



6. DEN HOSPICE

SBORNÍK PŘEDNÁŠEK

Litoměřice, 11. listopadu 2006

ÚVOD K 6. DNI HOSPICE

PAVEL ČESAL, ŘEDITEL HOSPIC SV. ŠTĚPÁNA V LITOMĚŘICÍCH

Vážené dámy, vážení pánové !

Vítám vás na dnešním v pořadí již šestém Dni hospice. Každým rokem a to již od roku 2001 se snažíme na tomto semináři zamyslet nad problematikou, která se nám, pracovníkům hospice zdá aktuální, která ale není dostatečně řešena. Myslím, že vaše každoroční velká účast dokazuje, že obdobné problémy zajímají i vás, ať již pracujete v jiných zdravotnických zařízeních, v sociálních službách, v privátních zařízeních a podobně.

Jen připomenu, co proběhlo na minulých seminářích.

První den hospice v roce 2001 měl za úkol seznámit zdravotnickou veřejnost s posláním hospice. Byli jsme tehdy zcela nové zařízení, pár měsíců po otevření a vlastně se o nás téměř nic nevědělo. Měli jsme málo pacientů, byly problémy s tím, aby nás zdravotnická zařízení vzala jako své partnery a neviděla v nás pouze konkurenci, která se snaží poskytovat služby svým pacientům trochu jinak. Leckde nás takto nechťejí vnímat dodnes.

Druhý den hospice v roce 2002 se zabýval tematikou „Terminálně nemocný – co lze a co již nelze zvládnout doma“ Již tehdy jsme se snažili ukázat, že paliativní hospicovou péče lze zvládat dobře, jestliže je doplněna domácí hospicovou péčí a naopak. Bohužel, po této stránce se dosud v rámci celé České republiky dosud mnoho neudělalo. Domácí hospicová péče je zajišťována pouze v několika málo městech, a to pouze díky obětavým jednotlivcům v různých občanských sdruženích.

Na třetím dnu hospice v roce 2003 jsme se snažili apelovat na zdravotnický personál v zařízeních, odkud k nám přicházejí pacienti, aby dokázal včas pacientům sdělovat pravdu. Ačkoliv má pacient i u nás podle zákona na to právo, je to stále velké tabu. Bohužel, dodnes přichází do hospice pacienti v předterminálním a terminálním stavu a o svém velmi vážném stavu nevědí často vůbec nic, nebo velmi málo. S takovým pacientem se potom velmi těžko spolupracuje.

Čtvrtý Den hospice v roce 2005 měl téma „Zmírnění nepříjemných důsledků nevléčitelných nemocí a Pátý den v minulém roce „Psychologické aspekty terminálního stavu“.

Naši přednášející – lékaři, psychologové, teologové a další odborníci se vám vždy snažili ukázat na daný problém z jejich pohledu. Tak tomu je i nyní.

Pro dnešní Šestý den hospice jsme zvolili téma „ Kdy je vhodný okamžik k zahájení paliativní péče u nemocných s nádory „. Věřím, že vystoupení našich přednášejících vás zaujme a že vám opět dá možnost zamyslet se nad svojí prací, která jak věřím je u mnohých z vás vaším povoláním.

Vážení přátelé, dříve než předám slovo přednášejícím je na místě poděkovat všem, kdo se zasloužili o dnešní seminář. Finančně nás podpořilo Ministerstvo zdravotnictví České republiky a Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové. Dalšími sponzory jsou naši obchodní partneři. Některé z nich můžete poznat v předsálí, kde mají své výstavní stánky. Dále děkuji studentům a pedagogům Střední integrované školy Litoměřice za přípravu občerstvení a obsluhu během dnešního dne.

Rovněž chci poděkovat mým spolupracovníkům z Hospice sv. Štěpána, kteří přípravu dnešního dne a jeho průběh zajišťují.

V neposlední míře je zapotřebí poděkovat České lékařské komoře, Okresnímu sdružení lékařů v Litoměřicích, která se stala garantem tohoto semináře a přidělila přítomným lékařům 7 kreditních bodů, České asociaci sester, která přidělila přítomným zdravotním sestřám 3 kreditní body a Unii fyzioterapeutů České republiky, která přidělila přítomným pracovníkům v této oblasti 1 kreditní bod.

Dnešním seminářem nás bude slovem provázet MUDr. Marie Svatošová, prezidentka Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče České republiky.

Přeji vám všem hezky prožitý dnešní den.

PALIATIVNÍ PÉČE O NEMOCNÉ S NÁDOROVOU CHOROBU V RÁMCI DOMÁCÍHO HOSPICE

MUDR. GOLDMANNOVÁ MARIE, DOMÁCÍ HOSPIC CESTA DOMŮ, PRAHA

V úvodu sdělení bude vymezeno postavení domácího (mobilního) hospice v komplexní struktuře paliativní péče. V České republice je zatím neúplná a v některých formách rudimentární.

Péče o nevléčitelně nemocné v jejich domácím prostředí (pomocí lékařů první linie, agentur domácí péče, kvalifikovaných paliativních multidisciplinárních týmů a dobře školených dobrovolníků) je ve vyspělých zemích způsobem základním a nejrozšířenějším.

