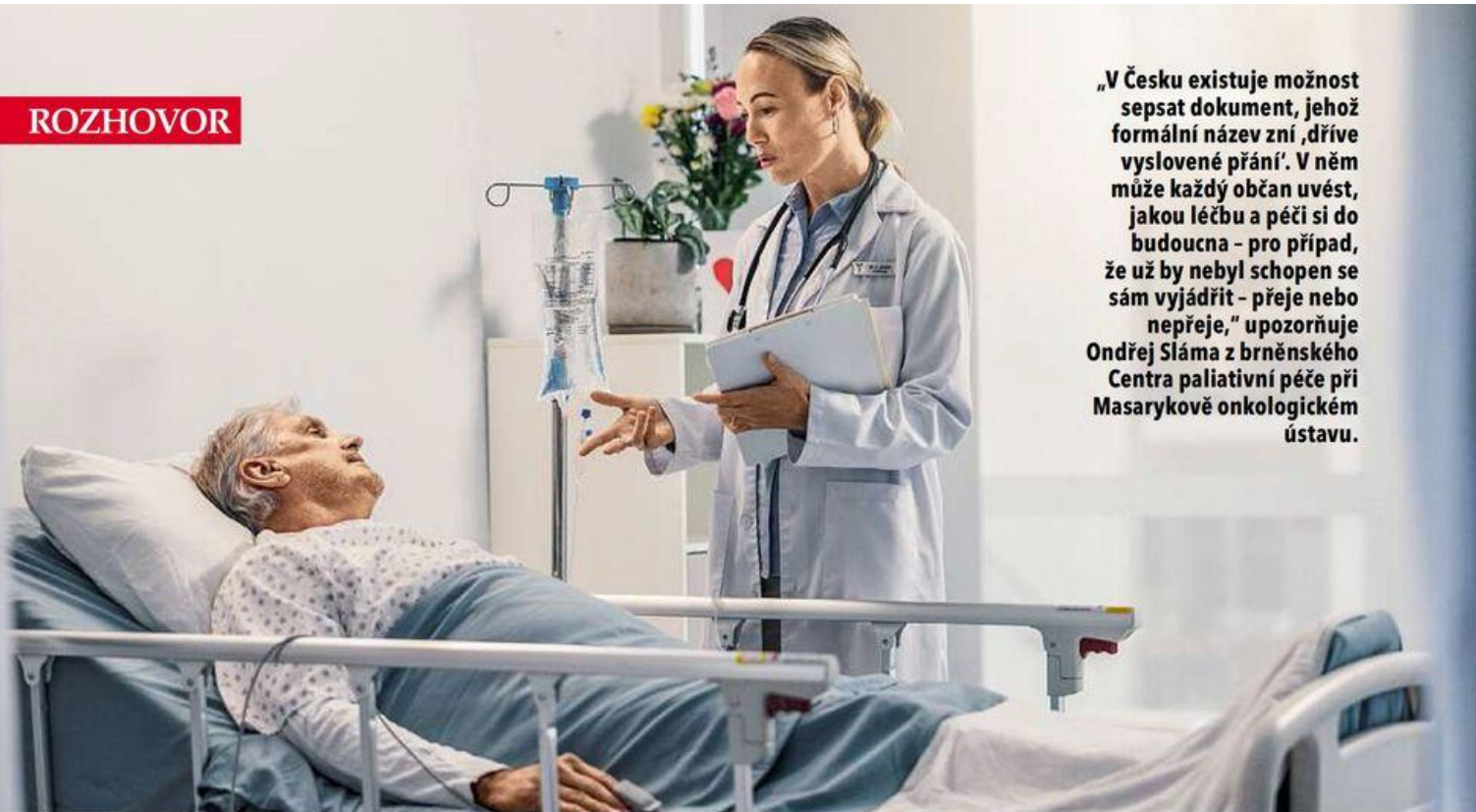


## PÉČE O NEVYLÉČITELNÉ PACIENTY

# Smutek odcházení a dobrá „koncovka“

Nežijeme věčně. Víme to. Přesto nás umírání a smrt většinou zastihnou nepřípravené. Důvod je prostý: na tuhle závěrečnou etapu života se obvykle nikdo z nás nepřipravuje. Vždyť i v základech moderní medicíny je zakořeněna představa, že dobře diagnostikovaný a léčený pacient by „neměl zemřít“. A když ano, považujeme to za selhání lékařské péče. Dá se vůbec na smrt a umírání připravit? A jak? O hranicích medicíny, která automaticky „léčí dál“, ale i o lidské statečnosti na cestě za smrtí vypráví **MUDr. ONDŘEJ SLÁMA (56), Ph.D.**, z Centra paliativní péče Kliniky komplexní onkologické péče Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Masarykova onkologického ústavu Brno. „Lidé potřebují vědět, s jakým časem hospodaří. Odpověď na otázku ‚Kolik času mi ještě zbývá?‘ je pro ně často manažerská informace,“ říká.





