

# Ku koncu života

MUDr. Peter Križan<sup>1</sup>, MUDr. Kristína Križanová<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Medirex Group Academy, Bratislava

<sup>2</sup>Oddelenie paliatívnej medicíny a klinickej onkológie, Národný onkologický ústav, Bratislava

Na Slovensku sa otvára spoločenský priestor na debatu o tom, aké zdravotnícke aktivity sú správne a vhodné ku koncu života ťažko chorých, dlhodobo chorých a prestarnutých pacientov. V eseji vyzdvihujeme, že paliatívna medicína a paliatívna starostlivosť sú dôležitou súčasťou celkovej zdravotníckej, duchovnej a sociálnej starostlivosti o pacientov ku koncu ich života. Paliatívny tím rešpektuje vôľu pacienta a prístupom high tech – high touch zmiernuje utrpenie, podporuje dôstojnosť v zomieraní, vytvára priestor na hľadanie zmyslu života a zmierenie.

**Kľúčové slová:** paliatívna medicína, paliatívna starostlivosť, paliatívny tím, koniec života, zmysel života, dispozícia pacienta, high tech – high touch.

## End of life

Slovakia has been witnessing the opening of the social space for discussion about what health care activities are proper and commensurate once the lives of terminally ill and geriatric are coming to an end. The essay emphasizes the importance of palliative medicine and palliative care as an essential component of the comprehensive package of medical, spiritual and social care for people suffering from serious illnesses during their last days. The palliative team respects the patient's will and uses the high tech-high touch approach to provide relief from pain and suffering, maintain the patient's dignity in dying and create space for searching for the meaning of life and reconciliation.

**Key words:** palliative medicine, palliative care, palliative team, end of life, meaning of life, living will, high tech – high touch.

## Predstav si dovolenku

Predstav si, že dnes musíš odísť skôr z roboty, lebo potrebuješ stihnúť lietadlo na dovolenku. Vtedy zapracuje „zákon schválnosti“ – nikdy nemáš toľko telefonátov, e-mailov, nikdy nedávaš toľko inštrukcií podriadeným a nikdy ťa tak naliehavo nezháňa šéf. Nie, nie je to zákon schválnosti. To len pred tebou stojí nepreniknuteľná stena dovolenky, čo dokončíš, dokončíš, čo nedokončíš, ostane nedokončené. A potrebuješ si usporiadať posledné veci – zaplatiť účty, zabezpečiť zalievanie muškátov, vyberanie pošty a vetranie bytu, rozlúčiť sa so spolupracovníkmi, priateľmi a detnými deťmi.

## Šok prvého dňa

Predstav si, že si konečne nájdeš čas na „prevenienciu“. V správe sa spomína nález krvi v stolici a máš sa niekde objednať na kolonoskopiu. Nie je to príjemná predstava, ale ešte horšie je, že si nevieš nájsť čas. Ale predsa, budúci mesiac, 16. v stredu ráno by sa to dalo. Zistíš, že tvoje predstavy sú detské. Chce to ďalšie dva dni prípravy a v deň vyšetrenia by si už nemal ísť popoludní do roboty. Týždeň v ťahu! A, samozrejme, systém nečaká na teba, najbližší termín je voľný o dva mesiace... Na konci tohto príbehu je zomieranie na generalizovaný karcinóm sigmy. Dovtedy ťa choroba a zdravotníctvo opracujú ako okruhlíak v rieke. Tvoja autonómia je vystavená skúške, hľadáš zmysel tohto a takéhoto života a podmienky sú čoraz horšie a horšie, riešenia obmedzené alebo žiadne. Akokoľvek si bol fyzicky silný, osobnostne zrelý, psychicky odolný, prípadne aj

bohatý, napokon tak či tak zomieraš z posledných síl a rozmieňaš len drobné.

*V živote onkologického pacienta je niekoľko takýchto prvých. Každý z nich si asi bude pamätať prvý šok z oznámenia o chorobe. Prvého človeka zo svojho okolia, ktorému to povedal. Prvú slzu alebo prvú nadávku.*

Jana Shemesh (1)

Na obzore sa objaví náhla hrozba, ešte síce nemá jasné kontúry, ale už z nej vane úzkosť zo zomierania a smrti. Priviláva bilancovanie a pocit viny, prepisuje vlastný príbeh a veští jeho pokračovanie, nový osud. Zo dňa na deň si treba zvyknúť na pravdepodobnostný model vývoja osudu, na striedanie ďalších osudov... Ocitli sme sa na kruhovom objazde a najradšej by sme z neho vyšli na najbližšom výjazde a v smere „si vyliečený, zabudni“. Situácia nás však opakovane vracia na „náš kruháč“ a odbočujeme z neho na výjazdoch vyšetrenia, operácie, kontroly, ožarovania, chemoterapie. A znova a znova naspäť na kruháč. Po pár mesiacoch si už prestávame klásť otázku „prečo práve ja...“ Podarí sa nám zbaviť sa pocitu zlyhania a viny? Dokážeme minimalizovať škody na osobnej slobode? Tu sa nedá pomôcť motiváciou zdravotníkov, to sa nedá vybaviť empatiou a osobným prístupom, ani keď sa zoderieš. Potrebný je zásah fungujúcej inštitúcie.

