

Ladislav Kabelka

---

# Nemocné rozhovory

**Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně  
nemocnými pacienty a jejich blízkými**

---





Ladislav Kabelka

---

# Nemocné rozhovory

**Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně  
nemocnými pacienty a jejich blízkými**

---

**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.

**MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.**

## NEMOCNÉ ROZHOVORY

**Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými**

**Na knize spolupracovali:**

MUDr. Zlata Dočkalová

Mgr. Markéta Fuchsová

MUDr. Zdeněk Heřmánek

MUDr. Magdalena Chvilová Weberová

Mgr. Marcela Kobylková

Hana Malcová, MUC.

sestra Maxmiliána, Dis.

MUDr. Vendula Mazancová

Mgr. Jaroslav Plvan

MUDr. Věra Pospíšilová

Mgr. Eva Vráblová

**Recenzenti:**

**MUDr. Radkin Honzák, CSc.**

Institut klinické a experimentální medicíny, Praha

Remedis, Praha

**prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.**

Interní hematologická a onkologická klinika Fakultní nemocnice Brno a Lékařské fakulty Masarykovy univerzity

Autory fotografií jsou Barbora Živná, Dis., Adélka Kabelková. Ostatní fotografie jsou z archivu autora.

Fotografie a příběh Pepíka jsou zveřejněny se souhlasem jeho rodičů.

Jména pacientů byla změněna.

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

© Grada Publishing, a. s., 2020

Cover Photo © depositphotos.com 2020

Vydala Grada Publishing, a. s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 7808. publikaci

Odpovědná redaktorka Jindřiška Bláhová

Sazba a zlom Robert Prokopec

Počet stran 240

Praha 2020

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 nevyplývají žádné právní důsledky.*

ISBN 978-80-271-1924-0 (ePub)

ISBN 978-80-271-1923-3 (pdf)

ISBN 978-80-271-1688-1 (print)

# OBSAH

<b>PŘEDMLUVA</b>	<b>8</b>
<b>PŘEDMLUVA</b>	<b>9</b>
<b>1. NEMOC JAKO PŘÍLEŽITOST, DŮSTOJNOST, KVALITA ŽIVOTA</b>	<b>15</b>
<b>2. CO JE TO ZÁVAŽNÉ CHRONICKÉ ONEMOCNĚNÍ</b>	<b>37</b>
<b>3. PROČ JSOU NAŠE ROZHOVORY „NEMOCNÉ“</b>	<b>45</b>
<b>4. KOMUNIKACE JAKO NÁSTROJ – SOUVISLOSTI S NARATIVNÍ TERAPIÍ</b>	<b>49</b>
<b>5. PSYCHOLOGIE KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ PÉČI</b>	<b>66</b>
<b>6. NÁSTROJE KOMUNIKACE – VERBALITA A NEVERBALITA</b>	<b>83</b>
<b>7. JÁ A KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ PÉČI – JAK (SE) UČIT KOMUNIKACI</b>	<b>88</b>
<b>8. SDĚLOVÁNÍ ŠPATNÝCH ZPRÁV A SPECIFICKÁ PROSTŘEDÍ</b>	<b>97</b>
<b>9. KOMUNIKACE S RODINOU PACIENTA</b>	<b>130</b>
<b>10. SPIRITUALITA A MEDICÍNA, JAK TO VIDÍ ZDRAVOTNÍ SESTRA</b>	<b>138</b>
<b>11. TÝMOVÁ KOMUNIKACE, LEADERSHIP</b>	<b>157</b>
<b>12. DOMOVY PRO SENIORY, DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM</b>	<b>162</b>
<b>13. PÉČE O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉ DĚTI A DOSPÍVAJÍCÍ, NEONATOLOGIE, NOVOROZENECKÁ PÉČE</b>	<b>172</b>
<b>14. DOPROVÁZENÍ, ÚMRTÍ, PÉČE O POZŮSTALÉ</b>	<b>196</b>
<b>15. PROJEKT PALIATR VYSOČINA</b>	<b>204</b>
<b>16. SHRNUTÍ – TIPY A TRIKY PALIATIVNÍ KOMUNIKACE</b>	<b>210</b>
<b>17. PROČ JSME NAPSALI TUTO KNIHU</b>	<b>211</b>

<b>ZÁVĚR</b>	<b>214</b>
<b>LITERATURA</b>	<b>216</b>
<b>AUTOŘI PŘÍBĚHŮ</b>	<b>218</b>
<b>SOUHRN</b>	<b>225</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>226</b>
<b>POJMY A ZKRATKY</b>	<b>227</b>
<b>REJSTRÍK</b>	<b>235</b>



## PŘEDMLUVA

V našem státě máme historicky v péči o potřebné v terminálních fázích života řadu dluhů. Tak jak je na Vysočině naším zvykem v řadě dalších oblastí, i rozvoj paliativní péče jsme pojali široce a komplexně, s ohledem na všechna specifika našeho regionu, rozložení sídel a potřeb obyvatelstva.

