

Monika Marková

---

# Sestra a pacient v paliativní péči

---



# Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **trestně stíháno**.

*Používání elektronické verze knihy je umožněno jen osobě, která ji legálně nabyla a jen pro její osobní a vnitřní potřeby v rozsahu stanoveném autorským zákonem. Elektronická kniha je datový soubor, který lze užívat pouze v takové formě, v jaké jej lze stáhnout s portálu. Jakékoliv neoprávněné užití elektronické knihy nebo její části, spočívající např. v kopírování, úpravách, prodeji, pronajímání, půjčování, sdělování veřejnosti nebo jakémkoliv druhu obchodování nebo neobchodního šíření je zakázáno! Zejména je zakázána jakákoliv konverze datového souboru nebo extrakce části nebo celého textu, umístování textu na servery, ze kterých je možno tento soubor dále stahovat, přitom není rozhodující, kdo takovéto sdílení umožnil. Je zakázáno sdělování údajů o uživatelském účtu jiným osobám, zasahování do technických prostředků, které chrání elektronickou knihu, případně omezují rozsah jejího užití. Uživatel také není oprávněn jakkoliv testovat, zkoušet či obcházet technické zabezpečení elektronické knihy.*



Copyright © Grada Publishing, a.s.



Copyright © Grada Publishing, a.s.

**Mgr. Monika Marková**

## **SESTRA A PACIENT V PALIATIVNÍ PÉČI**

### **Recenze:**

MUDr. Marie Svatošová

© Grada Publishing, a.s., 2010

Cover Photo © fotobanka allphoto, 2010

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 4100. publikaci

Odpovědný redaktor Mgr. Helena Vorlová

Sazba a zlom Jana Řeháková, DiS.

Počet stran 128

1. vydání, Praha 2010

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.

*Názvy produktů, firem apod. použité v této knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.*

*Postupy a příklady v knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění ale nevyplývají pro autory ani pro nakladatelství žádné právní důsledky.*

*Všechna práva vyhrazena. Tato kniha ani její část nesmějí být žádným způsobem reprodukovány, ukládány či rozšiřovány bez písemného souhlasu nakladatelství.*

**ISBN 978-80-247-3171-1** (tištěná verze)

ISBN 978-80-247-7348-3 (elektronická verze ve formátu PDF)

© Grada Publishing, a.s. 2012

# Obsah

Předmluva .....	9
Na úvod pár slov o potřebách .....	11
<b>1 Paliativní péče .....</b>	<b>13</b>
1.1 Pohled do historie .....	13
1.1.1 Medicinalizace umírání .....	14
1.1.2 Hospicové hnutí a rozvoj paliativní medicíny .....	14
1.2 Sociokulturní vlivy na péči o umírající .....	15
1.2.1 Umírání jako součást života .....	15
1.2.2 Podpora komunity .....	17
1.2.3 Náboženství .....	17
1.2.4 Moderní léčba .....	18
1.3 Definice paliativní péče .....	19
1.4 Rozdělení paliativní péče .....	20
1.4.1 Obecná paliativní péče .....	20
1.4.2 Specializovaná paliativní péče .....	21
1.5 Místa poskytování paliativní péče .....	21
1.5.1 Paliativní péče doma .....	21
1.5.2 Paliativní péče v nemocnici .....	24
1.5.3 Paliativní péče v lůžkových hospicích .....	27
<b>2 Profesionálové v paliativní péči .....</b>	<b>29</b>
2.1 Postoj ke smrti .....	29
2.1.1 Jak jsou na tom sestry? .....	30
2.1.2 Potřeba smět být smutný .....	32
2.1.3 Potřeba plakat .....	33
2.1.4 Potřeba smyslu .....	34
2.1.5 Mnohotvárnost života .....	34
2.2 Multidisciplinární tým .....	35
2.2.1 Složení multidisciplinárního týmu .....	35
2.2.2 Komunikace v týmu .....	36
2.3 Cíl péče .....	37
2.3.1 Kvalita života .....	38
2.3.2 Životní hodnoty pacienta a rodiny .....	38