*Nedávno som sa dostal ako pacient aj do Národného onkologického ústavu. Som už vytrénovaný na všeličo. Také preplnené chodby ako na*

*Paliat. med. liec. boles., 2015; 8(1e): e16–e19*

*NOÚ som však ešte nezažil. Predieral som sa na určenú ordináciu cez dav mrzutých ľudí, určené sedačky a lavice preplnené, ale všetci ostatní stoja, zúrivo a bez úsmevu, s vetrovkami na rukách, lebo sa tam nedá pohnúť. Skôr hokejový štadión pred medzištátnym zápasom ako zdravotné zariadenie. Mohol by som rozprávať príbehy celých predpoludní. Pred ordináciami sa čaká nie hodiny, ale neraz pol dňa, vlastne celý pracovný deň – áno, od siedmej ráno a na rad sa dostanete po 14. hodine, bez obeda, lebo miesto pred ordináciou opustiť nemôžete, čo ak medzitým sestrička vyvolá vaše meno?*

Anton Hykisch (2)

Pojmy ako inštitúcia alebo systém sa devalvovali. Pre onkologického pacienta je však inštitúcia so svojím systémom a funkčnosťou ako záchraná sieť. Neodstane to, čo sa stalo a nie je ani miestom na život, ale podrží. Berme teda inštitúciu ako otvorené láskavé náručie, nachystané prijať všetky bolesti, strach a neistotu z obávaného, neznámeho a neočakávaného. Obráti „šok z prvého“ na „šok“ z toho, že sa to dá, že všetko funguje, že neprekážam, že všetci čakajú len na mňa, že celá inštitúcia má zmysel, len keď do nej prídem ja. Inštitúcia s dobrou organizáciou práce založenou na všeobecne akceptovaných medicínskych kritériách, ale s porozumením pre osobitosti zdravotného stavu konkrétneho pacienta a s rešpektom k jeho preferenciám. Šatňa, toalety, dostatok sedadiel. Práca s čakárňou, priebežné informácie o tom, čo sa deje, že výsledky budú o hodinu, kedy kto príde na rad, že ešte stihnú do bufetu, že ich

nikto nepredbehne. Mať pod kontrolou aj spolupraciacich, ktorí niekedy vedú nováčika podporiť, inokedy mu spravia mazáčku vojnu.

Dobrá organizácia starostlivosti o smrteľne chorého onkologického pacienta nie je výrobný pás, na konci ktorého padne „hotový“ a mŕtvy, do truhly. Zdravotníci sa musia „zbehnúť“ okolo pacienta ako okolo svojho blízkeho človeka, so snahou porozumieť jeho potrebám, čo najviac mu pomôcť, a pritom čo najmenej zasahovať do (zvyšku) jeho života. Treba potlačiť zvedavosť, mať zdržanlivé pero a robiť minimum krvných odberov. Zvážiť každé vyšetrenie, neindikovať najmä tie, ktoré majú obmedzujúcu prípravu, sú spojené s prevozom, čakáním a nepohodlím. Žiadna organizačná snaha nespraví z onkologickej nemocnice wellness, ale aj tak sa dá pre pacienta vytvoriť prostredie novej rodiny, ktorú získal a nového domova, kde môže spočinúť.

Informovaný súhlas (3) „šokovaného“ pacienta je formalita, akási *bianco zmenka* na to, čo sa bude diať. Samotný podpis nedokáže zabezpečiť autonómiu pacienta, ale často, naopak, kladie na neho príliš veľké bremeno a pocit straty slobody oslabuje aj jeho dôveru. Pritom intímny vzťah medzi lekárom a pacientom vyžaduje, aby si vo väčšine prípadov „verili na slovo“, aby sa udržal čo najväčší priestor pacientovej autonómie, primerane jeho a našim možnostiam. Oproti informovanému súhlasu by mohla dispozícia pacienta (4) (living will), ktorá pokrýva aj koniec života, otvoriť priestor na debatu o „rozmieňaní možnosti na drobné“ ešte skôr, než je pacient bezprostredne ohrozený smrťou.

