

Péče o pozůstalé – možnosti a meze profesionální podpory

Mgr. Radka Alexandrová, MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., Mgr. Helena Hájková, Mgr. Jiří Prokop, Ph.D.

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa Rajhrad

Úmrtí někoho blízkého je ztrátou působící velkou psychickou, spirituální a často i fyzickou bolest. V komplexním holistickém pojetí paliativní péče nesmíme zapomenout zahrnout do péče i ty, kteří se vyrovnávají se ztrátou – tedy pozůstalé – a to nejen v období po úmrtí jejich blízkého. Článek shrnuje dosavadní zkušenost autorů a celého hospicového týmu s problematikou péče o pozůstalé v prostředí terminální paliativní péče.

Klíčová slova: péče o pozůstalé, holistický model péče, psychosociální a spirituální bolest, truchlení.

Bereavement care – possibilities and limits of professional support

Dying in the family is an important loss causes large psychosocial, spiritual and often also physical pain. Professionals in terminal palliative care can not forget to cover in holistic care the mourners – and not only in the time after death of their relative. The article describes an authors and multidisciplinary hospice team experience in bereavement care, in terminal palliative care settings.

Key words: bereavement care, holistic model of care, psychosocial and spiritual pain, grieve.

Paliat. med. liec. boles., 2009, 2(1): 32–34

*Umíráš.
Odcházíš a já zůstávám.
Se svými slzami. Se svojí láskou.
Se svojí bolestí.
Opouštíš mě a já se dál budu bít
S nástrahami tohoto světa,
Dokud nepřijde i můj čas.*
WS

Úvod

Smrt je přirozenou a nevyhnutelnou součástí našeho života, a to nejen smrt vlastní, ale také smrt někoho blízkého. Jakkoli se člověk snaží tento fakt potlačit, týká se převážně většiny z nás – bez ohledu na věk, pohlaví, osobnostní charakteristiky a historii, rodinné a sociální prostředí či vyznání. I když tyto faktory značně ovlivňují způsob a dobu truchlení, odchod blízkého člověka (náhlá absence významného vztahu) vždy představuje výrazný zásah do sebepojetí, identity a integrity. Pozůstalý má často pocit, že se mu zhroutil svět, že jeho život již nemá smysl. Prožívá množství často bouřlivých a protichůdných emocí, trápí se pocity viny, bezmoci a zoufalství. Nastupuje deprese, často s doprovodnými somatickými obtížemi.

Další zátěží jsou pro pozůstalé vlivy společenské. V minulosti existovala řada rituálů, která umožnila těžké období po úmrtí blízkých pozůstalým překonat a svým způsobem je ochraňovala. V dnešní době (kdy hodnotová měřítko i životní možnosti značně rozvolnily rodinné vazby) se však téměř automaticky

předpokládá, že takto těžce zkoušený člověk bude i nadále fungovat bezchybně ve svých sociálních i společenských rolích. V současné společnosti, kde je tematika smrti ještě stále tabuizována, naopak vhodných podpůrných sociálních rituálů dále ubývá. Je tedy častým jevem, že se člověk, který nemá žádnou zkušenost s umíráním a nebyl konfrontován v rámci přirozeného života rodiny se smrtelností, sám jako pozůstalý cítí se svými pocity nejistý, nerozumí jim nebo je považuje za nepřijatelné a nežádoucí, znepokojuje jej vlastní chování a prožívání. Přichází množství otázek, na které chce a potřebuje nalézt odpověď (studie ve Velké Británii konstatovala v 90.-tých letech minul. století, že při úmrtí jednoho člověka je smrtí zasaženo nejméně 5 dalších lidí a i ekonomické důsledky jsou značné – další důvod pro kvalifikované psycho-sociální poradenství) (7).

