39
6.4.3 Zemřelí dárce	40
6.4.4 Čekací listina na transplantaci	40
6.4.5 Výběr příjemců	41
6.4.5.1 Faktory ovlivňující výběr příjemců	42
6.4.5.2 Princip výběrového algoritmu	42
6.4.5.3 Vlastní zpracování výběru	42
6.4.5.4 Evidence odběrů a transplantací	43
6.4.6 Darování orgánů po smrti	43
6.4.6.1 Strategie „opting in“	43
6.4.6.2 Strategie „opting out“	44
6.5 Živí dárce ledvin	44
6.5.1 Podmínky dárcovství	44
6.5.2 Psychiatrické vyšetření dárce	45
6.5.3 Výsledky transplantací od žijících dárců	46
6.5.3.1 Rizika pro dárce	46
6.5.3.2 Informovaný souhlas	47
6.6 Obchod s lidskými orgány	47
6.7 Transplantace a postoj katolické církve	47
6.8 Shrnutí	50
7 PASTORACE OSOB V INTEGROVANÉ DIALYZAČNĚ TRANSPLANTAČNÍ PÉČI	52

7.1 Pojem pastorage	52
7.2 Pastorační péče obecně	53
7.3 O koho pečujeme	53
7.4 Pastorační péče o nemocné	54
7.4.1 Cíl pastorační péče o nemocné	54
7.4.2 Duchovní rozměr péče o nemocného	55
7.4.3 Nemoc v životě člověka	57
7.5 Pastorage osob v integrované dialyzačně transplantační péči	57
7.5.1 Cíl pastorage	58
7.5.2 Sdělení pravdy o nemoci	58
7.5.3 Reakce na sdělení pravdy o nemoci	59
7.5.3.1 Pastorační péče v období psychického šoku	59
7.5.3.2 Pastorační péče v období „lůžek“	60
7.5.3.3 Pastorační péče ve fázi rozčarování	61
7.5.4 Fáze adaptace na život s umělou ledvinou	62
7.5.5 Faktory ovlivňující úspěšnou adaptaci	63
7.5.5.1 Dobré rodinné zázemí	63
7.5.5.2 Otázka seberealizace	63
7.5.5.3 Dobrá kvalita sociální komunikace	64
7.5.5.4 Okolí nemocného	64
7.5.5.5 Vztahy s ošetřujícím personálem	64
7.5.5.6 Existence doprovázejícího	64
7.5.6 Pastorační péče v období adaptace	65
7.5.6.1 Střízlivá analýza situace	65
7.5.6.2 Rozlišovat dva druhy skutečnosti	66
7.5.6.3 Žít v přítomnosti	66
7.5.6.4 Otázka smyslu života	67
7.6 Pastorační rozhovor	69
7.6.1 Základy pastoračního rozhovoru	70
7.6.2 Umění naslouchat	70
7.6.2.1 Naslouchání srdcem	70
7.6.2.2 Aktivní naslouchání	71
7.6.2.3 Otázky v rozhovoru	71
7.6.3 Cíl pastoračního rozhovoru	72

7.6.3.1	Přijetí života s nemocí	73
7.6.3.2	Posilování sebeúcty nemocného	73
7.6.3.3	Osobní zájem o nemocného	74
7.6.4	Vlastnosti doprovázejícího	74
7.6.4.1	Opravdovost	75
7.6.4.2	Empatie	76
7.6.4.3	Blízkost a odstup	76
7.6.4.4	Vzájemné obohacování	77
7.7.5	Témata pastoračního rozhovoru	77
7.7.5.1	Rozhovor o lidské svobodě	77
7.7.5.2	Rozhovor o naději	77
7.7.5.3	Rozhovor o víře	78
7.7.5.4	Rozhovor o vině	79
7.7.6	Rozhovor o smyslu utrpení	79
7.7.6.1	Utrpení a víra	80
7.7.6.2	Utrpení a nevěřící	83
7.7.7	Rozhovor o smrti	84
7.7.8	Používání biblických veršů v pastoračním rozhovoru	85
7.7.9	Nemocný a svátosti	86
7.8	Pastorační péče a transplantace	87
7.8.1	Pastorační péče v nemocnici	87
7.8.1.1	Rozhovor s pacientem před operací	87
7.8.1.2	Rozhovor o smrti	88
7.8.1.3	Rozhovor s pacientem po operaci	89
7.8.1.4	Návštěva pacienta v domácím prostředí	89
7.8.2	Otázka příbuzenského dárcovství	89
7.9	Shrnutí zásad pastorační péče	90
	ZÁVĚR	93
	SEZNAM LITERATURY	95