*... smrť vyháňame a nechceme o ní hovoriť, ale ona sa nám stále vracia v podobe strachu s intenzitou dříve nebývalou. Smrťi môžeme ztratit více, než mohli naši předkové, jejich život býval skromnější a často i méně žádoucí. Dnes nás naplňuje strach a lítost nad ještě nesplněnými možnostmi.*

Jiřina Šiklová (5)

Pred pacientom sa rozprestiera džungľa neprebádaných možností a vanie z nej úzkosť. Našou úlohou je vždy vybrať primerane okolnostiam informácie, ktoré sprehľadnia jeho aktuálnu situáciu. V optimálnom prípade sa nám môže podať zmeniť úzkosť z celej veľkej džungle na strach z jednej úzkej cestičky, na ktorú treba vykročiť. Premeniť zápas so všeobecnou úzkosťou na zvládnutie jedného konkrétneho strachu a pomôcť pacientovi „zvítaziť“ nad ním. To je veľká úloha klasického sprevádzania. Vyžaduje si na jednej strane klinické poznatky a zdravotnícku skúsenosť, na druhej strane mäkké zručnosti (soft skills) a najmä schopnosť

prepojiť tieto dva svety prístupom *high tech – high touch* (6). Pacientovi sprístupníme aj aktuálne technické prostriedky aj našu spolupatričnosť.

*Smutný, zahanbený, sám sebe odcudzený, zúfalý... tieto slová najvýstižnejšie opisujú stav môjho manžela. Nemôžem pred touto skutočnosťou zatvárať oči. Ale ani to poznanie nie je schopné odpovedať na otázku, či je takýto život pre neho neprijateľný. Začínam sa motať v kruhu, ale musím si spraviť jasno v tom, čo mám spraviť.*

Inge Jens (7)

Pacientovi neustále vysvetľujeme, čo práve robíme a čo plánujeme a dávame mu možnosť, aby sa skutočne podieľal na tom, čo sa s ním deje. Výber z možností ku koncu života má inú dynamiku ako na začiatku ochorenia. Ale rovnako ide o prospech pacienta a jeho preferencie.

Bez vytvárania a podpory pocitu bezpečia sa nedá odstrániť úzkosť a prekonať strach. Ponuku mäkkých zručností a prístupu *high touch* zo strany zdravotníkov dopĺňa v onkologickom paliatívnom tíme psychológ alebo psychiater a medikamentózna podpora psychofarmakami.

V inštitucionalizovanom zdravotníctve sa podceňuje miesto sociálneho pracovníka a sociálnych služieb. Obmedzenie, ktoré spôsobuje onkologické ochorenie, zasahuje aj spoločenské vzťahy a sociálnu sféru (to ja už nikdy nebudem môcť...!?!). Nemocenské je typická sociálna dávka, ale pre pacienta nie je jednoduché sa k nej prepracovať práve pre sociálny hendikep spojený s ťažkou chorobou. Súčinnosť a podpora sociálneho pracovníka identifikuje potreby pacienta a aktívne vyhľadáva možnosti, ako mu pomôcť. Okrem toho môžu pacienti pomôcť preklenúť aj inak bežné úkony, ktoré nedokáže spraviť sám. Len taká PN-ka a jej doručenie obvodnému lekárovi, personálnemu oddeleniu. Alebo ako sa dostať k dôchodku? Alebo čo so psom a s kvetmi na balkóne...

*Už tam neplače, ale zbiera príbehy svojich spolupacientov do svojho blogu. Plače, len keď prepisuje poznámky alebo keď s nimi telefonuje, aby si overila niektoré veci. Viem, že najhoršie a najsmutnejšie veci vynecháva. Žije medzi ľuďmi, ktorí sú často hrdinami, a chcela by byť ako oni. Mne však nemusí nič dokazovať. Ani nikomu, kto o ňu stojí a o koho stojí ona.*

Jana Shemesh (8)

Pre paliatívnu starostlivosť v jej celku sú sociálne služby, psychologická psychiatrická pomoc a duchovná podpora, sprevádzanie dobrovoľníkmi (9) ďalšie analógie „rozmieňania na drobné“.

## Ako zomierame a ako chceme zomierať

V prvom rade – zomrieť nechceme... Tak veľmi nechceme, že sa usilujeme uniknúť už len predstave alebo otázke o zmieraní. Keď už predsa, tak každý si želá, aby zomrel vo vysokom veku z plného zdravia, rýchlo, bez bolesti a doma.

Ako zmení túto predstavu realita choroby? V prvom rade položí otázky, ktoré sú buď úplne nové, alebo prinajmenšom úplne inak znejú v konfrontácii s novou skúsenosťou. Zomriem na to? Dá sa ešte dačo spraviť? Koľko mám času? Dožijem sa „Vianoc“?