V roce 2015 jsme ustavili pracovní tým složený ze špičkových odborníků na paliativní medicínu, poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb i specialistů na sledování a hodnocení dat. Během dvou let se díky jejich aktivitě podařilo vytvořit funkční a regionu plně vyhovující model mobilní paliativní péče Paliatr, který se pořád rozrůstá. Jeho nedílnou součástí je systém vzdělávání zdravotnických a sociálních pracovníků i sběr a hodnocení dat. Se stále vzrůstající potřebou komplexní multidisciplinární zdravotní a sociální péče hledáme možnosti logického spojení širokého spektra profesionálů, kteří mohou přispět ke komplexní péči o chronicky nemocné či umírající. Jsme otevřeni dalšímu rozvoji a postupnému zapojování všech zdravotních a sociálních služeb v našem kraji do tohoto projektu. Věříme, že naše unikátní platforma péče bude inspirací pro další regiony v České republice.

Rád bych poděkoval MUDr. Ladislavu Kabelkovi, Ph.D., který je hlavním krajským koordinátorem projektu, a především hlavním motorem rozvoje. Společně s celým týmem spolupracovníků odvádí obrovský kus práce v péči o potřebné odpovídající moderním celosvětovým trendům. Nelze opomenout ani prof. RNDr. Ladislava Duška, Ph.D., či zástupce sociální oblasti a zdravotnictví kraje. Těší mě také zájem všech zapojovaných odborníků a organizací. Přeji všem stále hodně sil a nadšení v práci směřující k naplnění našeho společného cíle v péči o obyvatele Kraje Vysočina.

MUDr. Jiří Běhounek  
*hejtman Kraje Vysočina*

*Vznik knihy byl podpořen Krajem Vysočina.*



## PŘEDMLUVA

V Nadačním fondu Avast věříme, že každý člověk by měl mít k dispozici dostupné informace a možnost se svobodně rozhodnout, jak strávit závěr svého života. Proto jsme se spolu s předními českými odborníky chopili složitého celospolečenského problému a dokázali, že je řešitelný pomocí soustředěného úsilí. Od roku 2013 se pod hlavičkou programu Spolu až do konce zasazujeme o zvyšování dostupnosti a kvality paliativní péče v České republice tím, že podporujeme stabilitu a rozvoj různých expertních organizací. Vytváříme tak příznivější podmínky pro rozvoj péče o umírající. Za dobu existence programu se nám podařilo iniciovat aktivity, které napomohly systémové změně na celostátní úrovni.

Nedílnou součástí programu je i Stipendium pro paliativní péči Nadačního fondu Avast. V roce 2019 jsme vyhlásili jeho druhý ročník a zaměřili se na důležitou cílovou skupinu průkopníků a zkušených expertů všech profesí, kteří rozvíjejí paliativní péči ve svém okolí i na celonárodní úrovni, a posouvají tak celý obor. Jedním z nich je i autor této publikace MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D. Jsme přesvědčeni, že právě usilovná práce odborníků jeho formátu je základem pro to, aby si paliativní péče získala pevné místo v systému zdravotní a sociální péče a nadále se rozvíjela co do dostupnosti i kvality poskytovaných služeb.

Věříme, že počin této knihy poslouží k rozvoji komunikace v rámci paliativní medicíny, ale i přiblížení paliativní péče jako tématu prostřednictvím silných lidských příběhů širokému publiku.

Mgr. Libuše Tomolová  
*výkonná ředitelka Nadačního fondu Avast*

*Vznik knihy byl podpořen z Nadačního fondu Avast v programu Stipendium pro paliativní péči.*



## NEMOCNÉ ROZHOVORY

### Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými

NEMOCNÉ ROZHOVORY věnujeme životu v nemoci.

Přináší respekt a úctu, protože je životem pro druhé a druhých pro nás.

První nápad napsat knihu příběhů a v jejím rámci upozornit na specifické komunikační dovednosti mi na mysl přišel vloni o prázdninách. Vlastně úplně první už v roce 2015. To mě prostě napadlo všechno napsat. Myslím všechno, co ve mně zůstalo po velmi silném setkání s rodinou po úmrtí mladé pacientky.

