

Prepaliativní, paliativní a postpaliativní péče

Václav Břicháček

Úvod

Předložená úvaha se asi může zdát neaktuální v zemi, ve které se jen obtížně prosazuje rozumná a eticky přiměřená péče o kvalitu života osob v terminální etapě života. Pokuším se o poněkud širší pohled na konečné fáze lidského života a na možnosti, jak je co nejlépe zajistit. **Důstojné zakončení životní pouti by mělo patřit mezi základní lidská práva.** Paliativní péče usilující o podporu kvality života pacientů i jejich rodin má své předcházející i následné kroky. Dnešní úvaha je jistě zcela subjektivní, asi i jednostranná, také nesoustavná, ale snad může přispět k širší debatě.

Poznámka z dějin českého myšlení: *J. A. Komenský ve Vševýchově stanovil 8 škol života. V každé se člověk učí něčemu novému, a to v souvislosti s potřebami měnícího se věku. Výchova se stává celoživotním údělem člověka. Ve škole stáří, která byla pro stárnoucího Komenského aktuální, stanovil požadavky na sebevýchovu starců s řadou rad jak postupovat. V této škole se má učit, jak by starci mohli, dovedli a chtěli*

a) moudře využívat dosavadní životní práci,

b) správně prožívat zbytek života,

c) správně uzavřít život smrtelný a pak vstoupit do **školy smrti**, která se hodí nejen starcům, ale každému věku. (Vševýchova. SPN, 1948)

Úvahy, které jsou starší více než 300 let, neztratily svůj význam ani dnes a do velké míry byly inspirací jak pro tuto úvahu, tak pro život jednoho přátelského kruhu, ve kterém stárnu a společně s přáteli hledám cesty do kmetství i k posledním věcem člověka.

Prepaliativní usilování

Existuje řada podobných momentů, které provázejí člověka při příchodu na svět i při odchodu ze života. **Oba tyto krajní body byly proti přirozenému běhu života dnes vytlačeny z domova.** Odehrávají se převážně mimo rodinu v jakémsi umělém a mnohdy odcizeném prostředí – v porodnicích, v nemocnicích a v zařízeních pro dlouhodobě nemocné. V historii najdeme jisté **paralely**. V některých kulturách také ženy rodily v ústraní nebo v úplné izolaci. Jinde staré osoby odcházely od svých kmenů umírat kamsi stranou, aby nebyly na obtíž. Byly to však spíše výjimky.

Odstranění začátku a konce života z očí vede k jakési tajemnosti. Nemluví se o nich, stávají se čímsi tabuizovaným, jakoby nepatřily k běžnému životu. Rychle se zapomíná na obtížné porody i na smrtelné úzkosti odcházejících. **Mizí staré, emočně silné rituály:** křest dětí i pohřební obřady. **V rychle se měnícím světě se ztrácí základní vztah k začínajícímu i končícímu životu a mizí prožitek hodnoty lidského života.** Teprve v posledních desetiletích se objevují nová (či spíše staronová) témata výzkumná: prenatální medicína i psychologie a zároveň paliativní lékařství. Postupně se prosazují do běžného života, byť pomalu a s mnoha překážkami.

Při bližším pohledu najdeme styčné body obou pólů života. **Potřeby dětí mají mnoho společného s potřebami umírajících.** Patří sem potřeba **životní jistoty**, kterou dítě získává v prvním roce života vytvořením pevného vztahu k základní pečovatelce – většinou matce – a později k dalším „svým lidem“. Dobře vedené dítě postupně pochopí smysluplnost života, byť by současný svět byl náhle složitější a proměnlivější. Stejně tak starý člověk potřebuje **jistotu, že o něj bude s láskou a pochopením pečováno až do posledních hodin života.** Starý člověk při bilancování své pouti světem touží uzavřít vlastní cestu, smířit se s okolím, odpustit a o odpuštění požádat, a své putování v pokoji a míru uzavřít. Jinou potřebou je **přívod podnětů** (v rozumné míře) ze světa, jehož je stále součástí. Také stárnoucí člověk potřebuje slyšet vlídné slovo, pocítit dotek ruky a vidět své blízké. **Pocit projevané lásky a bezpečí je žádoucí i v posledních chvílích života.**

Ani potřeba otevřené budoucnosti nemůže být stárnoucím upřena. Časový horizont jejich dnů je sice již krátký, ale neměl by se obejít bez pohledu do budoucnosti, ať reálné – co ve zbylém čase ještě vykonat a prožít – nebo zaměřené na věčnost. Někdy se objevuje pojem *gerotranscendence* – jakýsi vzestup spokojenosti v posledních okamžicích života.