Ako zmení túto predstavu realita inštitucionálneho zomierania?

Náboženstvo aj folklór ustupujú a nahrádza ich zdravotnícky rituál. Zdravníctvo ako keby si „robilo nárok“ na smrť a pacienti, najmä ich príbuzní, si robia nárok na zdravotnícky zásah. A žiadna zo strán s tým nie je spokojná. Zdravnícky rituál namiesto náboženského? Kedysi sa za zomierajúceho modlili, dnes zavolajú „rýchlu“ a súdia sa s lekármi...

Zomrieť náhle vo vysokom veku z plného zdravia, na takú túžbu sa môže zdravotníctvo pozerať so zhovievavým úsmevom. Ale „pokiaľ možno bez bolesti“, to má v popise práce a „ak sa dá doma“, to sa často dá tiež zabezpečiť. Nesmieme však nechať zomierajúceho v agónii len na jeho najbližších a tých bezradných samých na seba! Sprevádzanie odborníkmi je nevyhnutné.

## Zdravotníci a spiritualita pacienta, hľadanie zmyslu

Duchovný rozmer konca života sa v našom prostredí najčastejšie koreluje s kresťanským svetonázorom a postojom k utrpeniu. Ešte nedávno modliť sa za „šťastnú hodinu smrti“ znamenalo vyprosiť si dostatok času na „posledné veci“, hoci aj za cenu utrpenia. Čím dlhšie zomieranie, tým viac času a možnosti definitívne usporiadať svoj vzťah s Bohom. Zdá sa však, že dnešný svetský ideál náhlejšieho a bezbolestnejšieho zomretia zdieľa aj väčšina kresťanov.

*Jedna známa mi raz povedala: „Jediné, za čo sa oplátim modliť, je šťastná hodina smrti.“ Každý si pod šťastnou smrťou predstaví niečo iné. Pre kresťana by však nemali byť rozhodujúce kritériá, ako sú vek, miesto či spôsob umierania. Byť v stave posväcujúcej milosti, zmierený s Bohom i ľuďmi – to je šťastná hodina smrti.*

Gabriela Budzáková (10)

V encyklike Jána Pavla II. *Evangelium vitae* sa ešte ľahko dajú nájsť stopy po chvále utrpenia, ktoré je predsa len na niečo dobré, ale vcelku sa od utrpenia ako iniciálnej skúšky pre nebo posúva aj úradný postoj katolíckej cirkvi paliatívnym smerom.

V súčasnej medicíne čoraz väčší význam nadobúdajú tzv. „paliatívne terapie“, cieľom ktorých je zmiernenie utrpenia pacienta v konečnom štádiu choroby a zabezpečenie potrebnej ľudskej pomoci. V tomto ohľade sa vynára problém dovolenosti niektorých upokojujúcich prostriedkov a prostriedkov proti bolesti, ktorými sa má uľahčiť utrpenie chorého, keď je to spojené s rizikom skrátenia života. Ak aj možno považovať za chvályhodný postoj toho, kto dobrovoľne prijíma utrpenie tým, že sa zriekne terapie, ktorá zmiernuje bolesti, aby si zachoval plné vedomie a mohol sa tak, ak je veriaci, vedome zúčastniť na Kristovom utrpení, neznamená to, že všetci sú povinní zaujať takýto „hrdinský“ postoj. Už Pius XII. potvrdil, že je dovolené zmiernovať bolesť pomocou opiátov, aj keď to v dôsledkoch vedie k obmedzeniu vedomia a skráteniu života, „ak iné prostriedky nejstávajú a ak to v daných okolnostiach neprekáža plneniu iných náboženských a morálnych povinností“. V takomto prípade sa totiž nechce smrť, ani sa o ňu neusiluje, hoci pre zdôvodnené príčiny pripúšťa sa jej riziko: použitím v medicíne dostupných prostriedkov proti bolesti chce sa len účinne zmierniť bolesť. „Netreba však bez vážneho dôvodu zbavovať zomierajúceho vedomia“: tvárou v tvár blížiacej sa smrti ľudia majú byť schopní splniť si svoje morálne a rodinné záväzky, najmä majú mať možnosť pripraviť sa pri plnom vedomí na konečné stretnutie s Bohom.

Evangelium vitae (11)

Množstvo reklám nám ponúka možnosť jesť, koľko sa nám ráči, a pritom chudnúť. To sa vskutku žiadnou diétou nedá. Dá sa vari zomierať a netrpieť? Je to tak, že ak sa prestaneme zaoberať zmyslom života, nebudeme ani cítiť utrpenie z toho, že z tohto sveta odchádzame? Je otázka po zmysle nezmyselná? Aký je vzťah k zmyslu života?

