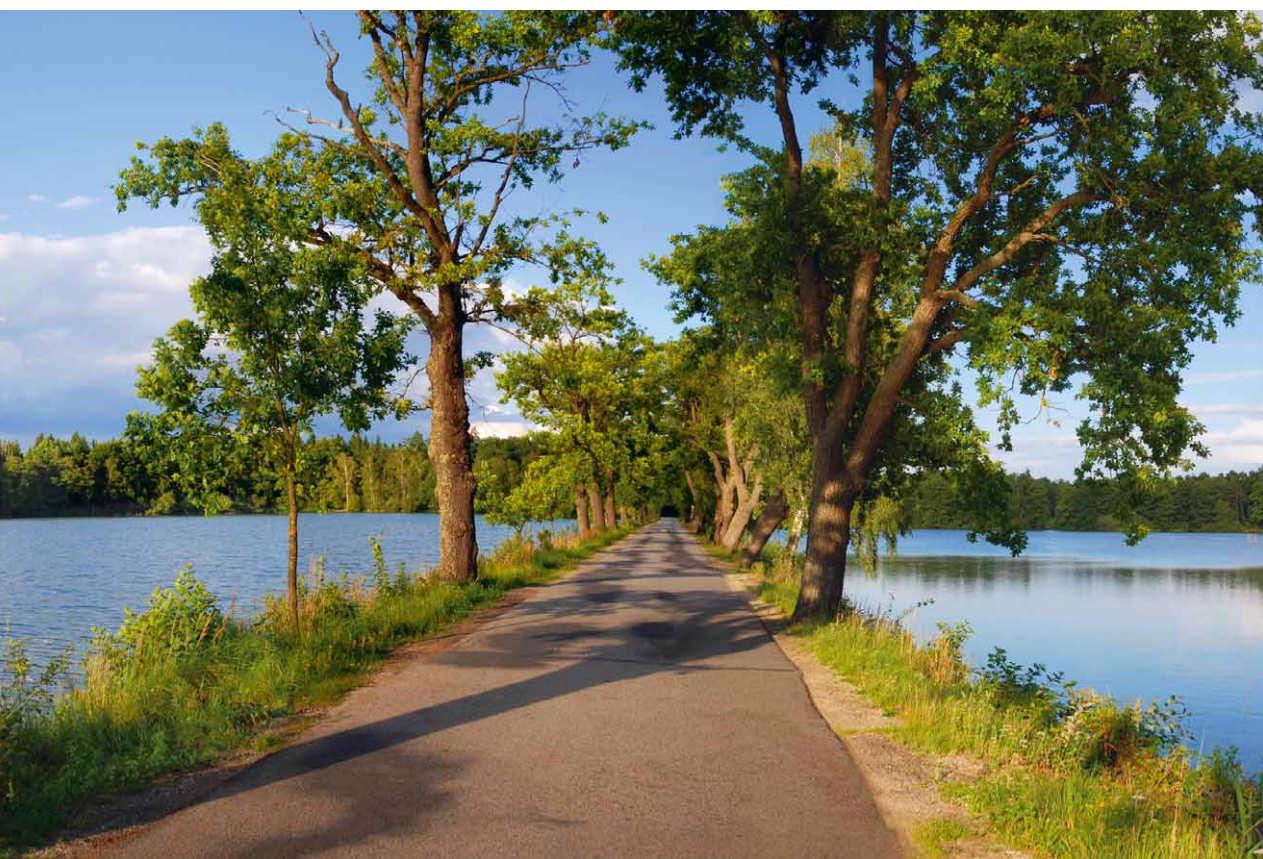


Ladislav Kabelka, Magdalena Chvílová Weberová a kol.

Nemocné rozhovory – nové příběhy v pediatrii a geriatrii

Komunikace a narativní terapie pro nevyléčitelně
nemocné, pečující i profesionály





Děkujeme společnostem, které v této publikaci inzerují nebo její vydání
jiným způsobem podpořily (v abecedním pořadí):

Kraj Vysočina
Zemanová Lucie

Ladislav Kabelka, Magdalena Chvílová Weberová a kol.

Nemocné rozhovory – nové příběhy v pediatrii a geriatrii

Komunikace a narativní terapie pro nevyléčitelně
nemocné, pečující i profesionály

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**.
Automatizovaná analýza textů nebo dat ve smyslu čl. 4 směrnice 2019/790/EU a použití této knihy k trénování AI jsou **bez souhlasu nositele práv zakázány**.

**MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová,
Mgr. Eva Kudrjavceva Malenová, Ph.D.**

Nemocné rozhovory – nové příběhy v pediatrii a geriatrii

Komunikace a narativní terapie pro nevyčísitelně nemocné, pečující i profesionály

Autorský kolektiv:

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D. (editor a autor)

Nemocnice Milosrdných bratří Brno
Lékařská fakulta Masarykovy univerzity
Kraj Vysočina
Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová (autorka)

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod
Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

Mgr. Eva Kudrjavceva Malenová, Ph.D. (autorka)

Ústav slavistiky Filozofické fakulty Masarykovy univerzity Brno

Ing. Soňa Měrtlová (autorka textu Paliativní péče v Kraji Vysočina)

Odbor zdravotnictví Krajského úřadu Kraje Vysočina

Recenzenti:

Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

Ústav etiky a humanitních studií 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

prof. MUDr. Vlastimil Válek, CSc., MBA, EBIR

Ministerstvo zdravotnictví České republiky
Klinika radiologie a nukleární medicíny Lékařské fakulty Masarykovy univerzity

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Obrázky dodali autoři.

Cover Photo © Depositphotos.com, 2025

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2025

© Grada Publishing, a.s., 2025

Vydala Grada Publishing, a.s., U Průhonu 22, Praha 7 jako svou 9 938. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lízlerová

Odpovědná redaktorka BcA. Radka Jančová, DiS.

Jazyková korektura a redakce Mgr. Klára Choulíková

Sazba a zlom Petr Bartoň

Počet stran 364

1. vydání, Praha 2025

Vytiskla TISKÁRNA V RÁJI, s.r.o., Pardubice

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

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

ISBN 978-80-271-7826-1 (ePub)

ISBN 978-80-271-7825-4 (pdf)

ISBN 978-80-271-5380-0 (print)

Obsah

1	Cesta je cíl	9
	Péče nezbytná dostupná všem	12
	Cesty s nemocnými dětmi – nezbytná péče dostupná všem rodinám.	18
	Eva a její příběh	23
2	Komunikace je jako voda	29
	Komunikační desatero.	34
3	Nemoc jako příležitost	45
	Respektovat a být respektován.	51
	Narativní terapie	64
	Medicína a role.	72
4	Co je to závažné chronické onemocnění.	83
5	Proč jsou naše rozhovory „nemocné“	103
6	Komunikace jako nástroj – souvislosti s narativní terapií	115
	Zvládání konfliktních situací	136
7	Pro tebe udělám všechno (psychologie komunikace v paliativní péči).	149
	Paní doktorka Elizabeth Kübler-Rossová.	168
	Sedm fází smutku v kontextu nevyléčitelné choroby (modifikovaný model Kübler-Rossové).	173
8	Já a komunikace v paliativní péči – jak (se) učit komunikaci	183
	Pokora a respekt	184
9	Sdělování špatných zpráv a syndrom demence	199
10	Komunikace s blízkými	215
	Jak a proč komunikovat s blízkými pacienta	216
	Nemocnice, lůžkový hospic a doma. Je to rozdíl.	223

11	Spiritualita a medicína	229
12	Péče o nevyléčitelně nemocné děti a dospívající, neonatologie, novorozenecká péče	
	od Magdaleny Chvílové Weberové	239
	„Návrat pro vzpomínku“ – proč má paliativní péče smysl	240
	„Zázrak“ – ztráta a život dítěte pod hranicí viability	241
	„Zapomeň“ – ztráta dítěte před porodem	248
	„Láskyplný čas a smutek“ – těžká diagnóza na startu života, prognóza a plán péče	254
	„Křehkost je výzva“ – vývojová péče o děti s perinatální zátěží	263
	„Jak to bude dál?“ – rozhovor o závažné diagnóze	271
	Rozhovor o těžké diagnóze	275
	„Jak to vidím já“ – komunikace s dětmi, o dětech a s rodinou	283
	„Vedle si hrál bráška“ – co potřebují děti	288
	„Nemoc mění směr“ – od diagnózy stále dál... ..	293
	„Nejistota nad postýlkou“ – rozhodování	296
	„Už je dospělý“ – od diagnózy k dospělosti – plán péče	303
	„Budete tu s námi, až...?“ – „Nebudete sami...“	305
	„Jak unést život“ – rozhovory o naději	308
13	Doprovázení, úmrtí, péče o pozůstalé	311
	Role a terapeutické postupy terminální fáze	315
	Postupy terminálního stavu	315
	Péče o pozůstalé	318
14	Shrnutí – tipy a triky paliativní komunikace	325
	Paliativní péče v Kraji Vysočina	333
	Rozcestník: Když hledáte pomoc pro vážně nemocné dítě	345
	Medailonky autorů	347
	Souhrn	355
	Summary	355
	Rejstřík	357