*Mirce bylo třicet pět let, měla dvě malé děti, a bohužel se u ní objevil nádor slinivky břišní. Rozsáhlý, neřešitelný, chemoterapie jen s nežádoucími účinky, bez efektu.*

*Křehká mladá žena, tedy pokud jsem se podíval na to, co ukazovalo tělo. V duši nesmírně krásná a silná. Manžel byl nejen jiné povahy, ale hlavně morálky.*

*Opustil ji, jen měsíc před příchodem našeho hospice. Utekl.*

*I proto „přišli“ její rodiče, vzali ji k sobě, do jejího rodného domu.*

*Rustikální obývací pokoj, uprostřed místo nábytku polohovací lůžko. Dodnes to vidím. I tu podestu hned za dveřmi vedle, pár schodů a východ na ulici. Tam jsem, stejně jako moji kolegové, strávil mnoho chvil i hodin komunikací, sdílením, empatií, slzami a se slzami, v úctě a respektu. Maminka i otec, sestra i její manžel, to byli hlavní partáci.*

*Mirka zemřela, jak žila – obklopena láskou, tise, v úctě. Potřeboval jsem jít poděkovat, po telefonu mě pozvali hned další den po pohřbu. Byli v černém, někteří přijeli dost zdaleka, a tu neděli odpoledne zase odjížděli. Znovu obývací, už konferenční stůl, vedle mě švagr. Hovor uvolněný, trochu unavený. Aby ne, včera, vlastně dnes, to táhli téměř do rána. Co? Setkání po pohřbu, pohřební hostinu, kar.*

*„Pane primáři...“ obrátí se na mě švagr vprostřed hovoru. „Víte, kdyby to nebylo kvůli úmrtí Mirky, byl by to nejlepší mejdan našeho života.“ Hlahol, úsměvy, radostné sdílení.*

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

*Díky vám, díky jim. Tohle si normálně člověk nepřečte, nenaučí se z knih. To se musí zažít.*

*Přijel jsem domů s pocitem mrazení v zádech. Sedl a napsal to. Na kus papíru, založil a šel se dál věnovat práci primáře lůžkového oddělení rajhradského hospice, předsedy odborné společnosti, propagátora paliativní medicíny. Papír byl dlouho založený ve skříni.*

*A potom, loni v létě, jsem ho objevil. Znovu mne zasáhl. Možná i proto, že dnes shodou okolností ten hospic, který jsem zakládal v Třebíči, vedu. Tentokrát už ne jako koníček, ale naplno. Snažíme se o komunitní geriatricitu a paliativní medicínu, regionální systém péče. Máme skvělou podporu Kraje Vysočina.*

*A příběhů, že si je už trochu psát musím, protože se nedají zapamatovat jako ten první, příběh paní Mirky.*

Proto jsem se rozhodl vloni na podzim, že už je toho hodně. Dost na knihu. Nejen u mě, ale i mnoha dalších. Kolegů na Vysočině, ale nejen zde. A nejen zdravotníků.

Proto jsem řadu z nich oslovil, a někteří z nich – uvádím je také jako partnery této knihy – váhavě souhlasili.

Po dohodě s Pepíkem Nečasem (naším prvním dětským pacientem) a jeho rodinou věnujeme tuto knihu jemu i všem ostatním rodinám a pacientům, které jsme v péči dosud měli či v péči budeme mít.

A tak jako Pepík – jehož příběh naleznete v kapitole dětské paliativní péče – i my **dáváme palec nahoru!**

**Za odvahu, lásku, vstřícnost, empatii, respekt a úctu k životu, byť je nesnadným životem v nemoci.**



Knihu bych nenapsal a svou práci bych nemohl dělat bez své ženy Jany. Dává mi pro můj život klid a pocit jistoty. Díky za tvou lásku i kamarádství, Jani.

Krásu každodenní radosti nám do života přinášejí tři dcery, Adélka, Emča a Nelča. Jste skvělé, holky, s vámi mi do života proudí mnoho energie, kterou i díky vám mohu dávat.

Táta s mámou mě naučili poctivosti a pracovitosti. A také, že rodina je všechno. Díky, mami a tati. Je pro mě moc důležité, že vás mám.

Přátelé na Vysočině, v domácím hospici, pacienti, jejich blízcí – díky, že mému životu poskytnete podporu a smysl. Moc si vaší důvěry vážím.

### ***Když to skončí dobře***

*Domácímu hospici sv. Zdislavy v Třebíči napsal tento dopis letos v době pandemie koronaviru syn jedné mámy, také pacientky.*

*Mladý muž, jemuž nemoc přinesla do života příležitost, kterou s naší pomocí dokázal uchopit.*

*„Vážení pomáhající,  
když mi maminka na začátku ledna volala, aby mi řekla o svojí nemoci, věděl jsem, že to bude průšvih. Zachoval jsem chladnou hlavu a řekl si: Dobře... budeme bojovat. Je to padesát na padesát. Budeme hrát o zdraví, o čas, a třeba zvítězíme. Třeba ne, ale zkusíme to. Nakonec jsme se nedostali ani k první bitvě, natož abychom vyhráli válku.*