... vôľa k zmyslu predstavuje zvláštnu motiváciu, ktorá sa nedá redukovať na iné potreby, ani z nich odvodiť... ľudské bytie vždy poukazuje nad seba, na niečo, čo nie je ono samo, na niečo alebo niekoho: na zmysel, ktorý treba naplniť, alebo na inú ľudskú bytosť, s ktorou sa v láske stretáva.

Viktor Frankl (12)

Ťažkosti so zmyslom sú ako mrkva pred somárom, ideme za víziou zmyslu a potkýname sa cez všetky nezmysly, ktoré sú nám v ceste. Lenže somár dostane nažrať, keď donesie náklad do cieľa. V čo budeme dúfať, že dostaneme „na konci cesty“? Čím budeme živiť svoj zmysel, aby sme vytrvali na ceste za ním?

... človek – vďaka svojej vôli k zmyslu – hľadá zmysel svojho života a aj ho môže nájsť tromi cestami: v prvej vidí zmysel v tom, že niečo robí alebo

vytvára. V druhej vidí zmysel v tom, že niečo prežíva, že niekoho miluje; ale aj v beznádejnej situácii, v ktorej je bezmocný, ešte vidí za daných okolností zmysel. Ide o postoj a stanovisko, ktoré zaujíma k nevyhnutnému a nemeniteľnému osudu.

Viktor Frankl (13)

Posledná rozlúčka, posledná útecha, posledné želanie, posledné pomazanie. Ak je napokon tak veľa toho posledného, čo bolo predtým, aká je naša príprava? Obvykle chabá, téma zmyslu na nás doľahne ako preťaženie, mali by sme ho začať hľadať vtedy, keď nevládzeme ani...

Utrpenie ako „vykúpenie“, platba za zmysel, je dnes spochybnené aj v kresťanstve a v sekularizovanom svete neprichodí vôbec do úvahy. Utrpenie ako abstrakcia mimo vedome žitý život človeka je nezmyselné rovnako, ako nemá zmysel povodeň alebo požiar. Vzťah medzi utrpením a zmyslom určujú rozmanité zmysluplné prejavy ľudskej vôle, túžby a nádeje. Prejavy zmyslu hľadáme v slovách a postojoch, v prejavoch náklonnosti a sútrpnosti, v umeleckom diele... S rešpektovaním rozdielnych východísk môžeme povedať, že pre náboženské a sekulárne postoje vo vzťahu k zmyslu je spoločný kult lásky. V oboch prípadoch to môže viesť k preťaženiu – ideál, ktorému sotva vládzeme dostať v plnej sile a zdraví, sa stáva v utrpení bremenom.

Čím viac ľudí patrí do sekulárnej skupiny, tým viac je v popredí voľba prostriedkov útechy a hľadania zmyslu a tým viac sú vystavené skúške tradičné, náboženské, odporúčania a zvyky. V sekulárnej spoločnosti už nezodpovedá delenie profesionálov na zdravotníkov a dušpastierov skutočnému duchovnému zakotveniu a spirituálnej skúsenosti veľkej časti pacientov. Rozhranie medzi zdravotníckou a duchovenskou službou pacientovi by malo byť diferencované. Rozhodujúce sú dve kritériá. Po prvé, profesionáli (zdravotníci aj duchovenstvá) tomu musia z odbornej stránky rozumieť a musia vedieť spolupracovať. Po druhé, rozhodujúca je preferencia pacienta, o ktorej treba vedieť a ktorá sa môže v priebehu ochorenia meniť.

Práve preto, že som presvedčený, že smrťou sa všetko nekončí, nezáleží mi ani tak veľmi na nekonečnom predlžovaní života – a už vôbec nie za podmienok nedôstojných človeka. Práve pre presvedčenie, že mi je vymeraný iný, nový život, ako kresťan cítim, že Boh sám mi zveril slobodu spolurozhodovať o svojom zmieraní, o spôsobe a čase mojej smrti.

Hans Küng (14)

Ak liečime utrpenie (15), vytvárame priestor na hľadanie zmyslu a, naopak, hľadanie zmyslu je jedným z liekov na utrpenie. Paliatívna

medicína a paliatívna starostlivosť sa tak dnes stavia k dôstojnosti človeka v utrpení ako k najdôležitejšej, až posvätej, etickej maxime. Etické minimum hovorí „nerob iným, čo nechceš, aby robili tebe“, biblické a univerzálne etické je pozitívne vyjadrenie „rob iným, čo chceš, aby robili tebe“ a rozšírené na ľudské práva „nedovoľ, aby robili inému, čo by si nechcel, aby robili tebe“ (16).