Příprava na poslední věci člověka by měla v přiměřené podobě probíhat po celý život. Smrt je vlastně jediná jistota života. Plány do budoucnosti, stanovené cíle či různá „těšení“ se nemusí naplnit, nebo se naplní neúplně. V úvahách o smrti je podstatné, zda jejím symbolem bude „**ta zlá Zubatá s kosou**“, které se bojíme, nebo zda modelem je „**Smrt kmotřička**“, jak ji známe z pohádek a která je vlídná.

Prepaliativní péče se uskutečňuje během celoživotního běhu. Objevují se dětské otázky. Ptají se na smrt, většinou ve chvíli, kdy někdo z okolí odejde, a v dětské mysli se objeví otazník. Odpověď by měla být dána v podobě přiměřené věku.

V našem starém rodinném domě žila tetička, kterou naše vnoučata milovala. Často si s nimi povídala. Sama byla v patře na pavlači a děti byly na dvoře. Občas říkala, že až jednou umře, bude se na ně dívat z obláček. Její dny se naplnily a ještě dlouho, když vnoučata přijela do Písku a hrála si na dvoře, mávala obláčkům s přesvědčením, že teta Mařenka je viděla. Vzpomínka na vlídnou postavu zůstávala zachována.

Otázka smrti se často vynoří v adolescenci, v době, kdy jedinec uvažuje o základních otázkách života. Jejich řešení bývá mnohdy palčivé, nejasné a rozporné. Dospělí by před nimi neměli zavírat oči, odbyvat je mávnutím ruky, ale společně s hledajícími adolescenty o nich debatovat. **V dospělosti otázka umírání a odchodu ze života obvykle vyvane.** Je příliš mnoho jiných, všedních i výrazných životních okolností. **Odchod vrstevníků se většinou chápe jako jakýsi omyl přírody,** cosi nepřirozeného, a tak nevyvolává výrazné zamyšlení. **Teprve stárnutí vlastních rodičů a blízkých osob vyvolává hlubší zamyšlení a podněcuje úvahy o vlastním stárnutí,** o odchodu do důchodu i o budoucnosti, která se neodvratně blíží.

Péče o odcházející blízké příbuzné a rodiče, pokud se odehrává v rodině, je asi nejlepší přípravou na vlastní budoucnost. Smrt, která vstoupila do rodiny, vede pozůstalé k uvědomění, co je v budoucnosti, třebaže až za několik desetiletí, čeká a jak se na vlastní odchod připravovat. Časem se každý bude muset pokusit o vlastní bilanci, o předání životního poselství následníkům, o získání nadhledu nad každodenním pachtěním a snad i vlastní moudrosti.

K prepaliativní sebevýchově patří také pochopení, že **stárnoucí jedinec má poslední velkou šanci: stát se příkladem jak dobře stárnout.** Jednou se budou snad jeho potomci ptát, jak to kdysi babička či dědeček dělali, že byli vlídní, usměvaví, dovedli poradit, a přitom se nevnucovali...

K prepaliativní péči patří i **umožnit stárnoucím rozloučit se se vším, co měli rádi.** Dvě kasuistiky z klasické literatury:

První díl Holečkovy kroniky jihočeské vesnice se příznačně jmenuje „Jak naši žijí a umírají“. Smrt byla pro ně samozřejmou součástí života. Obec se jednou do roka – kolem svatého Matěje – scházela, aby bilancovala, vyplatila zaměstnance a řešila různé spory. Vzpomínalo se na minulost a jednou přivedli do sálu starého Beraničku, zpěváka a dudáka, který dožíval v osamění. Zazpíval celé obci písničku o starých časech a s celou obcí se tak rozloučil. V doprovodu starosty a dvou vážených členů obce se odebral do své chaloupky spokojen, že mohl ještě jednou obci posloužit.

