

Vážení kolegové,

jako člen redakční rady tohoto časopisu jsem měl a mám za povinnost starat se o oblast přednemocniční neodkladné intenzivní péče. Tomuto oboru se věnuji již bezmála třicet let. Řadu dětí a dospívajících jsme vyléčili, další odcházeli více či méně postižení a jen malá část umírala. Čili jinými slovy styk se smrtí, styk s umírajícím i jeho rodinou pro mě nebyl nic neobvyklého. A náhle zasáhla zhoubná choroba člověka mně nejbližšího a nejmilejšího. Od března do června, kdy skonala, jsem si uvědomil, jak ve skutečnosti málo vím (spíše jak obecně málo víme) o tom, co prožívá těžce nemocný, a jak propastně málo vím o tom, co prožívá jeho okolí, tj. partner nebo v případě dítěte rodiče, zejména matka. Jak falešně a zbytečně znějí dobře míněné útěšné kondolence, jak pozůstalý touží a hledá cesty, jak alespoň na okamžik vyrvat osudu jeho oběť pro sebe, byť třeba jen ve snu. Před rokem jsem tak trochu s despektem pozoroval otce u nás zemřelé holčičky, který i po několika letech, jen co přestoupil práh naší JIRP, usedavě plakal. Dnes jsem na tom hůř než on a v duchu se mu za svůj despekt omlouvám.

Proč píš tento úvod? Domnívám se, že problematika umírání, smrti, ale i psychologická a sociálně právní problematika pozůstalých dospělých, případně dětí je součástí praktické pediatrie i našeho všedního života, a mám-li dle své bezprostřední zkušenosti říci, nejsme na ni příliš dobře prakticky připraveni. Poprosil jsem tudíž redakci Pediatrie pro praxi o soubor článků, týkajících se právě této smutné oblasti, a Vás čtenáře vyzývám k diskuzi.

MUDr. Jan Pajerek

MILOSRDNÁ PRAVDA MÍSTO (NE)MILOSRDNÉ LŽI

MUDr. Marie Svatošová

Hospic sv. Štěpána, Litoměřice

Pediatr. pro Praxi 2008; 9(6): 424–426

„Pokud jste už někdy byli u umírajícího, pak víte, že člověka, který stojí blízko smrti, bereme vážně. Nasloucháme-li slovům umírajícího, nejsou už naše reakce tak povrchní a nerozvážené a při čtení závěti, do níž člověk tváří v tvář poslednímu velkému kroku vložil své myšlenky a poslední vůli, se ztišíme. A tušíme něco z velikosti každého bytí. Vidíme člověka ve světle, v jakém jsme ho ještě nikdy neviděli. Zapadající slunce může všední scénu proměnit v nesmazatelnou vzpomínku.“

(Reinhold Stecher)

Nemoc jako příležitost

Většina lidí, pokud by si mohla vybírat, by si přála zemřít co nejpozději, ale hlavně co nejrychleji, a pokud možno ve spánku. I když je to názor většiny, dovoluji si oponovat. Delší nemoc totiž často mívá i svoji velice významnou pozitivní stránku. Bývá velikou příležitostí, a to nejen pro nemocného, ale i pro celé jeho okolí. Vážná nemoc zpravidla vede člověka k přehodnocení jeho dosavadního žebříčku hodnot. Je-li tato příležitost správně pochopena, uchopena a zúročena, **může být nemoc paradoxně tím nejplodnějším a nejcenějším úsekem života.** Stále ještě není pozdě!

„O smysluplnosti života rozhodují jeho vrcholné body a jediný okamžik může dát zpětně smysl celému životu,“ říká W. E. Frankl. Ta možnost zůstává i tehdy, když je nemocný plně odkázán na ošetřování druhou osobou. I když už nemůže pracovat, jak byl zvyklý, může **milovat**. A může to dávat zřetelně najevo. Může **obdivovat krásu přírody nebo umění** a může to

taky dávat najevo. Možná na to dřív ani neměl čas. To všechno jsou hodnoty **vyššího řádu** než hodnoty hmotné, které vytvářel půl století nebo i déle. Je dobře to vědět, protože chceme-li těžce nemocného doprovázet, měli bychom mu příležitosti k vytváření těchto tzv. **prožitkových hodnot** umět tak trochu přihrávat. Ona ale podle Frankla existuje jedna ještě vyšší kategorie hodnot, a tou jsou **hodnoty postoje**. Člověk může např. **odpustit křivdy** a taky to dát zřetelně najevo. A právě tohle může být v jeho životě tím vrcholným bodem, který dá zpětně smysl celému předchozímu životu. Náhlá smrt ve spánku by ho o tuto příležitost připravila – ledaže by na ni byl připraven, přestože ji ještě nečeká. Ale kolik zdravých lidí oplývá takovou moudrostí?