## Paliatívne partnerstvo

Hľadanie „zmyslu života“ ostáva skoro pre všetkých a skoro po celý život uzatvorené v hĺbke súkromia alebo až nevedomia. Obvykle sme zaskočení, keď a v akej banálnej a formalizovanej forme vyrazí na povrch v súvislosti s utrpením a smrťou blízkych.

Koniec života jedného z partnerov (prenesene to môže byť aj vzťah medzi súrodencami, rodičmi a deťmi, blízkymi osobami) môže zastihnúť vzťah v rôznom stave – od patologického lipnutia až po neprekonateľný odpor. Láska a cit prestáva fungovať ako donátor zmyslu, keď je človek osamelý – starac alebo chorý, ktorého všetci opustili a ušli pred strachom. Napokon po sérii odchodov ostáva aj z najlepších vzťahov niekto ten posledný, teda sám. Objavuje sa otázka, či a v akom zmysle môže byť paliatívny tím (hospicový tím) pre trpiaceho aj chýbajúcim partnerom. Dačo ako pestúnky v sirotinici.

Diagnostikovaná patologická úzkosť je predmetom medicínskej liečby. Existenciálna úzkosť je predmetom duchovných pomoci. Ani lekárska ani duchovná funkcia není nutne väzaná na predstaviteľa týchto dvoch povolání: duchovní může být lékařem a psychoterapeut duchovním a každý člověk může být tím i oním ve vztahu ke svému „blížnému“. Obě funkce by však neměly být zaměňovány a zástupci obou povolání by se neměli snažit nahradit jeden druhého. Jejich společným cílem je pomoci lidem docílit plného sebe-přítakání, dosáhnou odvahy být.

Paul Tillich (17)

Na jednej strane je možné predstaviť si čisto liečiteľský vzťah. Liečenie choroby a liečenie „somatických“ ťažkostí zvyšuje pacientovu dôstojnosť, zvyšuje jeho telesnú a psychickú kapacitu a rozširuje časový priestor pre zmysel, ktorý si však pacient musí hľadať sám. Sám znamená aj s blízkymi aj so spirituálnou podporou, ale bez priamej účasti paliatívneho tímu, ktorý má najmä zdravotnícke úlohy. Druhá možnosť je, že aj paliatívny tím vstupuje do tohto priestoru, ktorý (si takto) vytvára sám pre seba. Aj keď sa paliatívna medicína tomu bráni, sú situácie, kedy je paliatívny tím (teda personál) jedinú ľudskú vzťahové prostredie, v ktorom môže pacient realizovať svoju spiritualitu. Je to dačo ako náhradná rodina.

Ako to riešiť? Treba rátať s tým, že psychosomatická podpora vrátane účasti psychológov, sociálnych špecialistov a spirituálnej podpory v paliatívnom tíme nielen buduje mostík k pacientovmu hľadaniu zmyslu, ale sprevádza ho aj na druhý breh? Vytváranie možnosti a priestoru pre zmysel je kľúčová úloha bez ohľadu na to, či paliatívny tím využije takto vytvorený priestor aj sám. Ide tu napríklad o organizáciu návštev – stále otvorené, ale stále veľa súkromia. Dať mu čo najviac miesta pre to, čo chce on sám, nebyť „nalepený“ a nevnucovať sa, ale stále nablízku. Udržať čo najväčší priestor pacientovej autonómie, primerane jeho a našim možnostiam.

*Otázka znie takto: dokedy to ešte musím vydržať? Musím pohltiť všetky tabletky? Mám ich už dvanásť za deň. Musím ešte viac? Musím podstúpiť všetky operácie? V tomto smere sa už aj v tzv. učiteľskom úrade cirkvi veľa zmenilo k lepšiemu. Dnes sa už povie áno k téme pasívnej pomoci zomrieť, teda k možnosti odpojiť od prístrojov na dýchanie a výživu, že je to dovolené. Takže pasívne. Nerozumiem, prečo to je menej aktívne, ako keď mi lekár podá väčšiu dávku morfia. Toto všetko ešte cirkevné vedenie poriadne nedomyslelo. Mojim cieľom je dať podnet k novému zvažovaniu. Chcem, aby cirkev pomohla človeku pri zomieraní a neostala len pri pomazaní chorých. Ide o to, aby sme človeku, ktorý si želá zomrieť, správnym spôsobom pomohli zomrieť.*

Hans Küng (18)

Nerobme z práva žiť povinnosť nezomrieť. Musí človek „dokázať“, že medicína už pre neho nemôže nič spraviť, aby smel zomrieť? Nielen aktívne chcieť zomrieť, ale ej nechať odísť (dovoliť zomrieť) (19) je veľké gesto, „odvahy k zmyslu“.