Proces truchlení

Pokud pozůstalému tyto otázky nemůže zodpovědět jeho přirozené sociální prostředí, hledá často odpovědi ve zdravotnických zařízeních či psychosociální podpoře. Předání kvalifikovaných informací zdaleka není záležitostí pouze psychologa – měli by se v něm zdokonalovat všichni zdravotníci, kteří jsou v kontaktu s umírajícími. Pozůstalý by měl mít možnost získat následující informace:

1. Hluboký zármutek a psychická bolest, opuštěnost a zoufalství jsou přirozenou reakcí na ztrátu blízké osoby. Tento proces

se nazývá truchlení a umožňuje člověku vyrovnání se ztrátou milované osoby, postupně se vymanit z některých citů k ní, rozloučit se a přeorganizovat svůj hodnotový a vztahový život tak, aby mohl přenést svoji lásku na živé lidi a našel nový smysl a cíl života (3).

2. Normální proces truchlení má individuální průběh s těmito fázemi (2):
 - **šok** – minuty až týdny – protest, nevěřičnost, očekávání „návratu zemřelého“,
 - **období akutního dyskomfortu a sociální izolace** – týdny až měsíce – vzpomínky na zemřelého, izolace od ostatního světa, vlnovitě přicházející tělesné příznaky, distress, hněv, iritabilita, pocity viny, ztráta cílů a motivace,
 - **restituce až reorganizace** – měsíce až roky – rozloučení s původní a nalezení nové sociální role i vztahů.
3. Pokud mají pozůstalí potřebné zázemí, podporu a čas, dokáže většina z nich v průběhu několika měsíců až zhruba dvou let zmobilizovat své síly a s nastalou situací se vyrovnat. Přesto citlivá nabídka profesionální podpory tento proces usnadní a zpřehlední.
4. U části pozůstalých, kteří z nějakého důvodu nemohou či nechťejí vztah se zesnulým blízkým člověkem opustit, však může dojít k tzv. **komplikovanému truchlení** (3), které se projevuje zejména neobvykle intenzivní a dlouhou dobou silného smutku, pozdními projevy deprese a rozvojem psychosomatických poruch.

Nejčastější projevy komplikovaného truchlení (2):

- chronické reakce – obvykle se uvádí hranice 1 roku,
- opožděné reakce,
- excesivní reakce – přehnané,
- larvované reakce – deprese (rozdíl truchlení a deprese!), rozvoj závislosti (nejčastěji alkohol), hypochondrické symptomy, fobie, záchvaty paniky, intenzivní pocity viny, suicidální pokusy, různé formy duševních poruch,
- absence truchlení.

Právě komplikovaně truchlící lidé se cítí ve svém prožívání a chování nejistě, osamocene, ztrácí náhled na svoji situaci a mnohdy nejsou sami bez vnější pomoci schopni říci o své potřebě a pomoci. Pokud nemají bezpečné sociální zázemí, je obtížné tuto patologii diagnostikovat. Mnohdy je třeba následná péče nejen somatická ve formě farmakoterapie, ale i péče sociální a psychoterapeutická.

Klinická zkušenost

V Domě léčby bolesti sv. Josefa v Rajhradě u Brna se snažíme věnovat práci s rodinami umírajících velký důraz. Oproti pozůstalým, jejichž blízký zemřel náhle a nečekaně, prochází většina příbuzných a pozůstalých v našem hospici tzv. **anticipovaným truchlením** v souvislosti s **infaustní prognosou** nemocí našich klientů a mají tedy k dispozici určitý čas a prostor, aby se na anticipovanou ztrátu připravili. To však neznamená, že by byla tato ztráta méně bolestná, proto se snažíme k jejímu zpracování vytvořit v hospicovém prostředí optimální podmínky bezpečí a podpory. Snažíme se smazat rozdíl mezi fází „pre finem“ a „post finem“, tedy mezi „příbuznými“ a „pozůstalými“. Člověk v těžké životní situaci zůstává člověkem a pokud se podaří navázat **vztah** mezi ním jako příbuzným a týmem již ve fázi péče o umírajícího pacienta, umožní mu tento vztah založený na oboustranné **důvěře**, již jako pozůstalému, snadněji přijímat **podporu**, vyjadřovat své potřeby a pocity. V rámci takového vztahu je i pro nás snadnější zorientovat se v přítomných projevech případného komplikovaného truchlení a takovémuto pozůstalému aktivně nabídnout cílenou odbornou péči.