Nejeden jinak medicínsky velice erudovaný lékař se ocitá ve slepé uličce, když si pacient splete dveře jeho ordinace se dveřmi zpovědnice. A dnešní pacient opravdu mnohem častěji než dříve očekává od lékaře pomoc v hledání uspokojivých odpovědí na otázky, které ho nenechávají spát. Na **otázky po smyslu života**, nebo dokonce **po smyslu utrpení**. I když s tím sazebník zdravotní pojišťovny nepočítá, nemůže lékař (pokud je lékařem dobrým) pacienta odbýt slovy typu „to mi sem neplete, to sem nepatří“. To ovšem předpokládá určitou míru **připravenosti lékaře na konfrontaci s neodvratnou smrtí pacienta, ale i se svou vlastní konečností, smrtelností.**

Nepřipravený lékař se tváří v tvář těmto situacím dopouští řady závažných etických i medicín-

ských chyb. Před pacientovými „otázkami na tělo“ prchá pasivně nebo aktivně, v obou případech výsledkem bývají hrubé **chyby v léčbě**. Při útěku pasivním se lékař snadno dopustí terapeutického nihilizmu a „odepsanému“ pacientovi nezajistí potřebnou paliativní léčbu včetně dostatečné a kontinuální léčby bolesti, případně mu odepře i domácí ošetřovatelskou péči. Při útěku aktivním se naopak snadno dopustí terapeutické posedlosti a jedná z alibizmu, pacienta zbytečně zatěžuje léčbou neúčinnou, předstíranou, mnohdy nepřiměřeně invazivní, která může v extrémních případech vyústit až v dystanázii (zadrženu smrt). Ze stejného důvodu se nepřipravený lékař dopouští i další, v našem zdravotnictví velmi rozšířené chyby. **Vidí pouze tělesné potřeby pacienta.** Ignoruje jeho potřeby psychické, sociální i duchovní a zapomíná, že „Lékař může uzdravit někdy, ulevit často, potěšit vždycky“ (dr. Hutchinson, 19. stol.). Třetí oblastí chyb s tímž jmenovatelem jsou pak **chyby v komunikaci**. Jde o chyby v komunikaci verbální i nonverbální, příliš direktivní chování, nerespektování autonomie pacienta, spěch, ať už skutečný nebo předstíraný, podceňování role příbuzných, podceňování týmové spolupráce a v neposlední řadě chyby při sdělování pravdy, ať už diagnostické, nebo prognostické.

Sdílet pravdu a nevzít naději

Sdílet nemocnému pravdu a nevzít naději je kus umění. Hodně se v tom chybuje. Mnoho lékařů buď neřekne nemocnému nic, anebo ho naopak zahltlí

spoustou informací v příliš krátkém čase, pacient je nestačí vstřebat, takže si ze slyšeného vybere jen co chce. V každodenní lékařské praxi však nastávají situace, kdy je s nemocným nutno otevřeně hovořit nejen o nemoci, ale i o smrti. Ne od rána do večera, ne když my chceme, ale tehdy, kdy to nemocný potřebuje. Kdy si o to sám řekne. Na začátku onemocnění pacient obvykle ještě smysl choroby nehledá. V hospici tomu už bývá jinak. Zde má většina nemocných naléhavou potřebu pochopit smysl situace, v níž se ocitl, a otázka „proč“ nebo „k čemu“ je tu na denním pořádku. Úkolem personálu je brát nemocného vážně, jeho problémy nebagatelizovat, ale pomoci mu odpověď na palčivé otázky hledat. Nikoliv mu je hotové předkládat, nebo dokonce moralizovat. To by byla chyba. Je známou zkušeností, že poctivou a upřímnou odpovědí „nevím, taky tomu nerozumím“ zdravotnický personál důvěru pacienta neztrácí, spíše získává.

