

Ku koncu života

MUDr. Peter Križan¹, MUDr. Kristina Križanová²

¹Medirex Group Academy, Bratislava

²Oddelenie paliatívnej medicíny a klinickej onkologie, Národný onkologický ústav, Bratislava

Na Slovensku sa otvára spoločenský priestor na debatu o tom, aké zdravotnícke aktivity sú správne a vhodné ku koncu života ľažko 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 zmierňuje 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.

Oncology (Bratisl.), 2014; roč. 9(6): 345–348

Predstav si dovolenku

Predstav si, že dnes musíš odísť skôr z roboty, lebo potrebujete stihnuť lietadlo na dovolenkú. Vtedy zapracuje „zákon schválnosti“ – nikdy nemáš toľko telefonátov, e-mailov, nikdy nedávaš toľko inštrukcií podriadeným a nikdy ťa tak naliehavo nezháňa šef. Nie, nie je to zákon schválnosti. To len pred tebou stojí nepreniknuteľná stena dovolenky, čo dokončíš, dokončíš, čo nedokončíš, ostane nedokončené. A potrebujete si usporiadať posledné veci – zaplatiť účty, za-bezpečiť 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 „prevenčiu“. V správe sa spomína nález krví v stolici a máš sa niekde objednať na kolonoskopiu. Nie je to príjemná predstava, ale ešte horšie je, že si nieveš nájst čas. Ale predsa, budúci mesiac, 16. v stredu ráno by sa to dalo. Zistíš, že tvoje predstavy sú detské. Chce to ďaľšie dva dni prípravy a v deň vyšetroenia by si už nemal ísiť popoludní do roboty. Týždeň v ľahu! 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 okruhliak 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 zoznámenia o chorobe. Prvého človeka zo svojho okolia, ktorému to povedal. Prvú slzu alebo prvú nadávkú.

Jana Shemesh (1)

Na obzore sa objaví náhla hrozba, ešte sice nemá jasné kontúry, ale už z nej vanie úzkosť zo zomierania a smrti. Privoláva 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, zabudnú“. Situácia nás však opakovane vracia na „náš kruháč“ a odbočujeme z neho na výjazdoch vyšetroenia, operácie, kontroly, ožarovania, chemoterapie. A znova a znova naspäť na kruháč. Po pári mesiacoch si už prestávame klášť 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

NOÚ som však ešte nezažil. Predierajem som sa na určenú ordináciu cez dav mrzutých ľudí, určené sedačky a lavice preplnené, ale všetci ostatní stojia, 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 obedu, 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 záchranná siet. Neodstane to, čo sa stalo a nie je ani miestom na život, ale podrží. Berme teda inštitúciu ako otvorené láskové náručie, na-chystané 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 kritériach, 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 stihnuť do bufetu, že ich

nikto nepredbehne. Mať pod kontrolou aj spolu-trpiacich, ktorí niekedy vedia 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, čakaním a nepohodlím. Žiadna organizačná snaha nespráv z onkologickej nemocnice wellness, ale aj tak sa dá pre pacienta vytvoriť prostredie novej rodiny, ktorú získal a nového domova, kde môže spočíniť.

Informovaný súhlas (3) „šokovaného“ pacienta je formalita, akási *bianco zmenka* na to, čo sa bude diť. 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 možností na drobné“ ešte skôr, než je pacient bezprostredne ohrozený smrťou.

... smrt vyhánime a nechceme o ní mluvit, ale ona se nám stále vrací v podobě strachu s intenzitou dříve nebyvalou. Smrtí můžeme ztratit více, než mohli naši předkové, jejich život býval skromnejší a často i méně žádoucí. Dnes nás naplňuje strach a lítost nad ještě nesplněnými možnostmi.

Jiřina Šiklová (5)

Pred pacientom sa rozprestiera džungľa ne-prebádaných možností a vanie z nej úzkosť. Našou úlohou je vždy vybrať primerane okolnostiam informácie, ktoré sprehladnia jeho aktuálnu situáciu. V optimálnom prípade sa nám môže podarí zmeňiť úzkosť z celej veľkej džungle na strach z jednej úzkej cestičky, na ktorú treba vykročiť. Premenit zápas so všeobecnou úzkosťou na zvládnutie jedného konkrétnego strachu a pomôcť pacientovi „zvítiať“ 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 pacientovi 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 ked's nimi telefónuje, aby si overila niektoré veci. Viem, že najhoršie a najsmutnejšie veci vynecháva. Žije medzi ľuďmi, ktorí sú často hrdinami, a chcela byť ako oni. Mne však nemusí nič dokažovať. 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. Zdravotníctvo ako keby si „robilo nárok“ na smrť a pacienti, najmä ich príbuzní, si robia nárok na zdravotnícky zá-sah. A žiadna zo strán s tým nie je spokojná. Zdravotnícky rituál namiesto náboženského? Kedysi sa za zomierajúceho modlili, dnes zavolajú „rýchlu“ a súdja sa s lekármi ...