„V Česku existuje možnost sepsat dokument, jehož formální název zní ‚dříve vyslovené přání‘. V něm může každý občan uvést, jakou léčbu a péči si do budoucna - pro případ, že už by nebyl schopen se sám vyjádřit - přeje nebo nepřeje,“ upozorňuje Ondřej Sláma z brněnského Centra paliativní péče při Masarykově onkologickém ústavu.

### ■ Jaké největší mýty o smrti a umírání by podle vás měly být vyvráceny?

Že smrt musí být nutně spojena s velikou bolestí. Odtud pramení i všechny obavy ze smrti. „Bude to strašně bolet, budu se dusit, budu trpět.“ Paliativní medicína přichází s nabídkou, že takto to být opravdu nemusí. Bolest, těžký dech, dušnost i další nepříjemné tělesné projevy provázející umírání umíme účinně zmírnit. Druhý mýtus je spojen se strachem z některých léků, především z opiátů, konkrétně z morfinu. Lidé se domnívají, že když pacient užívá tento lék na mírnění bolesti, jde už o umírání, a že bude jeho vlivem omámený, bude mít halucinace nebo bude v rauši.

### ■ Taky jsem měla za to, že morfin je jakousi „poslední“ možností, jak pacientovi ulevit před nevyhnutelnou smrtí...

Tak zaprvé: opioidní léky, například morfin, si v žádném případě nerezervujeme až pro poslední dny a hodiny života pacienta. Morfin je tu pro člověka se silnými bolestmi, jež se nepodařilo zmírnit slabšími analgetiky, a to bez ohledu na prognózu, tedy klidně může mít před sebou několik let života. Zadruhé: morfin nutně neznamená omámenost ani zmatenost. Pokud lékař dávku morfinu správně nastaví, mají pacienti úplně jasnou mysl, jsou schopni přemýšlet o své situaci, o svém životě i normálně komunikovat. Další mýtus, se kterým se setkáváme, je představa, že pacientům v závěru života bude vždy nejlip, když se o ně budou starat profesionálové v nemocnici. Že přítomnost všech přístrojů a expertů zajistí tu nejlepší péči. Zkušenost však ukazuje, že paliativní péče

umí velmi dobře všechny zdravotní, ale i psychologické problémy, jaké s sebou závěr života nese, dobře vyřešit a zmírnit i v domácím prostředí. Mýtus, že umírající patří do nemocnice, se naštěstí postupně vytrácí. Přibývá pacientů, kteří by rádi svůj poslední čas prožili doma s rodinou. A my s nimi společně promyšlíme, co vše bude v jejich případě potřeba k tomu, aby to zvládli.

## „Doma je dobře, jen když tam s vámi někdo je.“

### ■ Je domov vždycky tím nejlepším místem pro poslední chvíle člověka?

Základním pravidlem při plánování v paliativní péči je ptát se pacientů, jak by si přáli prožít závěr svého života. Ne vždy je ale přání strávit zbytek života doma realistické. V první řadě musí pacient nějaké to „doma“ mít. Pokud žije sám a děti má na

druhém konci republiky, těžko může dožít doma, protože o něj nemá kdo pečovat. Pro takové lidi většinou není domov tím nejlepším místem pro poslední chvíle života. Doma je dobře, jen když tam s vámi někdo je. Proto má většina domácích hospiců jako základní podmínku, že vezmou do péče jen takového pacienta, který má doma druhou, tedy pečující osobu.