*A pak jste nastoupili Vy.*

*Maminka o svojí nemoci nemluvila. Nebylo jí dobře. Věděl jsem, že se bála. Ale bylo to její rozhodnutí, a já jsem ho respektoval. Netrávili jsme hodiny v družném hovoru, vzpomínáním, prohlížením fotek. Myslím však, že jsme si i v těch málo okamžicích stačili říci, co jsme chtěli a potřebovali. To opravdu důležité, co jsme si snad měli říct už dávno. Možná jsme něco neudělali nebo mohli udělat jinak a lépe. Věřím, že jsme se v této těžké době pokusili o to nejlepší.*

*Tu poslední noc jsme se domluvili s máminým přítelem a sestrou, že se u maminky budeme střídat. Chtěl jsem být až poslední. Ten, který s ní bude až do rána. Něco jsem jí občas povídal. Hladil jsem ji po ruce. Překvapilo mě, jak byla teplá. Byli jsme spolu. Byl jsem unavený, chtělo se mi spát. Možná jsem i na krátkou chvíli usnul. Postupně jsem si všiml prodlužujícího se času mezi jejími jednotlivými nádechy, až jsem si najednou uvědomil, že už se nenadechla. Bylo mi jasné, že jsme došli na konec (nebo začátek) a že jsme to spolu zvládli. Maminka mi řekla, že by se chtěla alespoň dožít jara. Ta magnolie před oknem už jí sice rozkvést nestačila, ale podařilo se. Snad to jednou přebolí.*

*Kdyby se mě někdo před půl rokem zeptal, zda bych byl schopen toto zvládnout, odpověděl bych NE. Nyní jsem velmi vděčný, že jsem tím s Vaší pomocí mohl projít. Byla to nejtěžší zkouška v mém životě. Moc mi vzala a moc mi dala. Třeba naučit se používat slovo „maminka“. Zkušenost, která je nepřenositelná, a svým způsobem, dá-li se to tak říct, nesmírně obohacující.*

*Chtěl bych moc poděkovat sestřičce, která za námi toho rána došla. Moc děkuji za slova útěchy, podpory a za pomoc při přípravě maminky na její poslední cestu. Děkuji Vám všem za vše, co jste udělali, co jste mě naučili. Úsměvy, rozptýlení i náměty pro krátkou konverzaci. Za ochotu přijet kdykoliv. Za to všechno Vám moc děkuji, jste úžasní!*

*Přeji jen to dobré, zdraví a spoustu sil.  
S přátelským pozdravem a v hluboké úctě  
Petr*

Knihou bychom chtěli vzdát hold závažně nemocným, umírajícím, jejich blízkým, pozůstalým, profesionálům, kteří o ně pečují, politikům i lidem ze státní správy.

Všem, kteří dokázali překročit vlastní obavy a nejistotu z umírání, života s nemocí, nevykonnosti či závislosti na podpoře druhých.

Úctu bychom chtěli s kolegy na Vysočině i v rámci odborné veřejnosti vzdát také vedení Kraje Vysočina a profesionálům v regionech Vysočiny.

V letech 2015–2020 tito lidé zcela zásadně, pozitivně ovlivnili rozvoj domácí paliativní péče, a to nejen ve svém kraji. Mohl jsem být u toho, koncipovat projekt Paliatr Vysočina. Také díky tomuto úsilí, díky mobilní paliativní péči je dnes nejen na Vysočině možné vést rozhovory o závažných věcech tak, aby jejich „nemocnost“ byla co možná nejmenší.

Knihy je určena také těm, kteří chtějí blíže pochopit hodnotu života v nemoci. Do rukou by ji po večerech mohli vzít ti, kteří nesou odpovědnost. Nejen politici, zástupci státní správy, profesionálové ve zdravotnictví či sociálních službách.

Také synové a dcery, sourozenci či další příbuzní závažně chronicky nemocných.

# 1. NEMOC JAKO PŘÍLEŽITOST, DŮSTOJNOST, KVALITA ŽIVOTA

Nejvíce jsme myslím prožili s mou kamarádkou a kolegyní Evou. Od počátku mi byla oporou, také „šéfovou“ a člověkem, který dokázal každou svoji chvíli dát druhým, věnovat pro dobrou věc. Moc si vážím toho, že jsme se navzájem přিপletli do cesty životem. Bez Evy by Nemocné rozhovory asi nebyly.

Eva mi jednou poslala příběh, který ukazuje na naši cestu.