V hospicích se nemocným zásadně nelže. Vymstilo by se to hodně brzy. Často je zpočátku (než dobře poznáme pacienta) **nutné využít možnosti zámlky, ale nikdy není nutné lhát**. Platí tu stejná zásada jako při výchově malých dětí. Něco lze říci dítěti tříletému, něco k tomu přidat v šesti letech, něco až v pubertě. Důležité je k jedné pravdě přidávat pravdu další a nenechat se lži zatlačit do slepé uličky a pak trapně koktat jako v té pohádce „odvolávám, co jsem odvolal“. Nechceme-li ztratit důvěru pacienta a připravit ho o tolik potřebný pocit bezpečí, nesmíme si ani na chvíli vypomoci sebemenší lží. Vyžádá-li si to situace, pravdivě přiznáme, že nejsme všemohoucí. Nikdo nám to nemá za zlé, naopak nemocní upřímnost oplácí upřímností a paradoxně se zklidňují. Poukazem na příklady státníků a jiných známých osobností, kteří zemřeli na stejnou nemoc, není těžké přivést nemocného k pochopení skutečnosti, že uzdravení není otázka ani peněz, ani známostí a kontaktů. **Neslibujeme vyléčení** (není-li možné), ale vždy **zdůrazňujeme léčitelnost** toho, co pacienta trápí, tedy symptomů.

Cílem hospicové péče je, kromě zvládnutí symptomů, také pomoci nemocnému a jeho blízkým co nejrychleji a nejšetrněji projít nepříjemnými a těžkými fázemi, které popsala Kübler-Rossová, a pomoci jim dožít do **fáze akceptace**, smíření se s nezměnitelnou, neodvratnou situací. Toho je však **při zastírání pravdy prakticky nemožné dosáhnout!** Cílem hospicové péče je klidné a důstojné umírání. Klidně může v určitém slova smyslu umírat i člověk podváděný a klamaný. Někdy až příliš „klidně“ – pod vlivem tlumících léků. Avšak **nikdy nemůže podváděný a obelhavaný pacient umírat důstojně!** A právo na smrt nejen klidnou, nýbrž i lidsky důstojnou patří k základním etickým principům, které je nutno mít stále na zřeteli. Pravda má navíc jednu velkou výhodu. Nikdo v pravdomluvném týmu spolupracovníků

si nemusí pamatovat, co řekl, a nemusí se bát, že kolega nebo kolegyně řekne zítra něco jiného než já a nemocného tím úplně zdeptá. Vzájemná informovanost a záznamy v lékařské i sesterské dokumentaci jsou samozřejmě nutné i zde. Nikdy nezapomínejme, že nás nemocný neposlouchá pouze ušima. Vždy současně velmi pozorně čte v našich tvářích, v našich očích, v tom, co říkáme a konáme, ale také v tom, co neříkáme a co nekonáme.

Problémem jsou občas někteří příbuzní. Samozřejmě i v hospici. Málem nás zapřisahají, jen aby se nemocný o své nemoci a prognóze nic nedozvěděl. Jak to řešíme? Obvykle jim slíbíme, že s pacientem budeme mluvit jenom o tom, co už stejně ví, a odpovídat na otázky, které nám sám položí. Když se pak podaří obě strany propojit tak, že si konečně mohou přestat lhát, je to pro všechny velká úleva. A nejen úleva. Může to být i startovní můstek k velkým věcem: k odpuštění, usmíření, poděkování, rozloučení. Právě **sdělení pravdivé diagnózy**, samozřejmě při zachování naděje, pomohlo už mnoha lidem překvapivě **zmobilizovat poslední síly** k možná největšímu a nejdůležitějšímu životnímu rozhodnutí a činu.

Naděje je k životu nutná stejně jako její dvě rodné sestry, víra a láska. Naději se nelze naučit, je to svým způsobem dar. Přesto se dá říci, že lidé, kteří se celý život snažili vidět věci spíše růžovými brýlemi, jsou v době těžké nemoci jaksi zvýhodněni. Vidět a zachovat si naději pro ně není tak těžké jako pro nenapravitelné pesimisty. To by si měl uvědomit každý zdravotník, který chce těžce nemocné léčit, doprovázet a vlévat jim naději do žil. **Doufat znamená vidět před sebou možnost**. Možnost dalšího kroku. A není-li již naděje na uzdravení, je nutno taktikou **malých kroků a splnitelných cílů** nemocného držet nad vodou. Není tak důležité, že na začátku doufal, že postaví domek, a dnes doufá, že se dožije promoce vnuka. Důležité je, že se raduje ze spousty malých, ale důležitých cílů, a i když krůčky jsou stále kratší, naděje zůstává. Dokud člověk před sebou vidí úkol, má proč žít. A jak říká Nietzsche: „Kdo má proč žít, snese téměř každé jak“.