### ■ Co vše je potřeba promyslet a připravit, aby člověk mohl dožít doma?

Prvním zdánlivě možná samozřejmým předpokladem je, že je pacientovi srozumitelné, že je v závěru života a že si přeje tento čas prožít doma. Zkrátka musí rozumět svojí situaci, protože časem mu budou kvůli jeho nevléčitelné nemoci významně ubývat síly. Pokud by nevěděl, že to s tím souvisí, mohl by si například myslet, že mu jen lékař předepsal špatné léky, a sám by se pak domáhal toho, aby ho odvezli do nemocnice, protože se jeho stav nezlepšil. Podmínka číslo dvě je přítomnost alespoň jedné pečující osoby, případně více lidí, kteří se mohou u nemocného



prostrídat v nepřetržitém režimu, tedy tak, aby mu byli nablízku, když bude chtít podat hrnek s čajem, doprovodit na záchod nebo pomoci přesehnout na klozetovou židli. Podmínkou číslo tři, nebo spíše velikou pomocí je zapojení profesionální pomoci, jež procesem závěru života pacienta i jeho blízké provede a pomůže s řešením složitých symptomů, jako je bolest, dušnost nebo náhlé krvácení. Takovou pomocí je domácí hospic. Navíc domácí hospic funguje v režimu 24/7, takže i když se něco přihodí v sobotu v deset večer, není potřeba volat záchranku. Přivolaný hospicový lékař nebo zdravotní sestra dokážou problém vyřešit i v domácím prostředí.

■ **Někdo možná může namítnout, že ne vše je možné medicínsky řešit doma. Nemocnice jsou přece jen lépe přístrojově vybavené.**

Ano, dnešní medicínské technologie můžou teoreticky i prakticky nahradit skoro všechny selhávající orgány. Nahradí plíce, srdce, ledvinu, některé z funkcí jater, ale přesto tohle není věc, kterou by si většina pacientů přála. Pokud trpí chronickým onemocněním, například jim selhává srdce, a jsou kompetentní, ptáme se jich, které léčebné postupy si přejí, a které si nepřejí. Jestli chtějí závěr života prožít napojení na přístroje. A tady bych rád zdůraznil jednu důležitou věc: skutečně ne všichni pacienti chtějí žít „za každou cenu“ a co nejdéle. Velká část pacientů má poměrně zřetelnou představu o tom, že si rozhodně nepřejí skončit někde na jipce (*JIP, jednotka intenzivní péče, pozn. red.*), kde by byli „donekonečna“ udržováni na přístrojích, ale bez šance na zlepšení. Pokud člověku selžou orgány vratným způsobem, jsou tyto technologické vymoženosti medicíny samozřejmě báječná věc, protože umožní člověku vrátit se zpět do života. Ale u řady



▲ **Podle průzkumů si v České republice 70 až 85 % lidí výslovně přeje umřít doma. Skutečnost je ovšem jiná – většina (60 až 80 %) Čechů zemře v nemocnicích, domovech pro seniory a v podobných institucích.**

nemocí jsou změny životních funkcí nevratné, a pak je potřeba s pacientem otevřeně hovořit o tom, jaký život by si přál s touto nemocí a jestli do takového života patří i to, že skončí na přístrojové podpoře. Velká část pacientů si takový závěr svého života nepřejí. A to se týká nejenom přístrojové podpory.

## „Ne všichni pacienti chtějí žít ‚za každou cenu‘.“

■ **A čeho ještě?**

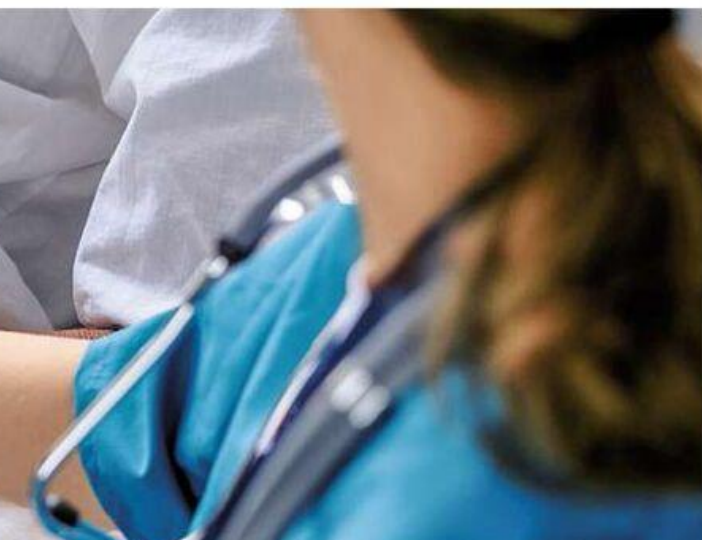
Například mého domovského oboru, tedy onkologie. Pacienti se v průběhu léčby mohou dostat do situace, kdy jim další zvažovaná linie moderní onkologické léčby může získat třeba tři měsíce života navíc. Ale znamená to, že musejí co 14 dní přicházet do nemocnice, trávit celé dny na stacionáři, kde jim kape infuze s lékem. Když tohle pacientům nabídnete, „rozestoupí se“ na dvě skupiny. Jedna řekne ano, tři měsíce života navíc mi za