## **Setkání se smrtí je silný a zvláštní zážitek, ale není třeba se ho bát...**

*Paní Marta hledala pomoc s péčí o svoji vážně nemocnou maminku. Spolu jsme se potkaly v době, kdy mamince bylo diagnostikováno nevléčitelné onemocnění a lékaři doporučili pokračovat v paliativní péči. Při prvním setkání mi sdělila: „Maminka dochovala doma své rodiče i manžela, a přála by si totéž. Několikrát vyplnila žádost o přijetí do domova důchodců, ale následný krok vždy odložila,“ popisuje paní Marta a pokračuje: „Já teď musím nějaké zásadní rozhodnutí udělat, když lékaři mamince diagnostikovali nádorové onemocnění. V nemocnici, kde je maminka hospitalizovaná, jsem se od ošetřující lékařky dozvěděla o Domácím hospici sv. Zdislavy.“*

*Když jsme spolu hovořily o možnostech naší služby, stále přemýšlela nad tím, jak to zvládne, a opakovala: „Já jsem se nikdy o nikoho nestarala, maminku mám moc ráda, ale nevím, jestli o ni zvládnou pečovat. Co budu dělat, když se jí udělá špatně, neublížím jí? A jak poznám, že se něco špatného děje? A co budu dělat, kdyby přestala dýchat?“ Měla jsem při rozhovoru pocit, že potřebuje jen povzbudit a podpořit. Vše věděla stejně sama líp.*

*Chtěla o maminku pečovat a potřebovala se podělit o obavy, které se v ní praly. Její kamarádka ji od péče odrazovala. Několikrát jsme probraly způsob nastavení služby, velmi ji uklidňovalo, že by za nimi domů docházela zdravotní sestra a lékař, že by měla k dispozici pohotovostní číslo, na které by se vždy dovolala, a že může volat v kteroukoliv denní i noční dobu, že jí budeme k dispozici nepřetržitě a podle potřeby i přijedeme.*

*Veřejnost má více informací a dovede si i lépe představit péči v kamenném hospici, v léčebně nebo v nemocnici. Ale když začínají přemýšlet o tom, že by svému blízkému chtěli splnit přání a pomoci mu dožít doma, vyvstává u nich mnoho otázek, vynořují se obavy, strach a nejistota. O domácí hospicové péči je často jen velmi obecné a malé povědomí, lidé si nedovedou přesně představit, co se za názvem skrývá.*

*Nakonec se pro spolupráci s námi rozhodla a druhý den po propuštění maminky z nemocnice jsem jela za nimi domů. Když jsem situaci vyhodnotila, nabídla jsem jí i některé kompenzační pomůcky a elektrické polohovací lůžko pro zjednodušení péče a také pomoc pečovatelky, která by s ní zpočátku některé úkony prováděla a pomohla by jí získat jistotu při péči. Pečovatelky také nabídly koupání v mobilní koupací vaně, což nemocná maminka velmi ocenila.*



Cítla se už lépe, získávala určitou jistotu, a i když jí rvalo srdce, jak maminka slábne a pomalu odchází, nehovořila už o tom, že péči nezvládne. Stěžovala si na únavu, ale také hovořila o maminičině spokojenosti s tím, že je doma.

Po úmrtí maminky nás paní Marta navštívila. Přinesla krátký dopis. „Celkový přístup, ochota a přívětivost sestřiček i pečovatelek byly obrovskou pomocí, a to, že lékař pravidelně dojížděl na kontroly a nastavil medikaci tak, aby maminka co nejméně trpěla, bylo nedocenitelné. Psychicky mi pomáhalo to, že lékař byl dvacet čtyři hodin denně na telefonu, ta samotná možnost a ten pocit byly velice uklidňující. Já jsem měla důvěru ve vaše lékaře, a hlavně v pana primáře. Cítím, že hromady chemie, které někdy člověk dostává, aby se udržoval v bezvýchodné situaci, nejsou zcela dobrou cestou. Pomoc paliativní medicíny a přístup lékaře mě v tom přesvědčení utvrdil.“ „Využili jsme i půjčovnu pomůcek. Měli jsme sedátko do vany, toaletní křeslo, antidekubitní matraci a polohovací lůžko, francouzské hole nahradilo chodítko a pak invalidní vozík. V závěru jsme využívali s maminkou i zdvihací zařízení a sestřičky vozily koupací lůžko. Spoustu věcí uhradí pojišťovna, ale pro někoho by nutnost nákupu a další starosti s tím spojené byly velkou zátěží. Jeden den jsem zavolala a druhý den mi vše přivezli,“ dokončuje líčení dalšího rozměru pomoci paní Marta.