Ne vždy je samozřejmě vytvoření takového vztahu možné. Proti nám stojí zejména povaha onemocnění umírajícího pacienta a k tomu odpovídající čas strávený v našem zařízení. Dále osobnostní charakteristiky pozůsta-

lých, jejich **obrané mechanismy** a strategie jednání v zátěžových situacích, předcházející **zkušenosti se zdravotnictvím**, vztahy a vazby k zemřelému, struktura rodiny a komunikace v ní apod. Občas se pozůstalí v rámci svého **hlubokého zármutku** a strachu z budoucnosti potřebují zlobit, reagují negativně či nepřátelsky, potřebují najít viníka. Takovéto situace bývají zkouškou profesionality celého týmu, abychom i takovým pozůstalým dokázali nabídnout a poskytnout odpovídající podporu a pomoc v jejich zármutku.

Obecně se v péči o pozůstalé řídíme těmito **pravidly**:

- vycházíme ze základního předpokladu, že přístup k umírání, smrti i vyrovnávání se se ztrátou jsou témata vysoce citlivá, osobní, intimní a individuální a většina pozůstalých je schopna se v určitém čase vyrovnat se ztrátou vlastním způsobem a vlastními silami za podpory funkční **rodiny** a přátel. Možnou podporu a pomoc nabízíme formálně a informativně (prostřednictvím letáků, internetovou poradnou, osobním poskytováním informací...) a zároveň se snažíme vytvořit ovzduší důvěry a tolerance, aby bylo pro pozůstalé možné a bezpečné tuto nabízenou pomoc přijmout;
- příbuzným a pozůstalým s rizikem nebo již manifestovanými projevy komplikovaného truchlení cíleně nabízíme konkrétní služby a pokud je to v rámci našeho vzájemného vztahu možné, aktivně je kontaktujeme i v průběhu truchlení;
- při budování důvěry mezi rodinou a týmem se velice dobře osvědčuje zapojit rodinu do přímé péče o pacienta (rodina jako člen týmu), otevřeně komunikovat o možnostech a cílech péče a sdělování informací dle přání pacienta;
- nejčastější formou pomoci pozůstalým v hospici je **podpora rodiny ve finální fázi a bezprostředně po smrti pacienta. Doprovázení** (6) umírajícího jeho nejbližšími v okamžiku smrti patří k základním a velice důležitým rituálům v různých kulturách a náboženstvích. Potřeba sdílení posledních okamžiků, rozloučení a případné vzájemné odpuštění často pomáhají ztrátu lépe zpracovat a proces truchlení usnadňují. Snažíme se proto v těchto těžkých chvílích rodinu umírajícího maximálně emočně podpořit, pomoci např. překonat případné zábrany a strach, umožnit rodině co nejpříjemnější podmínky jak po stránce prostoru (pocit soukromí, intimity), tak v přístupu a komu-

Obrázek 1. „Kartička pro pozůstalé“



nikaci. Důležité je posílení pocitu kompetence rodiny, citlivost k jejich individuálním potřebám času, chování a prožívání, akceptace emocí, otevřenost k jim požadovaným náboženským či jiným rituálům. Základním prostředkem podpory pro pozůstalé je klidný pohovor, důležité je poděkování pozůstalým, důstojné vyjádření soustrasti a ujištění, že jejich blízký netrpěl. Ponecháváme dostatečný prostor pro případné dotazy, dále jsou jim sděleny důležité informace ohledně dalšího postupu, nejlépe i v tištěné formě, aby je mohli pozůstalí přijmout, a poskytneme jim zázemí k případnému odžití a uvolnění emocí. Každá rodina má svoje individuální potřeby, proto je důležitá spolupráce celého týmu, abychom mohli poskytnout právě takovou podporu, která je pro dané pozůstalé nejúčinnější (psychologická krizová intervence, duchovní služba, farmakoterapie, sociální podpora apod.). Všem je nabídnuta podpora z naší strany do budoucna, možnost dalšího kontaktu (např. kontakt s psychologem, sociálním pracovníkem, lékařem) (obrázek 1).