2.4	Potřeba být motivován k práci .....	39
2.4.1	Motivační teorie .....	40
2.4.2	Motivace a životní hodnoty pracovníka .....	42
2.4.3	Prostředky k motivaci v paliativní péči .....	43
2.4.4	„Sebemotivace“ .....	43
2.5	Hodnocení práce .....	44
2.5.1	Zásady hodnocení zaměstnanců .....	45
2.5.2	Hodnocení práce týmu .....	45
2.5.3	Individuální hodnocení .....	46
2.6	Supervize .....	46
2.6.1	Vymezení pojmu .....	46
2.6.2	Reflexe práce .....	47
2.6.3	Historie supervize ve zdravotnictví .....	48
2.6.4	Rozdělení supervize .....	48
2.7	Kompetence sester v paliativní péči .....	50
2.7.1	Vymezení pojmu kompetence .....	50
2.7.2	Rozvíjení účinné komunikace .....	51
2.7.3	Orientovat se a plánovat postup .....	56
2.7.4	Podporovat a pomáhat ve snášení nelehké situace ...	58
2.7.5	Zasahovat a poskytovat služby .....	62
2.7.6	Přispívat k práci týmu, organizace .....	63
<b>3</b>	<b>Pacient a rodina v paliativní péči .....</b>	<b>64</b>
3.1	Lidská osobnost .....	64
3.1.1	Potřeba zůstat sám sebou .....	64
3.1.3	Potřeba cítit se žensky/mužně .....	65
3.1.4	Potřeba splnit svůj úkol .....	67
3.1.5	Rozhodovat o sobě .....	69
3.1.6	Potřeba plakat, potřeba se smát .....	70
3.2	Pravda .....	70
3.2.1	Potřeba mít pravdivé informace .....	70
3.2.2	Právní zakotvení .....	70
3.2.3	Sdělování zlé zprávy .....	72
3.3	Rodina .....	75
3.3.1	Potřeba být rodinou .....	75
3.3.2	Péče o rodinu jako celek .....	76
3.3.3	Potřeba jistoty a bezpečí .....	78
3.3.4	Potřeba emoční podpory .....	80

3.3.5	Potřeba smíření .....	81
3.3.6	Potřeba rozloučit se .....	82
3.3.7	Ohrožené skupiny .....	84
3.3.8	Potřeba rituálů .....	85
3.4	Nitro člověka .....	86
3.4.1	Potřeba uzavřít svůj život .....	86
3.4.2	Potřeba najít smysl .....	86
3.4.3	Potřeba vděčnosti .....	87
3.4.4	Potřeba odpuštění .....	87
3.4.5	Potřeba lásky .....	88
3.4.6	Potřeba naděje .....	89
3.4.7	Potřeba transcendence .....	89
3.4.8	Náboženství a konec života .....	90
<b>4</b>	<b>Nejčastější obtíže v paliativní péči .....</b>	<b>93</b>
4.1	Respirační potíže .....	93
4.1.1	Dušnost .....	93
4.1.2	Hlasité chrčivé dýchání .....	95
4.1.3	Hemoptýza .....	96
4.2	Bolest .....	96
4.2.1	Hodnocení bolesti .....	98
4.2.2	Možnosti ovlivnění bolesti .....	99
4.2.3	Farmakoterapie dle škály WHO .....	100
4.2.4	Analgetika .....	100
4.2.5	Nejčastější nežádoucí účinky opiátových analgetik ...	101
4.2.6	Psychosociální souvislosti .....	102
4.3	Maligní rány .....	103
4.3.1	Zápach .....	103
4.3.2	Exsudát .....	104
4.3.3	Bolest rány .....	104
4.3.4	Podráždění okolní kůže a svědění .....	104
4.3.5	Krvácení .....	104
4.4	Potíže při příjmu potravy .....	105
4.4.1	Nechutenství .....	105
4.4.2	Péče o dutinu ústní .....	106
4.4.3	Stomatologická problematika .....	106
4.5	Hydratace .....	107
4.5.1	Parenterální hydratace .....	107