Závěr jejího vyprávění: „Lidé se o tom musí dozvědět, protože se jim nabízí velká pomoc. Obavy z neznámého či cizích lidí v bytě jsou liché. Jsem přesvědčená, že to tak mělo být, že je přirozené být v posledních chvílích s milovaným člověkem. A i když mě odchod maminky hrozně bolí, pocit, že jsem to všechno nějak zvládla, mi pomáhá to všechno překonat. Jsem moc ráda, že jsem ji mohla mít doma. **Setkání se smrtí je silný a zvláštní zážitek, ale není třeba se ho bát.**“



Pepík by asi řekl: „Nechte mě spát.“ Když jsme spolu mluvili, nebo spíš často mlčeli a chvíli mluvili, dokázal většinou přesně vystihnout aktuální situaci. Jako když se probral po chvíli se spánku a řekl: „Dal bych si vajíčka, šest.“ A máma mu je vždycky udělala.



Tak nějak se s Evou a dalšími kolegy stále učíme, že paní Marta měla pravdu. Nabíjí nás to do dalších dnů, emocí, komunikace, podpory i překonávání překážek. I o nich je tato kniha. Pak postupně přibývaly příběhy, a už to vypadalo na odevzdání knihy, když přišel nouzový stav a epidemie koronaviru. Něco se změnilo nejen v nás, každodenní práci, které jsme měli o dost víc, ale také jsme s přáteli a kolegy vnímali, jak to vše kolem zesiluje naši úctu k tomu, co umíme, můžeme dělat, děláme, jak pomáháme, s kým a za jakých okolností se setkáváme. Vlastní i cizí příběhy jsem samozřejmě trochu upravoval, aby se přece jen trochu staly anonymními, ale jádro je vždy zachováno.

Tak ať se čtou – dobře, emotivně, s reflexí, úctou. Tak, jak jsme je prožívali a prožíváme i my.

Díky.

### MOTTO

**„Neodhalením pacientům nic z jejich budoucího či současného stavu vedlo u mnoha z nich ke zvratu k horšímu.“**

**Hippokratés**

**„Život s nemocí je cesta, a my jsme spolutvůrci a průvodci. Věř jí, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku.“**

**prof. Frank D. Ferris**

## NEMOC MŮŽE BÝT PŘÍLEŽITOST



Nedávno jsem stál po úmrtí pětáosmdesátileté paní v obývacím pokoji její dcery, na rodinném statku. Vždy se při ohledání zesnulého krátce pomodlím Otčenáš, také kvůli svému osobnímu rozloučení se zesnulým, s jedinečným lidským příběhem. Zde se mnou stálo patnáct dalších lidí, čtyři generace. Uvědomil jsem si znovu, kam smrt může a také má patřit. Uvědomil jsem si znovu, jako již mnohokrát, že díky rodině a životu v ní je smrt opravdu jen „část života těžkého“. A také, že těžké zkušenosti nás mohou nejvíce učit, spojovat a ukazovat na to, co je hodno následování.

Učím kolegy komunikovat plán paliativní péče jako plán péče o celou rodinu, proto přijímám to, co kdysi řekla Cicely Saunders – totiž že i **nemoc může být příležitost**.

Třeba jako závěr života paní Jaroslavy.

*Paní Jaroslava prožila většinu svého života jako kuchařka. Skvělá kuchařka, to byste museli ochutnat. Měla ráda lidi, svou rodinu. Byla – jak se říká v Rakousku – „pünktlich“ na každou maličkost. Když ovdověla, žila se synem a jeho rodinou již sama, a sama si podle mého soudu ani nemyslela, že by měla zvláště se snachou „láskyplný vztah“. Na druhou stranu byli jak tento její mladší syn, tak snacha vždy citliví a dokázali ji takovou, jaká byla, respektovat.*

*Když jsem se s ní potkal poprvé, volala mi lékařka z nemocnice ve snaze ji předat do zajištěné domácí péče po radioterapii. Radioterapii rozsáhlého nádoru v oblasti pravé strany krku. Znetvořil jí tvář, hrozil exulcerací, a nakonec přinesl i kachexii, slabost, nechutenství a nyní i výrazné poruchy polykání. „Pane primáři, paní by měla projít ještě konziliem na klinice ORL (otorinolaryngologie) kvůli tracheostomii. Jinak se bude dusit.“*

*Nesdělují kolegyni svůj názor, vše bude záležet na pacientce, jejím stavu a postoji, který zaujme ona i její rodina. Přijždím ten den odpoledne do malého domku na vesnici. Vítá mě krásná žena ve středním věku, s úžasně upřímným pohledem, citlivým hlasem a vystupováním. Ona pečuje o svou tchyni. Představí se jako snacha, v pokoji s pacientkou je ještě syn – její manžel. Je tu také druhý syn a jeho manželka. Atmosféra v pokoji by se ale dala krájet. Vyšetřuji pacientku, má nízký tlak, ještě trochu přejde s pomocí ke stolu, snaží se jíst polévku, což se už moc nedaří. Zjevně má i bolesti, prozatím ale měla hlavně tablety, středně silný opioid s paracetamolem Palgotal. A ten už neúčinkuje dostatečně. Tumor hrozí exulcerací, nahlodáním cévy a krvácením, dušením. O všem budu muset hovořit.*