*... zažila som pár ľudí, ktorí tiež nechceli, alebo nemohli odísť. Držali ich strach o blízky, zodpovednosť, ale aj pocit nenahraditeľnosti. A držali ich na šnúrke jemnej ako pavučinka. Už len do nej brknúť a je preč. Boli to zväčša mamy malých detí a deti osamelých rodičov. Zle sa na to pozeralo. ... Takmer všetci povedali, že by chceli odísť s pocitom, že už môžu. Že im bude dobre okamžite a tým ostatným o nejaký čas. Cítila som, že niektorí by to chceli aj počuť. Uistenie, odpustenie, prosbu o odpustenie, vyznanie. To by chceli počuť.*

Jana Shemesh (21)

*... aj ja som bola v tejto situácii bezmocná. Dcérine črievka sa po rádioterapii rozpadala, rez na brušku sa po deviatich operáciách nedokázal zrást. ... Mala necelých pätnásť. ... Celý večer som vedela, že sú to naše posledné spoločné chvíle a veta Luckinej mamky znela – ona dcére povedala – choď. Pred polnocou som na plač zabúdala. Pozorovala som moje dievčatko, ako sa pomaly upokojuje, ako sa jej bolesť stráca z tváre.*

*... Choď, povedala som aj ja. Vedela som, že mám právo presne v danú chvíľu na túto vetu. Vedela som, že ňou rešpektujem rozhodnutie môjho dievčatka odísť a možno som tušila, že na ňu čaká.*

Dagmara Sarita Poliaková (21)

## Verejnosť a verejné zdroje

Jednosmernú výrobnú linku, ktorá má na konci smrť, treba zmeniť na „domov“. Nestavajme sa do zákrytu za heslá, bonmoty a zvolania, neobliekajme si dresy, ale vytvoríme s pacientom a okolo pacienta spoločenstvo, ktoré mu pomôže, aby sám seba aj so svojou smrteľnosťou uniesol. Potrebujeme vyzvať spoločnosť, aby tému dôstojnej staroby, choroby a zomierania menej vytesňovala a viac sa o ňu začala zaujímať. Blogy Jany Shemesh (22) a Lubice Kočanovej (23) majú vysokú čítanosť a vysoké hodnotenie, odkliali v nás viac ako profesionáli.

Charitatívne činnosti a samopomáhanie (v zmysle samoplatcovstva, samoorganizácie a svojpomoci) nemôžu nahradiť premyslenú a efektívnu zdravotnú a sociálnu politiku. Ako sa snažíme utrpenie a smrť vytesňovať v osobnom živote, tak to prenášame aj na verejnosť a do služieb štátu – všetci vieme, ale snažíme sa nevidieť, aby sme nemuseli môcť. A nedá sa môcť bez ľudí, ktorí v zdravotníctve a sociálnej sfére chýbajú.

*Nie zo srandy sa vraví, že byť sestrou je posla-  
ním. Samy sme si vybrali. Nie je to len o strachu, je to o láske, pomoci, oddanosti. Nemáme čas na politiku, intrigy, vymýšľance, ako čo dosiahnuť a čo najmenej robiť. Pracujeme s ľuďmi na plný úväzok. Hlavným pracovným nástrojom sme my a naše myslenie, vzdelanie a vzťah. Bez nás nie je zdravotníctvo, bez nás je smútok, skorá smrť, samota a bolesť.*

*Často hovorím k ľuďom, ktorým sedím na posteli. Alebo pri nich čupím a držím ich za ruku. Odháňam ich strach, vykašľať sa na papiera. Tie vám život nenaplnia. Škoda, že zdravotníctvo prestáva byť o buchote srdca a dychu. Zdravotníctvo je dnes papier.*

*Podľa priemeru OECD nám na Slovensku chýbajú sestry. Nechýbajú nám učitelia, nechýbajú nám ani lekári. Ak máme na Slovensku 30 000 sestier, tak máme iba 5,9 sestry na 1000 obyvateľov. OECD hovorí, že priemer je 8,7 sestry na 1000 obyvateľov. Svetlana Schubertová, Lubica Kočanová (24).*

## Predstav si dovolenku

Predstav si, že si na dovolenke. Spíš, dokedy chceš, raňajkuješ, kedy chceš a čo ti chutí, plávaš, čítaš detektívky a časopisy, večeriaš, až keď sa zotmie, na terase s výhľadom na more sikaš pohár vína a pozeráš na spln alebo na lietadlá, čo križujú mliečnu dráhu. Máš za sebou deň podľa tvojho vlastného výberu. To je princíp dovolenky – výber,

ktorý si môžeš dovoliť. V danej chvíli máš tisíc alternatív, ale dovoľíš si práve túto jednu konkrétnu dovolenku. Máš na to, máš možnosť neľutovať, že zanecháš všetky ostatné možnosti. Taká veľká a taká slobodná voľba je podstatou dovolenky.