4.5.2	Dehydratace .....	107
4.5.3	Psychosociální souvislosti .....	108
4.6	Zácpa .....	109
4.6.1	Příčiny zácpy .....	109
4.6.2	Důsledky zácpy .....	109
4.6.3	Prevence zácpy .....	111
4.6.4	Léčba zácpy .....	111
4.7	Psychické obtíže .....	112
4.7.1	Úzkost .....	112
4.7.2	Smutek a deprese .....	114
4.7.3	Zmatenost .....	114
4.7.4	Delirium .....	114
4.7.5	Prevence deliria .....	115
4.7.6	Léčba deliria v terminální fázi .....	115
4.7.7	Suicidální tendence .....	116
<b>5</b>	<b>Péče o pozůstalé .....</b>	<b>117</b>
5.1	„První pomoc“ .....	117
5.2	Truchlení .....	117
	<b>Několik slov na závěr .....</b>	<b>119</b>
	<b>Doporučená literatura .....</b>	<b>120</b>
	<b>Rejstřík .....</b>	<b>125</b>



# Předmluva

Autorka knihy Mgr. Monika Marková pracovala v prvním českém hospici – v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci – od prvopočátku. Absolvovala několik krátkodobých stáží v hospicích v zahraničí, při zaměstnání si doplnila vysokoškolské vzdělání, s několika dalšími lidmi iniciovala vznik Hospice sv. Štěpána v rodných Litoměřicích a v roli vrchní sestry ho uvedla do provozu. Externě učí na Fakultě zdravotnických studií v Pardubicích, přednáší i jinde, vede supervize, publikuje v odborných časopisech. Kniha, kterou držíte v ruce, by mohla mít podtitul „Sestra sestrám“. Byl by pravdivý, avšak zdaleka ne úplný. Díky originálnímu způsobu, jakým autorka téma uchopila a zpracovala, jistě s užitkem sáhnou po knize také lékaři, pracovníci nelékařských profesí ve zdravotnictví včetně managementu a v neposlední řadě i rodinní příslušníci pacientů, dobrovolníci v hospicích a mnozí další včetně studentů nejrůznějších oborů pomáhajících profesí.

Kniha není psána od zeleného stolu, ale vychází z každodenní praxe u lůžka těžce nemocných a umírajících i ze zkušeností získaných při výuce a supervizích. Velkou devizou autorky jsou osobní zkušenosti z vlastní rodiny, v níž se opakovaně setkávala se smrtí a umíráním už od útlého dětství. Až tak hluboko sahají kořeny její mimořádné empatie, kterou oceňují nejen pacienti a jejich blízcí, ale jako následováníhodný vzor ji ocení i čtenáři.

Rozsahem je kniha přiměřená potřebám sester, jimž je určena primárně. Nenahrazuje však základní učebnice ošetrovatelství, ale v podrobnostech odkazuje na dostupné publikace, především na dvě z nich, které v doporučené literatuře v závěru knihy zvlášť podtrhuje jako nezbytné a nepostradatelné. Tím se vyhnula duplicitnímu opakování, a tak získala dostatečný prostor pro to, co bude čtenáři nepochybně oceňováno nejvíce – ilustrativní, pravdivé, nesmírně přínosné a poučné příklady ze života včetně ukázek zvládnutí náročné komunikace.

Přínos autorčiny práce vidím především v tom, že doplňuje, co dosud v podobných publikacích sama, jakožto sestra v paliativní péči, citelně postrádala. Kladně hodnotím způsob, jakým tento

vícevrstevný problém uchopila, a zvláště si vážím její odvahy odchýlit se od zažitých klišé a definic v kapitole o potřebách. Právě tím je její publikace originální a původní. Nespokojuje se s obvyklým definováním potřeb biologických, psychosociálních a spirituálních, ale propracovává je hlouběji a praktičtěji a nebojí se do nich začlenit i nejrůznější touhy a přání pacienta a jeho blízkých tak, jak se s nimi setkává v praxi.