to stojí, dává mi to smysl. Může jít například o mámu od malých dětí. Pro ni má takto získaný čas úplně jinou hodnotu než pro osamělé žijícího seniora v domově důchodců, který možná bude patřit do té druhé skupiny pacientů. A ti vám řeknou, děkuji, ale tohle nechci. Pointa ovšem není v tom, jestli léčba, která dává tři měsíce života navíc, má, nebo nemá smysl. Otázka je, zda to dává smysl tomu konkrétnímu nemocnému. A o tom je potřeba s pacientem hovořit, na to se ho musíme zeptat. V Česku se však zatím na tyto situace často pohlíží tak, že se sejde komise lékařů, „pomazaných hlav“, kteří rozhodnou za něj, co je v dané situaci „vhodné řešení“. Tohle rozhodování je svou povahou ale pouze částečně otázkou pro experty. Primárně by mělo být otázkou pro pacienta.

■ **Říkáte, že respektujete přání pacienta. Co když už není ve stavu, aby ho dokázal vyjádřit?**

V Česku existuje možnost sepsat dokument, jehož formální název zní „dříve vyslovené přání“. V něm může každý občan uvést, jakou léčbu a péči si do budoucna, pro případ, že už by nebyl schopen se sám vyjádřit, přeje nebo nepřejí. Mohou ho využít lidé, kteří vědí dopředu, jaké léčebné postupy a výsledné stavy by si nepřáli, a mají obavu, aby to bylo zdravotníky respektováno, kdyby se v budoucnu dostali do situace, v níž by se k tomu nebyli schopni vyjádřit. Takovou situaci může být třeba postupující demence. Dříve vyslovené přání ovšem může sepsat i zdravý člověk, který chce vyjádřit svou vůli třeba pro případ vážné dopravní nehody. Pokud pacient toto přání sepsané nemá a ocitne se v situaci, kdy není schopen rozhodovat, jsou

Říká se tomu paliativní péče a jde o obor, o němž se stále častěji a více hovoří. Zaměřuje se na pacienty s život ohrožujícím onemocněním v pokročilé fázi a na nevléčitelně nemocné, jejím hlavním cílem je zlepšení kvality života, zmírnění bolesti a zachování důstojnosti pacienta i jeho rodiny.



lékařům partnerem k přemýšlení a rozhodování jeho blízcí nebo osoba, kterou k tomu pacient předem určil. Zde se předpokládá, že pacientův „zástupce“ zná pacientův hodnotový svět a jedná v jeho v nejlepším zájmu.

**■ Obecné povědomí o paliativní péči je, že umí léčit bolest umírajících pacientů. Co ještě má v popisu práce?**

V rámci paliativní péče zmírňujeme všechny nepříjemné tělesné symptomy, tedy nejen bolest, ale i úzkost, deprese, nevolnost, zvracení, dušnost. Ovšem širěji a moderněji chápaná paliativní péče pracuje s tím, že je důležité, aby měl pacient tyto symptomy dobře zmírněné nejen v poslední fázi života a při umírání, ale už dávno předtím, kdy má před sebou třeba ještě roky života. Tato tzv. časná integrace paliativní péče zahrnuje také specifický typ psychologické podpory, aby pacient zvládal to, že je nemocný a že se jeho stav nezlepší, ale naopak se může v průběhu času zhoršovat. Pokud je pacient hendikepovaný, měla by péče zahrnovat také sociální poradenství, aby pacient a jeho rodina věděli o možnostech příspěvků a sociální podpory. Takto pojatá paliativní péče by neměla být poskytována až na samém konci života, ale mnohem, mnohem dřív.