Další formy a možnosti podpory pozůstalých v našem hospici:

- **sociální poradenství** – pomoc v orientaci v sociálních zákonech a službách, informace o následném postupu po úmrtí apod.;
- **psychologické poradenství a psychoterapie** – pomoc jednotlivci i rodině při zpracovávání ztráty, podpora v procesu truchlení a restrukturalizaci životních hodnot, vztahů a smyslu, překonávání strachu, pomoc při

odžívání emocí, krizová intervence a pod. Pomoc bývá poskytována dle potřeby, tedy jednorázově i v délce trvající psychoterapii;

- **somatická pomoc, specifická farmakoterapie**, příp. možnost doporučení na další lékařskou pomoc;
- **duchovní péče** – bohoslužby za zemřelého, pomoc při zpracování spirituální bolesti a hledání smyslu života i nemoci, práce s tématem viny apod.;
- **internetové poradenství** – možnost anonymního dotazování, internetová diskuse má formu „otevřené podpůrné skupiny“, kdy sdílení problému posiluje druhé s podobným trápením.

Důležitým podpůrným aspektem je občasné aktivní kontaktování těch konkrétních pozůstalých, kteří si v průběhu péče o své blízké u nás vytvořili k našemu zařízení nebo k některému členovi týmu hlubší vztah. Telefonát nebo krátký dopis ubezpečí takového člověka v tom, že i když zármutek ze ztráty blízkého právě prožívá a zpracovává, jsou vazby, které trvají, může mu dodat sebevědomí a pocit vlastní důležitosti a hodnoty, podpořit identitu, ujistit v životě. Pokud se nám podaří v takovém pozůstalém udržet pocit zázemí a bezpečí, je pro něj daleko jednodušší přijít, svěřit se s případným problémem nebo požádat o pomoc.

Specifickou formou podpory je v posledních letech pravidelné neformální setkávání pozůstalých a příbuzných v našem hospici nazvané již tradičně **Strom vzpomínek**. Organizujeme jej v adventním čase a snažíme se vytvořit formu určitého rituálu spojeného s rozsvícením stromu, kulturním programem, promluvou a mší svatou. Pozůstalí mají možnost vrátit se na místo posledních dnů jejich zesnulého blízkého, vzpomenout, zúčastnit se bohoslužby, posedět a pohovořit s lidmi z týmu, s dobrovolníky i ostatními po-

zůstalými. Je zde prostor pro emoční uvolnění, setkání, navázání dalších kontaktů i sdílení zážitků. Pozvánku rozesíláme všem, kterým někdo zemřel v našem zařízení v posledním roce a případně těm pozůstalým, kteří vyjádří zájem se účastnit akce opakovaně. Naše praktické zkušenosti jsou velmi pozitivní a akce si získala již pevné místo v práci našeho zařízení.

Základem naší pomoci pozůstalým je zatím individuální práce, do budoucna se však nabízí i možnost rozvoje dalších forem podpory. Uvažujeme např. o opětovném otevření svépomocné skupiny pozůstalých, se kterou jsme měli v našem zařízení zkušenost před několika lety. Šlo o pravidelné setkávání příbuzných našich pacientů a pozůstalých, kteří měli v bezpečném prostoru za podpory terapeuta prostřednictvím rozhovorů možnost sdílet své podobné životní zkušenosti a prožitky, navzájem se podporovat při zmírňování a překonávání pocitů osamělosti, strachu a beznaděje. Skupina se scházela 1x za 14 dní, byla otevřená novým zájemcům a účastnilo se jí 5–8 členů.

Možností pomoci při restrukturalizaci života může být i edukace, kdy by se pozůstalí mohli zapojit do různých vzdělávacích či sebezkušenostních kursů. Je zde i možnost zapojení pozůstalých do dobrovolnictví či jiných hospicových aktivit (koncerty, výstavy, dny otevřených dveří, kavárna apod.).