**Autoři děkují Nadaci rodiny Vlčkových
za udělení grantu, který umožnil vydání knihy.**

„NEODHALENÍ PACIENTŮM NIČEHO Z JEJICH BUDOUCÍHO ČI SOUČASNÉHO
STAVU VEDLO U MNOHA Z NICH KE ZVRATU K HORŠÍMU.“
HIPPOKRATES

Předmluva

Mám rád lidi. Jejich příběhy. Jsem založením introvert, trvá mi delší dobu vybudovat si skutečnou důvěru. Což je podstatné, protože až s důvěrou jsem to opravdu já. Když jsem začal psát první vydání *Nemocných rozhovorů*, byla jiná doba, já o pět let mladší a s blížící se padesátkou i trochu hledající. Důvěru v lidi, důvěru v sebe, důvěru ve smysl své práce. To se totiž stane, a snadno. Nemocné rozhovory pro mě byly vlastně trochu i psychoterapie sebe sama. Vypsal jsem v nich svou bolest i radost. A i díky nim se utvrdil v tom, co cítím. Dneska se cítím v prožitku více srozumitelný, i sám sobě. Když jsem byl osloven k dalšímu vydání této knihy, řekl jsem si, že chci, aby byla ještě víc knihou, která se čte tak, jak život plyne. Aby měla i své zastávky a křižovatky. Zastávky jsem trochu určil sám, křižovatky jsou, čtenáři, na vás.

Nemocné rozhovory věnujeme životu v nemoci.

Nabízí respekt a úctu, protože **život v nemoci** je životem pro druhé a druhých pro nás.

První nápad napsat knihu příběhů hospicové a paliativní péče a v jejím rámci upozornit na specifické komunikační dovednosti mi přišel na mysl v roce 2018 o prázdninách. Vlastně úplně poprvé už v roce 2015.

To mě prostě napadlo dát všechno na papír. Po setkání s Mirkou, její rodinou, emocemi, příběhem života v nemoci, který nezůstal prázdný. Mirkou, která se dvěma malými dětmi odolávala nádoru slinivky břišní, v pětatřiceti měla spoustu plánů, a než nemoc přišla, myslela si, že je život dobrý, občas i úspěšný. Manžel projevil svůj charakter dva měsíce před závěrem jejího života, kdy utekl k jiné ženě. Mirku a děti k sobě vzali její rodiče, do domu s krásným výhledem na Třebíč. Hodně jsme spolu během těch dvou měsíců prožili, hlavně na podestě vedle Mirčina pokoje (původního obývacího), odkud vedly schody rovnou ven na ulici. Pláč, zlost, emoce, pády z nesmyslnosti toho všeho. Pak zemřela, jak

žila – obklopena láskou, tiše, v úctě. Doprovázena rodiči, sestrou a její rodinou, svými dětmi. Musel jsem to v sobě uzavřít, a tak jsem požádal o setkání. Pozvali mě, den po pohřbu, v neděli dopoledne. Všichni v černém, mnozí z rodiny byli zdaleka. V obýváku už nebyla Mirčina postel, seděli jsme u původního konferenčního stolku a najednou švagř zvedne obočí:

„Pane primáři... Víte, kdyby to nebylo kvůli úmrtí Mirky, byl by to nejlepší mejdan našeho života.“ Hlahol, úsměvy, radostné sdílení. Do čtyř hodin do rána zapíjeli bolest, ale také radost ze setkání a klid, že Mirce dopřáli vše tak, jak chtěla.

Uf... Kde to jsem? Přišel jsem s úzkostí, co uvidím a uslyším, a tady se nemoc nakopává do zadnice, a jak!

Takto pro mě končil příběh ženy, která statečně bojovala s nepřízní osudu, hloupostí a slabostí manžela, který ji zanechal krátce před závěrem života se dvěma malými dětmi samotnou. Která měla opravdu co dobrého podědit po svých rodičích. Vzali ji k sobě, celá rodina, nenechali promarnit ani minutu života s Mirkou. A nenechali nemoc ničit ani poté.