I když to zřejmě nebylo hlavním cílem a záměrem práce, autorce se mezi řádky podařilo odpovědět na velmi často kladené otázky: „Jak to můžete v těch hospicích vydržet dělat? Kde na to berete sílu? Vždyť vám většina pacientů umře! Jak to, že nevyhoříte?“ Pozorný čtenář si v knize, jež klade velký důraz na autonomii pacienta a nutnost nahradit paternalistický přístup k nemocnému přístupem partnerským, odpověď najde sám. A dá za pravdu autorce, která v úvodu ke knize tvrdí, že dobře poskytovaná paliativní péče může být pro sestru zdrojem velké radosti z dobře vykonané práce. A pokud přečtené začne důsledně uplatňovat v praxi, dá jí za pravdu i v dalším tvrzení – že je možné pomyslnou zeď, která někdy dělí profesionály od umírajících a jejich blízkých, prolomit. K tomu bych chtěla povzbudit obě strany. Nejen zdravotníky, ale i rodiny našich pacientů – pojďme tu pomyslnou zeď cílevědomě a důsledně bourat současně z obou stran!

MUDr. Marie Svatošová

# Na úvod pár slov o potřebách

V koncepci Ministerstva zdravotnictví ČR je ošetrovatelství definováno jako „samostatná vědecká disciplína zaměřená na aktivní vyhledávání a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb nemocného a zdravého člověka v péči o jeho zdraví“ (Věstník MZ ČR 9/2004: 3). A ten, kdo tuto péči poskytuje „pomáhá jednotlivci, rodinám i skupinám, aby byli schopni samostatně uspokojovat fyziologické, psychosociální a duchovní potřeby“ (tamtéž). Zaměření na potřeby – to je trend moderního ošetrovatelství. Potřeby pacientů a jejich rodin jsou klíčové také pro paliativní ošetrovatelství. Proto jsem si položila několik otázek:

Co jsou potřeby, které ošetrovatelství zkoumá? Problematické je už samo slovo potřeba. Tím, že se v češtině spojuje s vyměšováním („vykonal potřebu“), evokuje na prvním místě tělesné potřeby různého charakteru.

Slovo potřeba má významů několik – jednak je to „stav, ve kterém je něco žádoucí, nebo nutné“ – tak máme například všichni potřebu kyslíku. Pak je to také „žádoucnost něčeho“ – někdo má potřebu se pobavit, jiný potřebu číst ... V dalším významu je potřeba požadavkem nebo přáním – „nemám žádných potřeb“. Potřeba je také věc k něčemu nutná – sportovní potřeba. Vidíme, že pod pojem potřeba se vejdou také touhy a přání. Svou roli hraje také zaměření té či oné potřeby – něco potřebujeme k přežití, něco víc ke kvalitnímu životu a možná ještě něco víc k tomu, abychom mohli dobře zemřít? (Slovník spisovného jazyka českého).

Rozumějí sestry potřebám svých pacientů? Umějí je správně identifikovat? Podle zahraničních studií se sestrám podaří identifikovat jen 40 % problémů nemocných a u nemocných s psychickými problémy (úzkost, deprese) dokonce jen 20 % (O'Connor, Aranda, 2005). Sestry se soustředí na tělesné potřeby nemocných a nedokážou uchopit ostatní. Proto zažívají při poskytování paliativní péče neúspěch a frustraci.

U pacientů v paliativní péči totiž často stojí v popředí problémy psychosociální a duchovní, a pokud jim sestra nebude rozumět nebo nebude chápat jejich význam pro kvalitní život nemocných, nemůže poskytovat dobrou ošetrovatelskou péči. Její práce jí nebude přinášet

radost a uspokojení, protože nebude spokojený její pacient. Sestra tedy potřebuje rozumět potřebám svých pacientů a jejich blízkých. Co ještě potřebuje sestra v paliativní péči? A ví vůbec o tom, že také nějaké potřeby má? Uvědomují si to její nadřízení?

Moc bych si přála, aby si kapitoly věnované potřebám profesionálů v paliativní péči přečetli i manažeři ve zdravotnictví a pokusili se některé zde navržené principy včlenit do každodenní praxe.