**■ Všichni víme, že jednou umřeme. Přesto nás umírání a smrt obvykle zastihnou**

**▼ Představa, že morfin se podává jen umírajícím a že dotyčný bude jeho vlivem omámený, či bude mít dokonce halucinace, je podle Ondřeje Slámy mýtus. „Morfin je tu pro člověka se silnými bolestmi, které se nepodařilo zmírnit slabšími analgetiky, a to bez ohledu na prognózu, klidně tedy může mít před sebou několik let života,” tvrdí. „Pokud lékař dávku morfinu správně nastaví, mají pacienti úplně jasnou mysl, jsou schopni přemýšlet o své situaci, o svém životě i normálně komunikovat.”**

**nepřipravené. Dá se na tuto etapu života vůbec připravit? Jak?**

Dobrá otázka. Náhlých smrtí, kdy člověk z plného zdraví přijde o život, třeba kvůli autonehodě nebo vinou závažné mozkové příhody či infarktu, je totiž překvapivě málo. Tyto okolnosti představují asi jen 10 procent všech úmrtí v Česku. Zbýlých 90 % procent úmrtí je v důsledku progresse, tedy zhoršení, nějakého chronického onemocnění. A u více než poloviny těchto nemocných je smrt rámcově očekávatelná. Neznamená to, že přesně víme, že daný pacient umře toho a toho data, ale jsme schopni s vysokým stupněm pravděpodobnosti určit, zda před sebou má

**„Otázka, jak se připravit na smrt, je velice těžká.”**

dny, měsíce, nebo jednotky let života. Záleží pak hodně na konkrétním lékaři, ale i daném lékařském oboru, jak moc má ve zvyku s pacientem o jeho prognóze mluvit a připravit ho na to, jaký vývoj případných zdravotních komplikací může v určitém horizontu očekávat. V tomto smyslu je to prognózování v onkologii o něco „jednodušší“ než v jiných oborech. Otázka toho,



jak se dá připravit na smrt v nějakém obecně filozofickém smyslu, je těžká. Vždycky tam bude nějaký osten toho, že s tím člověk nebude souhlasit, protože by chtěl, aby to bylo jinak, aby umřít nemusel. Při dnešní schopnosti predikce a odhadování prognózy je ale určitě dobře, aby doktor v komunikaci s nevléčitelně nemocným pacientem otevřel tu možnost, že jeho nemoc může vést ke smrti.

**■ Jak taková příprava na odchod z tohoto světa obvykle vypadá?**

U řady pacientů spočívá ve velmi, velmi praktických věcech, tedy že pacient napíše dobrou závěť, že ukončí svůj byznys, dá si do pořádku vztahové záležitosti. Moje zkušenost z paliativní ambulance je, že odpověď na otázku „Doktore, kolik času mi ještě zbývá?“ je pro ně často „manažerská“ informace. Potřebují prostě vědět, s jakým časem ještě hospodaří a co během něj stihnou. Jaké kroky ještě mají udělat v osobním životě, ve vztazích, v podnikání. Čili ta příprava není jen metafyzická, ve smyslu nějakého duševního rozjímání a meditace, nýbrž ryze praktická, protože vědí, že jejich projekt zvaný „Život“ už se chýlí ke konci. A tohle na straně pacienta není v žádném případě projev nějakého cynismu, ale naopak moudrosti a zdravého rozumu, protože ví, že je nemocný a smrt je očekávatelná.

**■ Bývá pravidlem, že dlouhodobě nemocní pacienti seniorského věku přijímají blízcí se smrt lépe než mladí pacienti nebo pacientky od rodin? Nebo to neplatí?**

Člověk by asi očekával, že obecně starší lidi budou s faktem vlastní smrtelnosti smířenější, ale určitě to neplatí zcela obecně.





**„Moje zkušenost z paliativní ambulance je, že odpověď na otázku ‚Doktore, kolik času mi ještě zbývá‘ je pro pacienty často ‚manažerská‘ informace. Potřebují prostě vědět, s jakým časem ještě hospodaří a co během něj stihnou,“ říká MUDr. Sláma.**

Např. v onkologii je zvykem přihlížet při volbě léčby právě i k vysokému věku, kdy je tělo i zdraví už velmi křehké a nemuselo by například chemoterapii dobře zvládat. Pacientům proto někdy onkologickou léčbu nedoporučujeme. Přesto občas právě tito starší pacienti překvapí svou reakcí, kdy se cítí jakoby dotčeni, že bychom je snad chtěli „nechat zemřít bez léčby“. Míra akceptování blížící se smrti je tedy velice individuální a já mám pocit, že často souvisí s nějakou životní moudrostí. Jsou osmdesátníci, kteří se tváří naprosto zaskočení a překvapení, jako by fakt, že mohou v do-

hledné době zemřít, bylo něco nevídaného a neslýchaného. Naopak vás překvapí čtyřicátníci, kteří jsou s tím daleko lépe smířeni. Ne v tom smyslu, že by se na svou smrt snad těšili, ale ve své životní moudrosti si