Zomrieť náhle vo vysokom veku z plného zdravia, na takú túžbu sa môže zdravotníctvo po-zeráť 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 sven-tonázorom a postojom k utrpeniu. Ešte nedávno modlit 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 možností definitívne usporiadať svoj vztah s Bohom. Zdá sa však, že dnešný svetský ideál náhlej a bezbolestejnej smrti zdieľa aj väčšina kresťanov.

Jedna známa mi raz povedala: „Jediné, za čo sa oplatí 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 posväčujúcej 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 iniciačnej 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 štadiu choroby a zabezpečenie potrebnej ľudskej pomoci. V tomto ohľade sa vynára problém dovolenosť niektorých upokojujúcich prostriedkov a prostriedkov proti bolesti, ktorími sa má uľahčiť utrpenie chorého, keďže to spojené s rizikom skrátenia života. Ak aj možno považovať za chvályhodný postoj toho, kto dobrovoľne prijíma utrpenie tým, že sa zriekne terapie, ktorá zmierňuje bolesti, aby si zachoval plné vedomie a mohol sa tak, ak je veriaci, vedomie zúčastniť na Kristovom utrpení, neznamená to, že všetci sú povinní zaujať takýto „hrdincký“ postoj. Už Pius XII. potvrdil, že je dovolené zmierňovať bolest pomocou opiatov, aj keď to v dôsledkoch vedie k obmedzeniu vedomia a skráteniu života, „ak iné prostriedky nejestvujú a ak to v daných okolnostiach neprekáza plneniu iných náboženských a morálnych poviností“. V takomto prípade sa totiž nechce smrť, ani sa o ňu neusiluje, hoci pre zdôvodnené príčiny priprúšta sa jej riziko: použitím v medicíne dostupných prostriedkov proti bolesti chce sa len účinne zmierniť bolest. „Netreba však bez vážneho dôvodu zbavovať zomierajúceho vedomia“: tvárou v tvár bližiacej 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 jest, koľko sa nám ráči, a pritom chudnúť. To sa vskutku žiadnu diétou nedá. Dá sa vari zomierať a netrpiť? 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?

... vôle 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 nažrat, keď donesie náklad do ciela. V čo budeme dúfať, že dostaneme „na konci cesty“? Čím budeme žiť svoj zmysel, aby sme vytrvali na ceste za ním?

... človek – vďaka svojej vôle k zmyslu – hľadá zmysel svojho života a aj ho môže nájsť troma 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 dolahne ako preťaženie, mali by sme ho začať hľadať vtedy, keď nevládzeme ani...

Utrpenie ako „výkúpenie“, platba za zmysel, je dnes spochybnené aj v kresťanstve a v sekularizovanom svete neprichodí vôbec do úvahy. Utrpenie ako abstrakcia mimo vedomie žity 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 postojočich, 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 viest k preťaženiu – ideál, ktorému sotva vládzeme dosťať 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 dušepastierov 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, profesionál (zdravotníčki aj duchovenskí) tomu musia z odbornej stránky rozumieť a musia vedieť spolupracovať. Po druhé, rozhodujúca je preferencia pacienta, o ktoréj 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 predĺžovaní 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 posvätnnej, etickej maxime. Etické minimum hovorí „nerob iným, čo nechceš, aby robili tebe“, biblické a univerzálnie 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 uzavorené 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 zastihnuť vzťah v rôznom stave – od patologického lipnutia až po neprekonateľný odpór. Láska a cit prestáva fungovať ako donátor zmyslu, keď je človek osamely – starec alebo chorý, ktorého všetci opustili a ušli pred strachom. Napokon po sérii odchodov ostáva aj z najlepších vzťahov niekoľko 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 pestúnsky v sirotinci.

Diagnostikovaná patologická úzkosť je predmetom medicínskej lečby. Existenciálna úzkosť je predmetom duchovenskej pomoci. Ani lekárská ani duchovenská funkcia není nutně vázaná na predstavitele týchto dvou povolení: duchovní môžu byť lekárom a psychoterapeutom duchovným a každý človek môže byť tím i oním v vzťahu ke svému „bližnímu“. Obě funkcie by však nemely byť zamieňované a zástupci obou povolání by se nemeli snažiť nahradit jeden druhého. Jejich spoločným cílem je pomoci lidem docíliť plného sebe-přítakání, dosahnuť odvahy byť.