Rozumějí sestry cílům paliativní péče? Chápou, že se nejedná pouze o mírnění utrpení, ale o umožnění co nejplnějšiho života rodinám, kterým někdo umírá?

Vycházím z předpokladu, že jen dobrý nástroj může dobře pracovat. V ošetrovatelství je sestra oním nástrojem. Jsem přesvědčena, že pokud porozumí svým vlastním potřebám, bude je moci mnohem lépe pochopit i u svých nemocných. A v dobře poskytované paliativní péči bude zažívat radost z vlastní práce.

Snažím se proto i u témat věnovaných teoretickým poznatkům upozorňovat citacemi na souvislosti s různými potřebami. A protože jde většinou o potřeby obecně lidské, nejen profesní, věřím, že pomohou prolomit pomyslnou zeď, která někdy dělí profesionály od umírajících a jejich blízkých.

*autorka*

# 1 Paliativní péče

## 1.1 Pohled do historie

*„Když se napiješ z pramene, nezapomeň na ten pramen.“*

*čínské přísloví*

### Potřeba znát (svou) minulost

Pokud chceme pochopit smysl něčeho současného, je dobré ohlédnout se za sebe. Pokud chceme pochopit současné paliativní ošetřovatelství, paliativní medicínu a problematiku umírání, je dobré podívat se do minulosti. Zdá se, že se jedná o nějaký nový, zatím nepřiliš známý obor. Ve skutečnosti je však paliativní péče nejstarší formou medicíny vůbec. Po dlouhá staletí bylo mírnění lidského utrpení a provázení k dobré smrti hlavním posláním lékařů a posléze i ošetřovatelek (a sester). Zcela přirozeně a většinou v domácím prostředí, méně často ve špitálech se na paliativní péči vedle „zdravotníků“ a často i bez nich podílela především rodina, přátelé, duchovní. A tak můžeme již z tohoto důvodu hovořit o paliativní péči jako o multidisciplinární péči ověřené dějinami.

V 19. století vlivem industrializace a stěhování množství lidí do měst přibývalo těch, kteří umírali bez zázemí vlastní rodiny. To vedlo i k rozvoji chorobinců, které nahradily moderní nemocnice a ústavy století dvacátého, kde byl kladen velký důraz na léčbu a boj s chorobou. A pokud zdravotníci tento boj prohrávali, zdálo se nejlepší poskytovat umírajícím čisto, teplo a snad i soukromí zajištěné většinou bílou plentou okolo lůžka (Haškovcová, 2007).

Ještě v období před druhou světovou válkou můžeme hovořit o tom, že je zcela normální a běžné dopečovat o svého umírajícího člena rodiny doma s pomocí a podporou rodinného lékaře, někdy placené ošetřovatelky, zavolat k nemocnému kněze pro udělení „posledního pomazání“<sup>1</sup> a rozloučit se v širší rodině.

---


<sup>1</sup> „Poslední pomazání“ je zastaralý výraz pro svátost nemocných (více v kapitole 3.4.7).

### 1.1.1 Medicinalizace umírání

V minulém století se podařilo vyrvat umírání z rodinného života. Umírání se stalo lékařskou záležitostí, patologií, něčím, co se mělo léčit za každou cenu až do úplného vyčerpání organismu. Tato patologizace oddělila umírání od přirozeného lidského životaběhu.

Úspěchy medicíny na poli léčby infekčních chorob, plošný rozvoj očkování, velký pokrok v diagnostických a léčebných metodách (např. dialýza) umožnily zachraňovat lidské životy i při onemocněních do té doby považovaných za smrtelné. Ve společnosti a především u většiny zdravotníků tak vznikl dojem, že medicína opravdu může vše a má se snažit bojovat s nemocí až do, ne vždy vítězného, konce. Pro klidný průběh práce zdravotníků nebylo žádoucí, aby rodinní příslušníci rušili denní režim v nemocnicích, a tak umírající trávili své poslední chvíle většinou v úplném osamění.