## **„Potřebují vědět, co ještě stihnou.“**

uvědomují, že i tohle patří k životu. To přijetí však často nemá podobu nějakého romantického smíření. V člověku se to určité na různých rovinách pere, kdy mozek



**▲ Hospic je zdravotnicko-sociální zařízení sloužící k péči o nevléčitelně a těžce nemocné osoby, tedy k tzv. paliativní péči. Existuje ovšem i mobilní hospic - což není budova, nýbrž forma paliativní péče, jež umožňuje nevléčitelně nemocným lidem strávit poslední dny života důstojně ve svém domácím prostředí namísto v nemocnici. Tým kvalifikovaných odborníků (lékař, sestra, psycholog, sociální pracovník, spirituál) za nimi dojíždí.**

tento osud už přijal, ale ještě je to potřeba zpracovat emočně. Ale někteří lidé se s tím zkrátka dokážou vyrovnat tak statečně, až se nám z toho tají dech a mrazí v zádech.

### **■ U kterého příběhu z praxe se tajil dech vám?**

Tím, že vedu ambulanci paliativní péče, kde mívám 10 až 12 pacientů denně, kteří mají před sebou několik týdnů až měsíců života, prožívám tyto osudy pacientů v zahuštěné podobě. Moje zkušenost je, že tu dobrou „koncovku“ tomu dává opravdu to, když závěr života může probíhat doma. Pamatuji si například mladou, čtyřicetiletou ženu s manželem a dvěma dcerami. Onemocněla nádorem prsu, který se i přes moderní onkologickou léčbu dva roky po operaci vrátil a metastazoval, tedy rozšířil se do dalších orgánů. Byla to velká bojovnice. Další čtyři roky chodila na chemoterapie, jichž měla dohromady asi pět linií. Přivázel ji manžel, vždy hezky upravenou, a když se to začalo zhoršovat a už byla hodně zesláblá, převzal péči o ni domácí hospic. Zapojovala se však i její máma a na péči se podílely i obě dcery. Dožila tedy doma. Někteří psychologové mohou polemizovat o tom, zda je dobré, aby dívky v křehkém pubertálním věku viděly svou mámu umírat. Ano, zůstaly jim šrámy na duši, sebralo jim to část dětství, protože musely předčasně dospět, ale zároveň jim zůstala obrovsky cenná zkušenost, která měla velmi pozitivní vliv na jejich formující se osobnosti. Není to happy end, protože umřela mladá žena, zůstali po ní smutní pozůstalí. Ale všichni se stali spoluvůrci něčeho velkého a smysluplného. A o tomhle je celá řada příběhů paliativní péče, během níž sice lidé umírají, neumírají však způsobem, při jakém by po nich zůstávali zoufalí lidé na hranici sebevraždy, ale lidé, kteří jsou sice smutní, ovšem vědí, že je v silách lidské mysli a ducha tížit života „ustát“.

### **■ Jak říkáte, vaše práce většinou nekončí happy endem. Je veskrze smutná. Lze v ní najít uspokojení? A co vám pomáhá zvládat psychickou zátěž?**

I v paliativní péči má člověk uspokojení z práce, třeba právě v tom, že pomůže člověku dožít život se zvládnutými tělesnými obtížemi, tak, aby se mohl rozloučit s těmi, které měl rád. A to, že člověk může zemřít dobře, dává paliativnímu týmu velké uspokojení. Rozhodně tady nefungujeme v nějakém smutném rozpoložení, ve

smrtné vážnosti. V práci se často i smějeme. (smích) Nakonec i řada pacientů zvládá složitost své situace s určitým velmi sympatickým cynismem. Z práce rozhodně nechodím smutný. Jsme tady sice svědky závažných lidských příběhů, pro které ale můžeme z pozice doktora udělat strašně moc dobrého, aby vyzněly a dopadly v rámci možností co nejlépe. Tento typ uspokojení skýtá paliativní péče v takové intenzitě, že máte pocit zážitku tak autentického, hlubokého a lidského, že jste rádi, že to můžete dělat. Samozřejmě že častý kontakt se smutnými příběhy ostatních lidí člověka určitým způsobem vyčerpává a ohrožuje, proto tady máme k dispozici psychologa, s nímž si můžeme popovídat o tom, co nás zaskočilo nebo zranilo. A potom, každý z nás má i svůj osobní život, manželku, děti, rodinu, tedy i jiné světy, díky nimž regeneruje a dobíjí si energii.