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) jediné ľudské 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 klúčová úloha bez ohľadu na to, či paliatívny tím využíva 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 nabízku. Udržať čo najväčší priestor pacientovej autónomie, primerane jeho a našim možnostiam.

Otázka znies takto: dokedy to ešte musím vydržať? Musím pohľať 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 cirkevi 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 podáva väčšiu dávku morfia. Toto všetko ešte cirkevné vedenie poriadne nedomyslelo. Mojím 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 chciet zomrieť, ale ej nechať odísť (dovolit zomrieť) (19) je veľké gesto, „odvahy k zmyslu.“

... zažila som párr ľudí, ktorí tiež nechceli, alebo nemohli odísť. Držali ich strach o blízkych, zodpovednosť, ale aj pocit nenahraditeľnosti. A držali ich na šnúrke jemnej ako pavučinka. Už len do nej brknút 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)

... ajja som bola v tejto situácii bezmocná. Dcérine črievka sa po rádioterapii rozpadali, rez na brušku sa po deviatich operáciách nedokázal zrásť. ... Mala necelých pätnásť ... Celý večer som vedela, že sú to naše posledné spoločné chvíle a veta Luckinej mamky znala – ona dcére povedala – chod. Pred polnocou som na pláč zabúdala. Pozorovala som moje dievčatko, ako sa pomaly upokojuje, ako sa jej bolest stráca z tváre.

... Chod, 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)

Verejnosc 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 vytvorme 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 vytiesňovala a viac sa o ňu začala zaujímať. Blogy Jany Shemesh (22) a Ľubice Kočanovej (23) majú vysokú čitanosť a vysoké hodnotenie, odkliali v nás viac ako profesionáli.

Charitatívne činnosti a samopomáhanie (v zmysle samoplatcovstva, samoorganizácie a svojpomoci) nemôžu nahradíť premyslenú a efektívnu zdravotnú a sociálnu politiku. Ako sa snažíme utrpenie a smrť vytiesňovať 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 vrvá, že byť sestrou je posláním. Samy sme si vybrali. Nie je to len o strachu, je to o láske, pomoci, oddanosti. Nemáme čas na politiku, intrígy, vymýšľance, ako čo dosiahnuť a čo najmenej robiť. Pracujeme s ľuďmi na plný úvazok. Hlavným pracovným nástrojom sme my a naše myšlenie, vzdelanie a vzťah. Bez nás nie je zdravotníctvo, bez nás je smútok, skorá smrť, samota a bolest.

Často hovoríme k ľuďom, ktorým sedíme na posteli. Alebo pri nich čupím a držím ich za ruku. Odháňam ich strach, vykašľať sa na papiere. 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, Ľubica Kočanová (24).

Predstav si dovolenkou

Predstav si, že si na dovolenke. Spiš, dokedy chces, ráňajkuješ, kedy chces a čo ti chutí, plávaš, čítas detektívky a časopisy, večeriaš, až keď sa zotmie, na terase s výhľadom na more sŕkaš pohár vína a pozeraš 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 dovolíš si práve túto jednu konkrétnu dovolenkou. Máš na to, máš možnosť neľutovať, že zanecháš všetky ostatné možnosti. Taká veľká a taká slobodná voľba je podstatou dovolenky.

Predstav si, že ňa poumývajú, osetria dekubity, vymenia vrecko, prepláchnu hadičky, dajú novú plienku, oblečú čistú anjeličkovú a vyvezú ňa 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-hykisch-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. *Výhľadná smrť.* Kalich: Praha, 2013. s. 119.
6. Senn H. *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 neškrne.* Ikar: Bratislava, 2012.
9. Dobrovoľníčka: *Priveľmi veríme medicíne, smrť nie je morbídna.* (Rozhovor s Alžbetou Mračkovou). SME, 02.11.2013;21(225):3.
10. <http://brana.rkpoprad.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(31.10.2014)
21. Poliaková DS. Keď matka povie smrť áno. blog SME, 2014 http://dagmarasaratapoliakova.blog.sme.sk/c/346891/Ked-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/\(31.10.2014\)](http://shemesh.blog.sme.sk/(31.10.2014))
23. [http://kocanova.blog.sme.sk/\(31.10.2014\)](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)

MUDr. Peter Križan

MEDIREX GROUP ACADEMY, n. o.
Galvaniho 17/C
P.O.Box 144
820 16 Bratislava
peter.krizan@medirex.sk