*„Zítرا máme jet na ORL, pak primář s námi prý vše probere.“ Starší syn je rázný, ale zároveň napjatý, vnímám ego, úzkost, nejistotu, kterou pojmenovat nechce či neumí (nebo obojí). Stejně rázně, nebo snad ještě rázněji vystupuje jeho manželka. „Zkuste mi říci, co víte o té nemoci, co vám lékaři řekli. A paní Jaroslavo – můžu hovořit otevřeně s vámi a může u toho být i rodina?“ Zřetelně kývne hlavou, napjatá, co bude dál. Starší syn váhá, zapojí se mladší, který bydlí s maminkou. „Říkali, že bude po ozařování nyní ještě tracheostomie, aby se neudusila. Zatím se ale zdá, že nic nepotřebuje.“*

*Tolik napětí, atmosféra by se dala krájet. „Dovolte mi prosím být upřímný, otevřený. Může to tak být?“ „Ale jasně, jinak to nejde,“ vyhrkne starší syn. „Paní Jaroslavo, bohužel nemám pro vás dobré zprávy. Nechce se mi je vám říkat, ale na druhé straně vám opravdu neumím... nechci lhát. Ta nemoc, rozsáhlý nádor krční krajiny (zhoubný novotvar hypofaryngu), vás již nyní přímo ohrožuje na životě, v týdnech až měsících. A bez podpory – psychické i léčby příznaků – by se to zvládnout nedalo. Vůbec nejdůležitější je myslím to, že jste tady, doma, s podporou rodiny.“*

*Poposednou, těkají pohledem, starší syn znovu otevře otázku tracheostomie. „Nebudu vám říkat, že tam jet nemůžete, to vlastně ani nemohu. Ale pokud byste byla moje máma,*

nedělal bych to. Myslím, že ten zákrok pro vás nyní již představuje více riziko než hodnotu. Ale... chápu, jak je těžké nyní vůbec opustit onkologu nastolenou cestu. Myslím, že by zítra ta kontrola na ORL měla proběhnout – abyste všichni mohli mít pocit, že jste udělali vše, co vám radili lékaři. Dám vám svůj telefon; pokud pan primář bude chtít nebo to budete považovat na užitečné, zavolejte mi přímo z jeho ambulance. Taková konzultace mezi dvěma lékaři může pomoci. Souhlasíte?“

Podařilo se nám domluvit; jsou stále velmi nedůvěřiví, vidím, jak nemoc tlačí každého z nich do kouta, a tak si neodpustím ještě pár autentických slov, tak nějak „od srdce“.

„Podívejte... Jste nyní ve velmi těžké situaci a řekl bych, že se s tím perete nejlíp, jak to jde. To, že pochybujete o dalším vývoji nemoci, chcete nějakou naději, že se to zvládne, a třeba i výrazně zlepší, to mi přijde prostě normální. Sám bych se tak choval. Na druhou stranu: tahle nemoc vás takto tlačí do kouta, nutí vás zapomínat na **tady a teď**, žene vás do obav, strachu, nejistoty. To tady a teď znamená prožít každý den nejlépe, jak to jde. A věřte mi, že pokud se vám bude dařit to prožítí naplno, je velmi dobrá šance, že vše zvládnete, ať už se nemoc bude vyvíjet jakkoliv. Běžte zítra na tu konzultaci ORL, když budete chtít, ozvěte se, a pak uvidíme. Držím vám palce. Všem.“ Když si podáváme ruce, jsou trochu uvolněnější, trochu i klidnější.

Je pátek, den D, čas „kontroly na ORL“. Nikdo nevolá, už je po poledni. Jedu kolem jejich vesnice, napadne mě: Co takhle se na chvíli zastavit?

Otevírá mi pečující snacha, přítomen je její manžel i další syn s manželkou.

Druhý syn rozetne ticho: „Tak nebude nic!“ Hovoříme chvíli o průběhu kontroly, cítím, jak jsou frustrovaní, jako když skončíte závod ještě před cílem.

„Rozumím, myslím, že je tohle těžká chvíle. A vypadá to jako prohra. Sám si to nemyslím. Udělali jste vše, co jste dosud mohli. Teď nás čeká nesnadná, ale hodně důležitá část. Je potřeba podpořit doprovázení maminky, nejlépe tady doma. Víím, že to doposud bylo hodně náročné, přesto bych s vámi chtěl probrat, jak budeme pokračovat.“

V tu chvíli se ujme slova syn, který s maminkou bydlí.

Hovoří – podporován svou manželkou, která v podstatě péči vede – o nutnosti podpory pro ni, vyjadřuje obavy, aby to zvládla, že už nyní špatně spí. Nechávám to vše chvíli působit.