Baarův román o Janu Cimburovi končí závěrem jeho životní cesty. Když pocítil, že se blíží poslední týdny, požádal, aby mohl ještě naposled projet svůj kraj. Zapřáhli koně, dědečka vysadili do sena na vůz a vnuk jej vezl rodným krajem. Od Semic, kde se narodil, přes Hradiště, kde čeledínoval, zpět do Putimi, kde hospodařil. Zastavovali u jeho polí, u rybníků a od Putimské Vysoké obhlíželi celý kraj. Po návratu se Cimbura spokojeně uložil a zakrátko zemřel. Na hřbitově na kříži měl veršovaný epitaf, který končil: „... v žití shoně měl rád lidi a též koně.“

Všechna podobná rozloučení s lidmi, s přírodou i s věcmi, které stárnoucího jedince provázely životem, patří k prepaliativnímu období a usnadňují blížící se odchod.

Paliativní péče

Ze široké palety závažných otázek vybírám jen několik poznámek. **Paliativní péče si klade za cíl zlepšit kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí ohrožující nemoci.** (SZO, 2002) Ve většině případů se péče vztahuje na osoby stárnoucí. Opomíjí se, že nemoc ohrožující život může postihovat i děti. Může se jednat o **nemoci jasně diagnostikované,** ale také o nemoci působené **sociálními okolnostmi** (podvýživa, hladomory aj.), nebo různými **úrazy až po důsledky válečných střetů a teroristických útoků.** **Odchod dítěte je většinou mnohem větší zátěží než odchod osoby staré,** jejíž život se již naplnil. Péče o umírající dítě by měla být neméně pečlivě organizovaná a promyšlená jako péče o jedince stárnoucí a nevyhlášeně nemocné. Měla by probíhat v prostředí vlídném, pokud možno **v domácím prostředí,** přestože emoční zátěž pro rodiče a blízké je mnohem náročnější a může být nad jejich síly. Hledání útěchy a zvládnutí zátěže je velký úkol jak pro medicínu, tak pro osoby, které se dokáží empaticky věnovat nemocnému dítěti, ale i jeho blízkým. Vytvořit prostředí sociální opory, která by nebyla jen formální a slovní, si vyžádá ještě mnohé úvahy i rozborů zkušeností.

Umírající osoby postižené nevyléčitelnými nemocemi nebo osoby hodně staré potřebují mnohá specializovaná zařízení a opatření. Na jedné straně to je **sít hospiců**, na druhé straně při **pobytu v domácnosti** výrazné změny v rodinném životě, někdy dokonce i různé úpravy bytů. S jistým zjednodušením můžeme uvažovat o dvou typech či kategoriích terminálně nemocných:

1. Osoby, u kterých došlo v důsledku řady biologických procesů k **celkové duševní deterioraci**. Většinou již nevnímají svět kolem sebe a jejich vědomí je zastřeno. Přesto však **mívají jasné chvílky**, prožívají vlastní situaci i utrpení, a to mnohdy tak, že jejich okolí si jejich stav neuvědomuje. Je proto i zde potřebné, aby jejich blízcí byli přítomni, mluvili na ně, dotýkali se jich a snažili se udržet s nimi kontakt, třeba jen neverbální. Často se **mylně předpokládá, že umírající již nic nevnímá**, a že je tedy možné jej nechat o samotě („za plentou“). **Autentická přítomnost pečujících** je ale i za těchto okolností prospěšná.
2. Osoby, které sice již opouštějí svět, ale jejich **mysl je poměrně dobře fungující**, ať již stabilně či s jistým kolísáním. Často projevují svá **přání**, která je potřeba splnit, i když jsou zdánlivě neracionální, nebo dokonce nepochopitelná.

Z vlastní rodiny mám v paměti dvě kasuistiky:

Můj otec, starý legionář, důstojník a sokol, si celý život cenil tělesnou zdatnost. Ztráta sil byla pro něj ke stáru velmi svízelná a těžko se s ní vyrovnával. Když se jeho dny naplnily, projevil přání, aby neumíral v leže. A tak přítomní ho alespoň na chvíli dostali do sedu a v této poloze dodýchal. Bylo to přání zdánlivě neracionální a snad i poškozující, ale pro něj tehdy asi velmi důležité.