V šedesátých letech 20. století se poprvé objevuje etický problém zvaný dystanazie – zadržaná smrt. Pod tímto pojmem je třeba chápat situaci, kdy přístroje a medikamentózní léčba nedovolí zemřít člověku, který by již za normálních podmínek v klidu z tohoto světa odešel.

 *Sestra z ARO vypráví: „Poslední kapkou bylo, když jsem se starala o více jak devadesátiletou paní po třetím rozsáhlém infarktu myokardu, která měla zavedený centrální žilní katétr a do něj antibiotika, adrenalin ..., měla také močový katétr, a jelikož byla při vědomí, ale odmítala jíst, tak také nazogastrickou sondu. Protože si stále všechny tyto vstupy snažila vytáhnout, byla tlumena a kurtována. A tato paní mne prosila, ať jí už, pro Pána Boha, necháme umřít. Jenže naši lékaři o tom nechtěli ani slyšet ...“*

Tento neutěšený stav v přístupu k umírajícím měl dva důsledky – jednak se začalo rozmáhat volání po eutanazii – dobré smrti za asistence lékaře, nebo asistované sebevraždě, jednak se do této doby datuje celosvětový rozvoj hospicového hnutí.

### 1.1.2 Hospicové hnutí a rozvoj paliativní medicíny

Hospicové hnutí se rozvíjí nejprve v Anglii, ale brzy i v dalších západních zemích. V roce 1967 je otevřen první britský hospic St. Chris-

tophers v Londýně Sydenhamu, v roce 1974 první hospic v Americe v New Haven v Connecticutu. Spolu s rozvojem hospiců dochází v sedmdesátých letech 20. století i k rozvoji paliativní medicíny jako samostatného lékařského oboru. Ve Velké Británii se stalo výrazným mezníkem stanovení pěti zásad rozvoje paliativní medicíny:

1. Založení oddělení paliativní medicíny, která provádějí komplexní multidisciplinární péči včetně vysoce odborné péče lékařské.
2. Rozvoj multidisciplinární domácí paliativní péče včetně vyškolení lékařů a sester v tomto oboru, kteří pracují jako součást multidisciplinárního paliativního týmu.
3. Založení hospicových paliativních oddělení v nemocnicích, která zavádějí multidisciplinární paliativní péči zpět do nemocničních provozů.
4. Rozvinutí konzultačních služeb v oblasti paliativní medicíny ve všech nemocnicích.
5. Výuka všech lékařů, sester a dalších zdravotnických pracovníků v základech multidisciplinární péče (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004).

## 1.2 Sociokulturní vlivy na péči o umírající

*„Život se musí žít dopředu, ale pochopen může být jedině zpátky.“*

*Soren Kierkegaard*

### Potřeba rozumět souvislostem


Podíváme-li se na to, jak se změnily sociální a kulturní podmínky v naší společnosti třeba jen v průběhu minulého století, můžeme najít mnohé faktory, které ovlivňují přístup společnosti k umírání a umírajícím (tab. 1.1).

#### 1.2.1 Umírání jako součást života

Především se díky pokroku medicíny výrazně snížil počet úmrtí, se kterými se v průběhu života setkáváme.

Zatímco na začátku 20. století umírali běžně děti i mladí lidé na banální choroby a téměř každý byl již v dětství konfrontován s rea-