Od jednoho z prvních příběhů našeho hospice uplynulo již téměř devět let.

Často na ni i na ně vzpomínám.

Příběhy přichází, denně, některé nové, často se podobají. Alespoň v té části, kde hraje roli smysl života v nemoci, před ní i den, týdny či roky poté. Kde hrají roli nemocné rozhovory.

Původní kniha je téměř rozprodána. Od jejího vydání v prosinci 2020 jsme prožili tisíce nových příběhů. Jsme zkušenější, silnější tým, učíme nové kolegy, podporujeme stovky nastupujících profesionálů, budujeme zázemí pro další generace.

Z úcty k vám, kdo čtete tyto příběhy, pro koho jsou důležité, komu mohou pomoci či koho inspirují, jsme se s kolegyní Magdou rozhodli znovu ponořit do *Nemocných rozhovorů*. Nalezli jsme nové příběhy, další postoje a věříme, že i přesnější didaktiku. Ostatně, to posoudíte sami.

Vaše postoje, reflexe či podněty velmi rádi přijmeme na adrese

nemocnorozhovory@paliare.cz.

Tak ať se čtou dobře,

Ladislav Kabelka

společně s Magdalenou Chvílovou Weberovou a Evou Malenovou

Lidský život je prostě „zázrak“

*Život je láska dávaná a přijímaná
Štěstí je cesta láskou k životu
Cesta je víc než cíl a úspěch
Bolest jsou patníky u cesty životem
Láska je bolest, život, štěstí v jednom
Na cestě je fajn nebýt sám
I spolucestující se potřebují
Propasti na cestě nejsou – jen někdy je málo mostů
Stavěj mosty, postavíš „zázrak“*

Pro Emču k patnáctým narozeninám,
Táta

1

Cesta je cíl

„CESTA JDE POŘÁD DÁL A DÁL KUPŘEDU, PRYČ JDE OD MÝCH VRAT.
DALEKO UŽ MI UTEKLA A MUSÍM ZA NÍ POSPÍCHAT. NA TĚŽKÝCH NOHOU
DÁM SE VÉST AŽ K VĚTŠÍ CESTĚ, NEŽLI ZNÁM, TAM, KDE SE STÝKÁ
MNOHO CEST. A POTOM KAM? TO NEVÍM SÁM.“

J. R. R. TOLKIEN

Někdy brečím nad lidmi, často pro lidi a někdy je to i vidět

Stěžovat si, jak je všechno špatně – to je snadné. Nemám rád rozmazlenost. Tahle země je jedním z vůbec nejlepších míst na Zemi. Mohli bychom se mít ještě líp. Ale pak bychom museli přestat brečet nad sebou a začít něco dělat pro lidi, nebo pro ně aspoň brečet.

Dovolte mi příběh.

Telefon – mladá žena, žádost o přijetí manžela ve stavu kómatu do hospice. Složitý případ, cca tři měsíce od kardiologického zákroku, při kterém nastaly arytmie, zástava srdeční, dlouhá resuscitace a významná ztráta mozkové činnosti, kóma. Třicet sedm let. „Můžu přinést žádost osobně?“ Jistěže ano. Dobrá příležitost ji poznat a snažit se získat důvěru, tak nutnou pro další podporu.

Další den, služba, šest hodin večer, přichází. Menší postavy, tichá, ale rozhodná, ne typ, co pláče při každém problému, ze strachu, nad sebou. „Nejhorší je, že můj pětiletý syn denně pláče, už od chvíle, kdy se to stalo. Co mu mám říct? Můžu ho vzít s sebou? V nemocnici se o tom nechtějí bavit, neporadí mi.“ Oči jako by se propadly.

„Já myslím, že ho můžete vzít s sebou, možná spíš musíte. Pomůžeme Vám. Místo bude po víkendu, když nemocnice doplní jasnou kategorizaci (nerozšiřovaná terapie) v dokumentaci, nebude problém s přijetím.“

Informaci telefonicky předávám primáři intenzivní péče v nemocnici.

Za dva dny telefonát manželky pacienta: „Oni ho přeložili padesát kilometrů daleko do LDN, prý nebudou nic doplňovat.“ Telefonuji do LDN, primář je skvělý: „Ano, pacient je z našeho pohledu do hospicové péče plně indikován, uděláme u nás neurologické konzilium a v pondělí vám pacienta rádi přeložíme – manželku a rodinu to jistě podpoří.“ Blahopřeji, pane primáři, takových lidí ve své profesi víc.