■ **Ríká se, že lidé, kteří se každý den setkávají se smrtí u druhých, mají určitou**

▼ **„Míra akceptování blízcí se smrtí je velice individuální a mám pocit, že často souvisí s nějakou životní moudrostí,“ tvrdí MUDr. Sláma. „Někteří lidé se s tím dokážou vyrovnat tak statečně, až se nám z toho tají dech a mrazí v zádech.“**

**výhodu, protože se mohou poučit z cizích příběhů a bez vlastního utrpení přemýšlet o svém životě, prioritách, nedořešených věcech. Cítíte to tak?**

Rozhodně! Setkávám se ve své praxi s nesmírně zajímavými, inspirativními a statečnými lidmi. A protože neřešíme jen medicínskou stránku, mám možnost poznat

## „Nemohoucnost je pro mnohé větší téma než bolest.“

i tu lidskou. Neměl bych odvahu říkat, že díky tomu vedu hlubší nebo moudřejší život, ale navnímal jsem od pacientů různé repertoáry toho, jak se lze poprat s těžkostmi života. Vnímám to jako inspiraci, jež mě obohacuje a také nabíjí.

■ **Lidé často říkají, že se nebojí smrti, ale bojí se umírání. Utrpení a bolest dnes zmír-**

**ní paliativní medicína. Co je tedy na umírání v tuto chvíli nejtěžší?**

I přes výdobytky moderní medicíny, která dokáže zmírnit bolest a další nepříjemné jevy, umírá řada pacientů dlouho. Nemoc jim postupně ubírá síl, takže nezvládnou věci, jaké zvládli před půlrokem, stanou se převážně ležícími, nemocnými, a řada z nich zakouší určitou prázdnotu, marnost a k tomu zároveň nepříjemný pocit, že jsou odkázáni na péči jiných lidí, kteří jim musejí asistovat často i u intimních věcí, jako jsou hygiena nebo použití toalety. A tohle je, řekl bych, velká, hluboce lidská otázka. Jaký smysl dát tomu času, kdy jsem nemocný, díky lékům mě sice nic nebolí, ale řadu věcí už nemůžu? Jak s tím naložit? K čemu ten zbývající čas tedy je?

■ **A znáte odpověď?**

Jednoduchou odpověď neznám, a asi ani taková neexistuje. Otázku lidského utrpení, křehkosti a konečnosti nějakým způsobem řeší všechny náboženské a filozofické systémy. Z jejich moudrosti lze zaslechnout některé tipy, jak o své situaci ve světě přemýšlet: důležitost vztahů, lásky, solidarity a vděčnosti... Převažujícím nastavením dnešního člověka je ale individualismus. Svobodné a autonomní já chce mít „věci“ pod kontrolou. A to je také kontext dnešní diskuse o eutanazii. Musíme si uvědomit, že žadatelé o eutanazii v zemích, kde je legální, o ni nežádají kvůli bolesti. Jsou to lidé, kteří mají většinou dobře zvládnutou bolest i ostatní symptomy, ale trpí pocitem, že jsou přítěží pro své blízké, protože svoji nemohoucnost navalili na jejich bedra, a je jim to strašně nepříjemné. Nemohoucnost a zátěž pro své blízké je pro mnoho lidí tématem mnohem větším než bolest. A pak je tu další kritérium „nesnesitelného utrpení“, v Nizozemsku se mu říká „life is no more enjoyable“, tedy okamžik, kdy člověku už život neskýtá žádnou radost. To může být důvodem k žádosti o eutanazii. Současná medicína umí lidem prodloužit život, paliativní medicína umí zařídit, že to není provázené bolestí, ale na slábnutí a bezmoc žádný lék není. Utrpení je tady subtilnější, odehrává se spíše v psychosociální a spirituální rovině. Umět nabídnout i v této situaci pacientům a jejich blízkým podporu a pomoc, to je ta pravá výzva.

Silvie Králová