litou smrti, v současné době není výjimkou, když člověku na prahu dospělosti ještě nezemřel ani nikdo z prarodičů. Významně se prodloužil průměrný lidský věk. Od roku 1830, kdy se statistické údaje sledují, se tzv. střední délka života neboli naděje dožití více jak zdvojnásobila. A prodlužuje se i nadále – dcery narozené v roce 2006 mají již o pět a půl roku delší naději dožití než jejich matky narozené o třicet let dříve. Pro naše předky tak byla smrt téměř každodenní realitou, uměli s ní zacházet, společnost měla vytvořené rituály a mechanismy jak se smrtí nakládat tak, aby nezraňovala a nepřinášela další patologické změny u jednotlivých pozůstalých. Dnes, kdy je smrt spíše zdravotnickým problémem než realitou rodinného života, na tyto po staletí osvědčené rituály zapomínáme a působíme si tak řadu psychických problémů.<sup>2</sup> Když už se dnešní mladá generace setkává se smrtí, není to v reálném životě, ale ve virtuálním světě. V prostředí počítačových her, kde nepřátelé umírají po stovkách, ve filmech, kde je smrt často spojena s množstvím krve a dramatickými okolnostmi, ve večerních zprávách, kde jde buď o násilí, nebo nešťastnou náhodu. Opět se zcela potlačuje smrt jako přirozený konec každého lidského života. Pokud se člověk přeci jen dostane do blízkosti umírajícího člověka, kterému je poskytována dobrá paliativní péče, může být pak velmi překvapen, tak jak to prožil i Petr.

 *Dvacetiletý Petr přijel do hospice navštívit svého umírajícího dědečka. Stejně jako již předtím jeho rodičům nabídli členové týmu i Petrovi, zda by nechtěl s dědečkem zůstat v hospici, že jeho stav je již velmi vážný a je možné, že ke smrti dojde v následujících čtyřiašedesáti hodinách. Po chvíli váhání Petr tuto nabídku přijal. Nebylo mu moc jasné, co by měl v pokoji dělat, ale děda byl rád, že je tam s ním, a to zatím stačilo. Dával mu napít, vyprávěl mu, co ve škole, jak s holka-ma. Sestřičky se občas na pokoji zastavily, pomohly dědu obrátit, daly mu trochu napít lžičkou, Petrovi přinesly kafe. Večer si jedna z nich přišla sednout a přiměla Petra vzpomínat, jaké to bylo, když k dědovi a babičce jezdil v dětství na prázdniny. Zdálo se, že i dědovi to vzpomínání dělá dobře, i když slábnul před očima. Odpoledne při Petrově*

---

<sup>2</sup>Psychiatři potvrzují, že přibývá pacientů s obtížemi, které vyplývají z žádného nebo z nedostatečného otruchlení blízkých lidí.



*příjezdu ještě s obtížemi mluvil, teď kolem desáté večer se již jen občas pousmál, nebo naznačil, že má žízeň. Byl hodně unavený. Potom tvrdě usnul. Petr si také lehl, sestřičky ho ujistily, že budou na pokoj chodit. Chvilí před půlnocí Petra probudilo ticho. Děda nedýchal. Klidně ležel a Petrovi se zdálo, že se usmívá. „Dědo, děkuju za všechno,“ zašeptal. V tu chvíli přišla sestřička. Když společně dědu ošetřili a oblékli do jeho nejlepších „nedělních“ šatů, svěřil se Petr: „Měl jsem strašný strach, že to bude nějak bolestné, že bude děda křičet, nebo krvácet, a ono to bylo takhle krásné. Děkuju vám za tu zkušenost, moc děkuju.“*

## 1.2.2 Podpora komunity

Rodina, ve které umíral některý z jejích členů, se mohla, především v menších obcích, spolehnout na podporu komunity. Sousedé zašli posedět k nemocnému, aby si ten, kdo pečoval, mohl zařídit jiné věci. Umírala-li manželka, sousedky přinášely jídlo, protože bylo nemyslitelné, že by muž vařil. Kmotrové přebírali starost o děti v rodinách, kde umíral jeden z rodičů, pan farář přišel, aby nejen vyzpovídal, ale také potěšil a povzbudil všechny v domě. Lidé o sobě věděli a dokázali se naprosto spontánně podpořit. Tato komunitní pospolitost dnes ve většině obcí chybí, možná přetrvává v některých regionech se silnou kulturní tradicí – např. moravské Slovácko. Ve velkých městech však žijí lidé velmi často zcela izolováni i v rámci jedné ulice a nemusí jít jen o situace panelových sídlišť, ale i o obyvatele tzv. satelitních městeček, kde je každý domek obehnaný zdí či vysokým živým plotem a za ním se odehrává rodinný život v naprosté anonymitě. S tím souvisí i velikost dnešních rodin, které jsou stále více atomizované, a zatímco dříve bylo běžné soužití tří i více generací, v dnešní době převažují domácnosti o dvou až třech členech, kde jsou většinou oba dospělí v produktivním věku zaměstnáni.