Pacient je u nás čtvrtý týden, stav se zhoršuje, syn byl s matkou jen jednou, pak zase odmítal přijít. Matka je ale klidnější, vidí, že manžel je zajištěný. Ví ale také, že může zemřít již každou hodinou. Ve čtvrtek ráno není stav pacienta dobrý, selhávání srdce, zjevně terminální plicní embolie, volám manželce.

V jedenáct hodin mi volá sestra: „Manželka pacienta je na pokoji, prosím, přijďte za ní.“

Vstupuji na pokoj, u lůžka stojí žena a vedle ní syn, hovoří na tátu, jako kdyby s nimi mluvil.

Podívám se na pacienta a na první pohled vím, že právě vydechnul naposledy. Jeden můj pohled na manželku a ví vše, rozplácne se.

Syn stojí vedle a je bezradný. Já pár vteřin také. Pak ale pokleknu k němu: „Víš, je mi to moc líto, táta umřel.“ Víc už nedokážu bez slz v očích říct, i hlas se mi třese. Vůbec nereaguje, oči strnulé, pak se tiskne k mámě, mám před očima své děti. Je tu i naše psycholožka, jen tiše stojíme, jsme blízko nich obou, abychom se mohli zachytit.

„Co pro Vás můžeme udělat?“ – „Nemůžu řídit, zkusím zavolat někoho z rodiny.“ – „Nevolejte, jedu do Brna, vezmu Vás s sebou autem, zítra si vyzvednete své věci.“ Souhlasí.

Po cestě několikrát zastavuji, chlapci je špatně, dusí se, pak má záchvat kašle. Máma je skvělá, ale zjevně vyčerpaná. Doma v bytě jsou její i manželovy rodiče, dva z nich vážně onkologicky nemocní. S manželem spláceli hypotéku na byt, ale ona je ještě na mateřské dovolené s mladší dcerou, jak to vše bude? Rodiče také o úmrtí nevěděli, vyjadřuji soustrast, vysvětluji potřebné, nemohu hned odejít a nechat je tam samotné. Po půl hodině se rozloučím. Následující den ráno zde budu v osm hodin a vezmu manželku do hospice, vše vyřídíme.

Jedu domů, mám to asi jen pět kilometrů, ale skoro nemůžu řídit. Mám myšlenky všude jinde než tam. A moje prostřední dcera má ten den narozeniny, už jsem měl být dvě hodiny doma. Čekají na mě v kuchyni.

Unaveně sednu ke stolu a rozpláču se. Poprvé za šestnáct let v medicíně, co jsem práci přinesl domů.

„Tati, co se ti stalo?“ Vše jim řeknu, dostanu pusy, je mi trochu líp. Ještě že je mám.

Druhý den ráno ji vyzvednu. Je statečná, moc nemluví, jen mi silně stiskne ruku, když se loučíme. „Děkuju, nikdy nezapomenu, co jste pro nás udělali.“ Víc říkat nemusí, je mi zas o trochu líp.

Za tři měsíce přišel email: „Díky, je to těžké, ale syn už je zase ve školce a už je to lepší.“ Díky Vám Jano, je mi trochu líp.

Takže: nemyslím, že je špatné občas brečet, ale potřeba je, aby to bylo pro lidi, pro něco. A vedle toho je třeba taky něco pro lidi dělat – abychom se mohli občas všichni od plic smát.

Nezapomenu na kolegyni, praktickou lékařku, která mně zemřela v náručí při krvácení do plic u plicního nádoru. Vše věděla, znala další vývoj nemoci, měla skvělou rodinu, sama je podporovala. Týden předtím se chtěla nechat se dvěma dcerami vyfotit na pokoji hospice, na lůžku. Nádherná fotka, nikdo by neřekl, jak vážně je nemocná. Tolik úsměvu a radosti, že můžou být spolu, tolik odvahy.

Někdy brečím nad lidmi kolem sebe, často pro lidi a někdy je to i vidět. Možná jsem nenapravitelný humanista, ale i přesto, že mi hrozí, že zas budu brečet, od umírajícího pacienta neuteču.

Nelíbí se mi, jak si ten život ulehčujeme. Rozmazlenost. To je to, čím trpí tahle společnost a doba. Hledat snadná řešení. Za jakoukoliv cenu.