„Víte, vnímám, že hodně chcete, aby máma byla doma. Je pravda, že situace bude o dost horší, budou problémy, možná i neklidné noci. Bude potřeba péči rozložit na více lidí, i zapojení zde vašeho bratra a jeho manželky, mladších členů rodiny – pokud víím, vaše děti už jsou téměř také dospělé. Nabízím rodinnou radu, kdy vám pomohu to vše probrat v rodině, a nastavili bychom společně plán.“

Zase je chvíle ticho, pak ale přijde neočekávaný – alespoň pro mě – zvrát.

Dlouho mlčící druhý syn si vezme slovo, obrátí se na bratra, nabídne pomoc, velmi ocení švagrovou – asi poprvé za dosti dlouhou dobu, jak pozoruji.

Situace se mlouvými kroky obrací, cítím, jak atmosféra je stále volnější, naplňují ji pozitivní emoce, vzájemná podpora k péči.

A podstatné je, že se tak i stalo. Následujících několik týdnů vše běží „jako na drátkách“. Rodina skvěle spolupracuje, hodně péče je na manželích ve společné domácnosti s pacientkou, ale podpora z dalších stran je mnohem větší než předtím.

Je znovu pátek. Jsem na výjezdu v jiné části okresu. Telefonát sloužící sestry: „Paní Jaroslava zemřela.“

*Za třicet minut jsem na místě. Oba bratři pomáhají sestřičce obléci maminku, ženy jsou v kuchyni, vaří kávu. Ticho, uvolnění, modlíme se společně, slzy jsou namísto. Jdu psát ohledací listy.*

*Sedí všichni čtyři kousek ode mě, u společného stolu. Ve tvářích se mísí slzy a úsměv. Zvládlí to, společně. Ta radost je tak patrná, že mám sám mrazení v zádech.*

*„Chci vám poděkovat, dokázali jste to. A co víc, společně. Máma to vnímala, myslím, že to pro ni bylo naprosto zásadní.“*

*Slovo si berou bratři, posléze i jejich manželky, družná diskuse u kávy, poděkování, trochu organizačních témat, pak z mé strany pozvání na kávu, až vše opadne – právě začíná nouzový stav.*

*Když odjíždím, vybaví se mi první chvíle a uvědomím si obrovský rozdíl v atmosféře.*

*Není mandatorní, že to vždy dopadne takto, dobře.*

*Ale je potřeba to zkusit.*

V roce 2002 jsem po setkání s kolegou Zdeňkem Bystřickým, algeziologem a paliatrem, dostal příležitost poprvé okusit **terapii komunikací a smyslem** (takzvanou narativní terapii) v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě.

V našem největším hospici jsem poté pracoval dvanáct let, také jako primář a ředitel. Tento hospic zásadně ovlivnil rozvoj české specializované paliativní péče, získalo v něm vzdělání a vztah k paliativní péči několik stovek profesionálů. Zde jsem měl svůj podpůrný tým pro organizaci světového kongresu paliativní péče v roce 2013 a připravoval jsem vzdělávací systém specializované paliativní péče pro lékaře v oboru paliativní medicína i kurzy ELNEC pro sestry (v letech 2010–2014).

Rajhradský hospic mě naučil pracovat v týmu, s respektem k nemoci, pacientovi i jeho blízkým, propojit léčbu symptomů a terapii komunikací a smyslem (práce s takzvanou horizontální spiritualitou).

**Paliativní péče má za cíl úctu k životu v každé jeho podobě – životu pacientů i jejich blízkých v nemoci i umírání, k životu pozůstalých.**

**Hospic umožňuje tuto esenci hodnot a smyslu absorbovat ve vysoké kvalitě a širokých souvislostech.**

*Podívejme se, co o tom říká Hanka, budoucí lékařka, studentka pátého ročníku Lékařské fakulty Masarykovy univerzity v Brně.*

Tuto úžasnou dívku s velikým citem, srdcem, již více než šest let intenzivně pracující na hledání „své cesty k medicíně“, jsem poznal před dvěma lety. Paliativní medicína ji provází na této cestě po celou dobu, i ve stázech, když je s pacienty jako dobrovolník, když přednáší kolegům ze Spolku mediků nebo podporuje manžela, který jako mladý, začínající psycholog hledá velmi úspěšně své místo a styl v mobilním hospici.

**Co znamená „dobrá kvalita života“, když máte nevléčitelné onemocnění?**

*Každá nevléčitelná choroba potenciálně ohrožuje lidský život, nejen jeho délku, ale i kvalitu. S oběma modalitami může (!) dnešní medicína celkem dobře pracovat. Paliativní protinádorovou léčbou (ať už chemoterapií, radioterapií, imunoterapií, biologickou léčbou,*