Chápeme, že se formami naší pomoci nezděčíme všem pozůstalým, každý má právo na individualitu, svoje specifické potřeby, svoji cestu k vyrovnání se ztrátou. Naše podpora je nabídkou, jednou z možností. Vždy jsme ale rádi, když tuto možnost pozůstalí využijí a je jim přínosem.

U hospicového lůžka sedí pan Jan. Drží za ruku starou paní, která sice již nemůže projevit Janovi vděčnost za jeho přítomnost, ale on z jejího výrazu tváře a napětí těla vnímá a cítí, že jí pomáhá překonávat strach z posledních okamžiků strávených na tomto světě. Pro oba je to velmi důležité. Není její

manžel, syn, vnuk ani jiný příbuzný. Ale Jan ví. Seděl takto za posledních několik let v našem hospici již třikrát. U lůžka své matky, manželky a posléze její matky. Poslední jmenovanou pochoval více než před rokem. A nyní se do hospice vrátil.

Musel.

Závěr

V souvislosti s tématem péče o pozůstalé vystává celá řada dalších otázek, připomínek a nápadů. Zatím jsme v tomto směru na počátku své cesty. Cílem je vytvoření koncepce péče o pozůstalé v rámci paliativní péče a vytvoření sítě hospicových i ambulantních odborníků lékařů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších pomáhajících profesí, kteří se budou této problematice cíleně věnovat. Chtěla bych zde velmi poděkovat všem, kteří se již touto cestou vydali a ukázali cestu dalším, co přijdou.

Literatura

1. Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y. (eds) Paliativní medicína. Druhé vydání. Grada Publishing Praha 2004.
2. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Galén Praha 2007.
3. Kubičková N. Zármutek a pomoc pozůstalým. ISV nakladatelství Praha 2001.
4. Murray Parkes C, Relfová M, Couldricková A. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Společnost pro odbornou literaturu Brno 2007.
5. Payenová S, Seymourová J, Ingletonová Ch. (eds.) Principy a praxe paliativní péče. Společnost pro odbornou literaturu Brno 2007.
6. Tisovská D, Běhanová J. Rozluč se, ale neříkej sbohem. Příručka doporučení pro truchlící a doprovázející v zármutku. Hospicové hnutí Tábor 2006.
7. Osobní sdělení – Nigel Sykes, MD, medical director St. Christopher's hospice, London 2005.

Mgr. Radka Alexandrová

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa Rajhrad
Jiráskova 47, 664 61 Rajhrad
radka.alexandrova@gmail.com



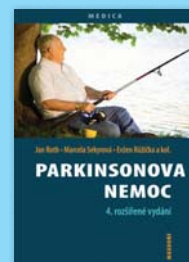
Jan Roth, Marcela Sekyrová, Evžen Růžička a kol.: Parkinsonova nemoc

4. rozšířené vydání

Kniha předkládá čtenáři nejnovější známá fakta o možných příčinách, mechanismech vzniku a projevech Parkinsonovy nemoci. Dále jsou zde podrobně popsány možnosti léčby, včetně nového neurochirurgického postupu – hluboké mozkové stimulace. Jedna z hlavních kapitol je věnována rehabilitačnímu cvičení, její součástí jsou i přehledné obrázky. Předmětem samostatné kapitoly jsou také informace o možnostech terapie řečové poruchy u tohoto onemocnění. Velký důraz je v textu kladen na praktické rady nemocným a rodinám ohledně zařízení bytu, zvládnání běžných denních činností atd. Autoři nezapomněli ani na sociálně právní informatorium a bližší popis náplně činnosti Společnosti Parkinson v České republice.

Maxdorf 2009, edice Medica, ISBN 978-80-7345-178-3, 224 s.

Objednávejte na: Maxdorf, Na Šejdru 247, 142 00, Praha 4, tel.: 00420 2 4101 1681, e-mail: knihy@maxdorf.cz



www.maxdorf.cz