V každém člověku je kdesi v hloubi nevyvratitelně zakořeněna **touha po nesmrtnosti**. Víra ve věčný život v plnosti je vždy pro věřícího (tedy skutečně z víry žijícího) člověka nenahraditelnou nadějí. Pokud ji s nemocným lékař nebo kdokoliv jiný sdílí, neměl by se ostýchat nahlas o tom s ním i mluvit. Osobně mohu potvrdit, že takové rozhovory jsou vždy zdrojem radosti, naděje a síly pro oba. Nevěřící člověk si ale zpravidla taky nějak představuje svoji nesmrtnost, v níž v hloubi duše doufá. Někdo se těší z toho, že bude žít dál ve svém potomstvu, jiný zase ve svém díle, které zde zanechává. I kdyby se nám zdály naděje druhého falešné, nelze mu je brát. Jediné nešetrné slovo nebo chyba v mimoslovní ko-

munikaci může zasít pochybnost a nemocného přivést o naději. Je nutno vážit každé slovo. **Nikdy bychom neměli říci, že situace je beznadějná. Lze po pravdě přiznat, že je to vážné a těžké. Rozdíl je v tom, že důraz je na tíži, nikoliv na beznaději.**

Co mohu udělat už dnes

Říkává se jaký život, takové umírání. Co tedy pro sebe (a tím i pro své pacienty) mohu udělat už dnes? Především žít. **Žít naplno. Ne pouze konzumovat. Ne pouze vegetovat.** Mnoho lidí se teprve v hospici anebo až v situaci podobné naučí skutečně žít. Někdy až na samém sklonku života. Není to škoda? Proč to nezkusit už teď? Třeba podle návodu Williama Hazlitta: „Umění žít znamená vědět, jak vychutnat malé radosti a unést velká břemena.“ Lékař, který v tomto smyslu slova „umí žít“, určitě také dovede smysluplně pomoci svému nemocnému, který pod tíhou svého břemene klesá. K zajímavému názoru na způsob žití došel i velký lidský génius Albert Einstein: „Život může žít jenom dvěma způsoby. Buď jakoby nic nebylo zázrak, nebo jakoby všechno bylo zázrak.“

K odkazům našich pacientů patří i cenná zkušenost a rada – **učit se na ničem a na nikom nelpět**. Ani na svém majetku, ani na svých nejbližších, ani na svém životě. V každém případě to jednou ztratíme. Všechno. Odevzdáme to dobrovolně nebo nedobrovolně, ale odevzdáme. A naše skutečné štěstí závisí právě na tom, zda to naše odevzdávání bude dobrovolné nebo nedobrovolné. Protože vzdát se čehokoli nedobrovolně znamená zůstat k tomu připoután, přikován jako otrok na galejích. Je to druh otroctví, je to ztráta svobody. Při doprovázení umírajících v hospici jde vlastně o totéž. Cílem doprovázení je přivést nemocného a jeho blízké do fáze smíření, přijetí, akceptace. Smíření ve skutečnosti není nic jiného než vědomé a dobrovolné odevzdání a osvobození. Dokonalé osvobození. Všechna předchozí stadia popsaná Kübler-Rossovou lze v tomto slova smyslu shrnout pod jediný název – otroctví. Nebo taky závislost. Zdůrazňujeme-li, že v hospici může pracovat a nemocné doprovázet pouze ten, kdo je sám smířen se svou vlastní konečností a smrtelností, je to právě o tomhle. Člověk musí být nejdřív sám plně svobodný, aby mohl z otroctví ke svobodě pomoci druhému. Je to úkol a je to závazek. Stojí za to pro to něco udělat. Jinak se nám může stát, že **na udržení neudržitelného vyplýváme tolik energie, že nám už žádná nezbude na život samotný a na radost z něj**.

Připravit se na vlastní hodinku smrti a neudělat si ji zbytečně těžší lze například také tím, že nikdy „nenecháme nad svým hněvem zapadnout slunce“. Potvrzují to i mnozí naši umírající, kteří průběžně každodenní odpuštění praktikovali už od mládí, protože je k tomu rodiče vychovali. Takoví nemoc-

ni zpravidla umírají klidně a důstojně, nepochybně proto, že i toto je jedna z forem dobrovolného odevzdávání, a tudíž cesta ke svobodě a k dokonalému štěstí. Připravit se na smrt svou a na smrt svých blízkých předpokládá **o smrti přemýšlet a také o ní včas mluvit**. Dávno před tím, než se přiblíží. S kým? Především sám se sebou. Občas i se svými blízkými. Připravit se ale znamená také domyslet takové pojmy, jako je **jedinečnost každého člověka**. Uvědomit si plně, že každý z nás je originál. Každý z nás, ale i každý náš pacient je jedinečný. A jedinečná je i každá jednotlivá situace, každý jednotlivý okamžik.