Predstav si, že ťa poumývajú, ošetrí dekubity, vymenia vrecko, prepláchnu hadičky, dajú novú plienku, oblečú čistou anjeličkovicu a vyvezú ťa na tú istú terasu, z ktorej si kedysi pozeral na more. Chýba len tých tisíc iných možností. To už nie je dovolenka.

## Literatúra

1. <http://shemesh.blog.sme.sk/c/291348/Prve.html> (31.10.2014)
2. <http://www.scpen.sk/index.php/component/content/article/55-esej/588-anton-hykich-zle-rozostavene-figurky-na-slovenskej-achovnici> (31.10.2014)
3. § 6 a príloha č. 4 Zákona 576/2004 o zdravotnej starostlivosti
4. Križanová K, Križan P. Dispozícia pacienta a paliatívna medicína. *Paliat. med. liec. boles.* 2010;3(1):18–20.
5. Šiklová J. *Vyhoštená smrť*. Kalich: Praha, 2013. s. 119.
6. Senn H.J. Supportive Care - 15 Years Thereafter. *JSCC.* 2002;10:8–12.
7. Jens I. Ein Nach-Wort in eigener Sache. In: Jens W, Küng H. *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. Mit einem Text von Inge Jens*. Piper: München, 2011. 209 s. (preklad Peter Križan)
8. Shemesh J. *Smrť si neškrtne*. Ikar: Bratislava, 2012.
9. Dobrovoľníčka: *Prívetmi veríme medicíne, smrť nie je morbidna.* (Rozhovor s Alžbetou Mračkovou). *SME*, 02.11.2013;21(225):3.
10. <http://brana.rkcpoprad.sk/index1.php?page=next&clanok=541&arch=2007-20> (31.10.2014)
11. *Evangelium vitae. Encyklika.* (Ján Pavol II.). SSV: Trnava, 1995. čl. 65, s. 118–119.
12. Frankl VE. *Utrpenie z nezmyselného života*. Lúč: Bratislava, 2013. s. 11.
13. Frankl VE. *Utrpenie z nezmyselného života*. Lúč: Bratislava, 2013. s. 24.
14. Küng H. *Menschenwürdig sterben*. Küng H. In. *Was bleibt?* Piper: München, 2013, 248 s. (preklad Peter Križan)
15. Križanová K. Etické hľadiská paliatívnej sedatívnej liečby. *Paliat. med. liec. boles.* 2009;2(1):24–25.
16. Ferry L. *Človek-Boh alebo Zmysel života*. Agora: Bratislava, 2003. s. 128–130.
17. Tillich P. *Odvaha byť*. CDK: Brno, 2004. s. 53
18. Küng H. *Glücklich sterben? Mit dem Gespräch mit Anne Will*. Piper: München, 2014. s. 27–28 (preklad Peter Križan)
19. Križanová K, Križan P. Slovník paliatívnej a terminálnej starostlivosti vyjadruje aj etické postoje. 2012;5(3):78–81.
20. Shemesh J. Ako odísť. *blog SME*, 2013 [http://shemesh.blog.sme.sk/c/330613/Ako-odist.html?utm\\_source=sme-title&utm\\_medium=web&utm\\_campaign=blog](http://shemesh.blog.sme.sk/c/330613/Ako-odist.html?utm_source=sme-title&utm_medium=web&utm_campaign=blog) (31.10.2014)
21. Poliaková DS. Keď matka povie smrť áno. *blog SME*, 2014 [http://dagmarasaritapoliakova.blog.sme.sk/c/346891/Keď-matka-povie-smrti-ano.html?utm\\_source=sme-widget-hp&utm\\_medium=web&utm\\_campaign=blog](http://dagmarasaritapoliakova.blog.sme.sk/c/346891/Keď-matka-povie-smrti-ano.html?utm_source=sme-widget-hp&utm_medium=web&utm_campaign=blog) (31.10.2014)
22. <http://shemesh.blog.sme.sk/> (31.10.2014)
23. <http://kocanova.blog.sme.sk/> (31.10.2014)
24. <http://kocanova.blog.sme.sk/c/332747/Chceme-vase-zdravie-radost-smiech-zivot-sny-a-farby.html> (31.10.2014)

Článok je prevzatý z  
*Onkológia (Bratisl.)*, 2014; roč. 9(6): 345–348

## MUDr. Peter Križan

MEDIREX GROUP ACADEMY, n. o.  
Galvaniho 17/C  
P.O.Box 144  
820 16 Bratislava  
[peter.krizan@medirex.sk](mailto:peter.krizan@medirex.sk)