## 1.2.3 Náboženství

Okolností, která významně ovlivňuje vnímání smrti, je náboženské přesvědčení a víra v posmrtný život. I když i ona má svá úskalí, o kterých pojednává příslušná kapitola této knihy. Obecně lze říci, že tomu, kdo vyznává Boha, jako milujícího Otce, který stvořil a řídí tento svět a běh dějin i mého konkrétního života, se ze života odchází

jinak, než tomu, který tuto víru nesdílí. A podobně může tato víra pomáhat i blízkým umírajícího a pozůstalým.

V dnešní době se zdá, že smysl má ne žít život, ale užít si ho. Konzumní způsob života nám stále nabízí všeho víc: více chuti, více muziky, více zábavy, více emocí ... Umírání a smrt zdánlivě všechno bere nebo minimálně přináší všeho méně. A proto se jaksi nehodí do života dnešního člověka.

**Tab. 1.1** Sociokulturní faktory ovlivňující umírání

Dříve	Nyní
úmrtí častější a časnější	prodlužuje se střední délka života i průměrný věk
naděje dožití u žen 1830: 34 let      1930: 58 let 1900: 42 let	1976: 74 let 2006: 79,5 roku
smrt – přirozená součást života	smrt – zdravotnický problém, diagnóza
podpora komunity – sousedé, obec, farnost	často se neznají ani lidé v jedné ulici, v jednom panelovém domě
náboženství součástí života rodiny	sekularizace
smysl má život jako celek	smysl má užívání si
setkávání se smrtí reálné	setkávání se smrtí virtuální
rodiny větší, pospolité	rodiny menší, atomizované
ženy většinou v domácnostech	ženy většinou zaměstnané
umírání doprovázeno větší fyzickou bolestí	pokrok paliativní medicíny – většinu symptomů umíme léčit
umírající většinou nebyl osamocen	osamocenosť umírajících
soustředění na člověka	soustředění na nemoc

Pozn.: Autorská prezentace

## 1.2.4 Moderní léčba

Pokud se budeme dále zamýšlet nad změnami postojů k umírání, musíme také, zvláště v poslední době, připsat velké plus právě rozvoji paliativní medicíny, která dokazuje, že lidé mohou umírat bez bolesti nebo se snesitelnými bolestmi. Předchozí generace si často nesou

vzpomínku na někoho z rodiny, kdo umíral v obrovských bolestech. To už dnes není nutné. Zároveň se ale stává, že zájem, aby byl nemocný bez fyzických bolestí, nejde ruku v ruce se snahou, aby byl nemocný zbaven všeho odstranitelného trápení, mezi které nejčastěji patří opuštěnost a vytržení z rodinného prostředí.

### 1.3 Definice paliativní péče

Definice paliativní péče je několik, všem je společný důraz na kvalitu života, řešení obtížných symptomů a specifikace skupiny pacientů, kteří jsou příjemci péče. Uvádím alespoň dvě nejčastěji citované:

„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“

American Academy of Hospice and Palliative Medicine

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“

WHO (In: Vorlíček, 2004)

V definicích se hovoří o nemocných, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu, kteří trpí progredujícím, pokročilým onemocněním. Paliativní péče a léčba se tedy netýká jen lidí bezprostředně před smrtí, ale i v průběhu trvání onemocnění, kdy mají být kontinuálně řešeny všechny potíže s onemocněním spojené. Velmi důležité je, že dle definice WHO paliativní medicína zahrnuje léčbu a péči nejen o pacienta, ale i o jeho blízké. A tato definice průlomově zdůrazňuje, že nemocný a jeho blízcí jsou jednou jednotkou a že pokud je jim péče věnována odděleně, nebo jedné části neposkytována vůbec, nemůžeme hovořit o kvalitní paliativní péči a léčbě.