Pravda diagnostická, pravda prognostická

„Milosrdná lež“ je velmi často ve skutečnosti krutě nemilosrdná, a to hned z několika důvodů. Člověk obvykle připraví o možnost se připravit, dát si včas do pořádku své záležitosti, nejen majetkové, ale především vztahové. Navíc člověka ponižuje, někdy i uráží, dělá z něho hlupáka. Připraví ho o pocit bezpečí, nemocný se ocitá v izolaci, nemá nikoho, kdo by byl ochoten s ním hovořit otevřeně o tom, co se mu honí hlavou. Zpravidla to také velmi naruší vztahy v rodině, které mohly být celá dlouhá léta upřímné a kvalitní, a najednou taková zrada a odcizení.

Pokud jde o **pravdu diagnostickou**, v posledních letech je už nemocným sdělována mnohem

častěji a s plným vědomím odpovědnosti. Některá pracoviště, např. brněnská II. hematologická klinika prof. Vorlíčka, mají detailně vypracovaný a v praxi osvědčený rituál sdělování diagnózy, závažný pro celý tým. S **pravdou prognostickou** je to složitější. Mimo jiné proto, že na začátku onemocnění a mnohdy i v jeho průběhu ani sám lékař neví, zda léčba bude úspěšná, či nikoliv. Bylo by chybou se ukvapit, bylo by chybou nemocnému, který se sám na prognózu neptá, nějaké informace nutit. Pokud se ale ptá, je zapotřebí odpovědět. I kdybychom měli poctivě přiznat, že nevíme. Někdy se nemocný nebo jeho rodina dožaduje časového údaje. Lékař by podle mého názoru nikdy neměl v této souvislosti vyslovit **žádné datum**. Těžko ale může tvrdit, že nemá tušení. Tušení má, protože má zkušenosti. Ale je to pořád jenom tušení. Osobně se mi i tady osvědčují pravda: „Opravdu nevím, protože každý člověk je jiný. Ale moudrý člověk se připraví na obě varianty. Uzdravím se – prima. Neuzdravím se – tak se připravím i na tuhle možnost a pak mě nic nemůže zaskočit.“ Jakmile nemocný svoji situaci zpracuje tímto způsobem, vždy se očividně zklidní. Pak už není problém mu říci, že nemohu zabránit tomu, aby mu jeho nádor například nahlodal nějakou cévku a on se nám už ráno neprobudil – ale že většinou nemocní s jeho nemocí v této fázi pokročilosti žijí řádově týdny, o měsících bych už moc neuvažovala, ale u každého je to jiné. S takovou nebo obdobnou odpovědí se ne-

mocný obvykle spokojí a přijímá takovou informaci nejen klidně, ale i s povděkem. Sama bych se určitě tázala podobně a doufala bych v pravdomluvnost, poctivost a upřímnost svého lékaře, abych si pro mě důležité informace nemusela shánět za jeho zády.

Bohaté zkušenosti s terminálními pacienty má dr. Kübler-Rossová, která na otázku, **kdy je nevhodnější začít s nemocným mluvit o smrti**, odpovídá: „Neotvírejte před pacientem tento problém sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma smrti a umírání. Bude-li hovořit o bolesti, hovořte o jeho bolesti. Jestliže vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétně má obavy. Pokud si chce vyřídit nějaké záležitosti ohledně pohřbu nebo sepsat poslední vůli ještě dlouho před tím, než se přiblíží smrti, nezkoušejte ho od toho zrazovat, ale sezeňte mu právníka a pomozte mu uspořádat jeho záležitosti.“

Nezapomínejme, že nám pozvolna vymírá generace babiček, které ke svému lékaři shlížely jako k Pánu Bohu, a **dorůstá nám generace internetová, velmi dobře informovaná. Tu už nikdo neobelže.**

MUDr. Marie Svatošová

prezidentka Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, Hospic sv. Štěpána
Rybářské náměstí 622, Litoměřice 412 01
e-mail: marie.svatosova@seznam.cz

NOVÁ RUBRIKA ► ORBIS PICTUS MEDICUS

Vážení přátelé,

blíží se konec roku a bylo by dobré dát časopisu k Vánocům malý dárek. Rozhodli jsme se obohatit *Pediatric pro praxi* o novou rubriku: „*Orbis pictus medicus*“, ve které bychom chtěli upozorňovat na velmi důležitou součást správné diagnostiky – umění pozorovat. Chtěli bychom pro ni vyčlenit pouze jednu stránku, kde budou dominovat obrázky a krátký text je pouze doprovodí. Měly by zde najít místo vzácnější nemoci nebo pohledy na onemocnění s atypickým průběhem. Věřím, že i tato nová rubrika bude mít pro nás edukační charakter. Potěší nás, když i vy do ní přispějete.

Vladimír Mihál