Tohle mě ale nebaví, protože to jako životní strategie vůbec nefunguje. Jako žádné sobectví.

Cesta životem s druhými lidmi. To byl důvod mé touhy po medicíně. Dneska už vím, že jsem hledal moudrost, odvalu, trpělivost. A moc jsem se chtěl podílet na „tvoření“ dobra. To mi ostatně vydrželo po celý profesní život. Postupně jsem načítal cesty svých pacientů, sám procházel osobním i pracovním životem a dospěl k postoji ohledně své role. Být průvodcem.

Přijde mi, také ve zpětné osobní reflexi, že právě tato role má silný podpůrný potenciál. Pro pacienta, jeho rodinu, spolupráci v léčbě, a tím i efektivitu léčby

samotné, pro každodenní život s nemocí. Pacient i jeho blízcí by měli vědět, že jejich lékař rozumí jejich cestě, že je na ní s nimi a že má odvahu projít jí až do konce. Je to výsada, kterou nám svěřili.

Péče nezbytná dostupná všem

Nadpis této části je vlastně něco jako motto. Přišli jsme s ním do projektu Paliatr Vysočina (www.paliatrvysocina.cz) v roce 2018. Ve hře bylo hodně: výrazná (a nezbytná) podpora Kraje Vysočina¹ pro rozvíjející se a nově vznikající týmy mobilní specializované paliativní péče (od 2018), pak i doporučení pro nemocnice kraje zakládat konziliární paliativní týmy (od 2019) a podpora kraje ve vyjednávání se zdravotními pojišťovnami ohledně rozvoje sítě ambulanční paliativní medicíny.

To vše byl základní kámen mnohem širšího a hlubšího příběhu. V roce 2019 definovala OECD² procento stárnoucí populace mezi populací s potřebou paliativní péče. Tehdy se jednalo o 55 % pacientů ve věku 80+. Statistické projekce, také v ČR, ukazují na předpokládaný nárůst během 15 let na 70 % a více. Zároveň se postupně zvyšuje také počet dětí a dospělých, kteří žijí s progresujícími, výrazně limitujícími stavy a nemocemi. Potřebují stále více podpory, a to i od lékařů a sester, velmi často dvacet čtyři hodin sedm dní v týdnu. Znamená to rozvíjet:

- souběžně zdravotní (lékaři a sestry) a sociální podporu (pečovatelé, podpora v péči hlavně v lůžku);
- minimálně v posledních měsících (u některých dg. dospělých a u dětí často i v řádu let) systém dostupnosti takové péče 24/7;
- ekonomickou dostupnost – minimálně 80–90 % celkových nákladů je třeba pokrývat ze zdrojů státu (zdravotní a sociální pojištění – které jako sociální zdroje přechází na kraje), ostatní pak z fundraisingu a příspěvku pacienta;
- regionální síť péče, kde je dostupnost souběžně s efektivitou zajištěna skvělou návazností výše uvedených služeb, včetně vzdělávání či statistické reflexe péče.

Tyto aspekty budujeme s kolegy v regionu Třebíč od roku 2017. Středisko sv. Zdislavy je unikátním propojením terénních zdravotních a sociálních služeb s mobilní specializovanou geriatrickou a paliativní péčí, navazuje

1 www.paliatrvysocina.cz.

2 <https://paliare.cz/studie-oecd-cas-na-lepsi-peci-o-umirajici/>.

specializovaná terénní pediatrie a existuje také úzké propojení s nemocničním konziliárním paliativním týmem.

Výsledky na sebe nechaly čekat pět let, a když píšu tuto knihu, známe již neúplné závěry z roku 2023 (proto nejsou zahrnuty do grafů níže), které ukazují další posun téměř o 8 % k lepším hodnotám.³

A proč tato kapitola v *Nemocných rozhovorech*?

Bez dobré, efektivní organizace péče není reálná efektivní komunikace. Cílem našeho centra je **správný pacient, správná péče, ve správnou dobu.** Cílem je také, **aby si nemoc vzala jen to, co musí.** Naši nemocní vědí, že péči tvoříme v jejich prospěch, vědí to i naši kolegové v regionu, praktičtí lékaři apod. Je to významný motivační prvek se silným leadership potenciálem.

3 https://paliare.cz/wp-content/uploads/2024/06/DecideCare24_geriatrie_Kabelka.pdf.