Když odcházela moje maminka, poslední odpoledne si přála, abychom ji umyli a obstarali patřičnou hygienu. Pak jsem s ní seděl u stolu a maminka se pustila do vyprávění. Byla to životní bilance, opakovala mnohé osudy svých příbuzných – historiky smutné i veselé. Bylo to jakési poselství: to je tvůj rod, z kterého si vzešel a ve kterém budeš pokračovat. Většinu vyprávění jsem znal, ale v této podobě jako v jednom celku jsem je slyšel poprvé. Po skončení svého vyprávění ulehla a v noci v klidu odešla.

Terminální stádium člověka přináší mnohé obtíže, které si lidé v plné síle neuvědomují, protože se v běžném každodenním životě nevyskytují. Patří sem:

- **Komunikační izolace**, která se ve stáří stále více prohlubuje. Stárnoucí osoba zůstává v izolaci a ztrácí běžné mezilidské kontakty.
- **Slábné pochopení běhu světa**, který se rychle mění a často je těžko pochopitelný, proto vzpomínky na mládí jsou jakousi obranou.
- Projevuje se celková únava, obtížné pohybování, ztráta koordinace pohybů i mnoho různých bolestí. Odstraňování podobných potíží je pro okolí vždy těžké, ale přiměřené úsilí je nutné, i když náročné.
- **Smutek**, že člověk opouští svět bez rozloučení, v osamocení v léčebně nebo jiném zařízení.
- **Úzkost** z dalších dnů, kterou ale může rozptýlit laskavé okolí.

Pro pečovatele platí nebezpečí, že mnohé zátěžové momenty si neuvědomí, podcení je, a ze vzniklého nepochopení se stav nemocného zhoršuje a krize se prohlubuje. Stav odcházející osoby někdy bývá nesprávně interpretován. Plyne z toho potřeba osvěty v široké veřejnosti. Je sice obtížná, ale nezbytná.

Postpaliativní péče

Odchodem člověka nekončí obtížná situace blízkých. Hodně se dnes uvažuje, zda bude vypraven pohřeb, nebo zda rozloučení se odehraje bez obřadu. Často se uvádí přání zesnulého, který nechtěl rodinu obtěžovat, jindy jsou finanční nároky příliš vysoké, často se říká, že je třeba brát ohled na děti, které by byly traumatizovány atd. **Stará zkušenost však říká, že každá událost, každý vztah i každý život má být uzavřen.** Jinak **přežívá pocit neukončenosti** – často s otazníkem, někdy s vykřičníkem. Kdysi bývalo zvykem, že po obřadu se pozůstali sešli, vzpomenuli v dobrém na zesnulého, uvažovali o jeho životě i o tom, co zanechal, a tím smuteční událost ukončili. Obavy, že děti by byly účastí na pohřbu poškozeny, jsou většinou liché. I ony se naučí, že smrt patří k životu.

Je však prokázáno, že **blízcí pozůstali se ve většině případů se smrtí obtížně vyrovnávají.** Odchod blízkého, který byl milován, snižuje odolnost jeho partnera či blízké osoby, a to jak somaticky, tak duševně. Vdovci a vdovy snáze onemocní a často se stává, že umírají v době do 12 až 15 měsíců po odchodu partnera. Jejich úmrtí je mnohem pravděpodobnější, než je tomu u osob jejich věku. Jistě ne nadarmo staří věděli, že **smuteční doba trvá přibližně rok**, a byla také dodržována. Často se užívaly vnější znaky, např. smuteční oblečení, černá páska na rukávě, ale také jisté omezení životních radovánek. Zároveň to byla i jakási výzva, že potřebují sociální oporu i jisté ohledy v každodenním životě.

Postpaliativní péče je velice žádoucí v rodinách, kde zemře dítě. Smutek bývá mnohem těžší ve chvíli, kdy se objeví myšlenky, zda rodiče něco nezanedbali, nebo se nedopustili nějaké jiné chyby. Není bez zajímavosti, že v New Yorku po teroristickém útoku 11. září 2001 se věnovala prvořadá sociální i mentální péče těhotným vdovám, které své partnery ztratily buď přímo v zřícených budovách nebo jako zachránce – hasiče a policisty. Současně se péče soustředila na děti, v jejichž rodinách někdo zemřel. Otázky postpaliativní péče jsou sice intuitivně zřejmé, ale jejich podrobnější zpracování je věcí budoucnosti a lze předpokládat spolupráci s vytvářející se disciplínou *psychologie zdraví*.