Důvodů je celá řada. Z hlediska nemocných a jejich blízkých je umírání doma „fyziologické“. Zdravotní pojišťovny preferují tuto formu péče jako nejméně zatěžující systém zdravotního pojištění. Výchovní dopad na celou společnost je vrcholně důležitý, byť finančně nevyčíslitelný.

Dle retrospektivních studií v mnoha státech lze formou domácí hospicové péče kvalitně ošetřovat zhruba 80% umírajících. Pouze pro zbývajících 20% nevléčitelně nemocných je nutno zajistit péči na zdravotnických lůžkách, a to především v lůžkových hospicích. Specializovanou péči, kterou vyžaduje zhruba 5% terminálně nemocných poskytují oddělení paliativní medicíny (v areálech nemocnic), kde jsou k dispozici vysoce kvalifikované multidisciplinární týmy s návazností na konsiliáře jiných oborů.

Vzhledem k počtu umírajících na onkologická onemocnění v ČR lze upřesnit potřebnou kapacitu paliativních struktur:

Ročně v ČR umírá na malignity 100 000 nemocných.

ČR dosud disponuje přibližně 260 v „kamenných“ hospicích. Podle doporučení WHO a Rady Evropy tedy dosud chybí minimálně 250 lůžek k tomu, aby v hospicích mohlo dožít 5-10% nádorově nemocných. Specializovaná lůžková oddělení paliativní medicíny v rámci velkých nemocnic dosud neexistují.

Zbývá tedy přibližně 80 000 nádorově nemocných v terminální fázi, které by bylo možno kvalitně ošetřovat v jejich domovech, pokud by formování mobilních hospiců bylo adekvátně a zodpovědně podpořeno oficiálními místy v ČR. Finančně se jedná o částku zanedbatelnou. Zřetelně chybí politická vůle a vnímání struktury hodnot.

Ochota rodin postarat se o svého umírajícího člena je překvapivě vysoká (navzdory předchozím 40 letům ideologické deformace a současnému rozvolnění rodinné struktury).

V rámci sdělení budou rozebrány možnosti, limity a způsob implementace do kvalitní zdravotnické péče z hlediska časového, strukturálního a interdisciplinárního.

ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O ONKOLOGICKY NEMOCNÉ

DOC. MUDR. JIŘÍ ŠIMEK, MGR. HANA SVOBODOVÁ

Onkologická onemocnění jsou často zmiňována v souvislosti s hospicovou péčí a s paliativní léčbou, protože názorně ilustrují roli hospice a paliativní péče v současném systému péče o nemocné lidi.

Péče o onkologicky nemocné je spojena s řadou etických dilemat. Prvním dilematem je problém komunikace lékaře a pacienta, informování pacienta a spolurozhodování obou o dalším postupu. Právně je tato problematika řešena pojmem informovaný souhlas. Informace, které předáváme onkologicky nemocnému, jsou vysoce závažné, stresující. Nejde jen o ohrožení života vlastní nemocí, i léčba je v onkologii vysoce zatěžující. Přitom na jedné straně se nepovažuje za správné zatajit nemocnému závažné skutečnosti, na druhé straně nešetrné předání informací může ublížit. Individualizovat rozsah a způsob podání závažných informací je velice obtížné, nejlepším způsobem je rozhovor mezi lékařem a pacientem, ve kterém dostane pacient prostor na otázky, také lékař se může na různé věci vyptat, výsledkem takového rozhovoru pak je, že se oba dovedí co potřebují.

Proces získávání souhlasu nemocného s provedením zdravotních výkonů také nemůže být omezen na jednosměrnou nabídku, kterou pacient buď přijme nebo ne, jeho základem by mělo být vyjednávání o tom, co bude vykonáno. Vyjednávání je v naší posttotalitní společnosti problémem, jen postupně se tomu učíme, a to nejen ve zdravotnictví, ale i v obchodech, na úradech, v politice.

Druhým významným dilematem v péči o onkologicky nemocné je otázka, kdy zanechat aktivní, útočné léčby a přejít na léčbu paliativní. Léčba onkologických onemocnění je ekonomicky náročná a pro pacienta vysoce zatěžující, proto je zbytečná léčba chybou. Je ale velmi obtížné rozhodnout, která léčba je zbytečná. Onkologická léčba může prodloužit život, avšak neúčinná léčba znehodnotí podstatnou část času, který pacientovi ještě zbývá. Protože statistické údaje jen málo hovoří o tom, jak dopadne léčba u konkrétního pacienta, je nutné se dohodnout s pacientem na základě jeho preferencí a jeho pořadí hodnot.

Hospicová péče byla rozvinuta především pro ty nemocné, kteří v terminálním stadiu choroby dávají přednost komfortu před aktivní léčbou. Je pozoruhodné, jak mnoho lidí dnes dává přednost aktivní, kurativní medicíně, úkolem zdravotníků není jim v tom bránit, byť jen iluze souborje s chorobou je právem nemocného. Proto pacient přicházející do hospicové péče by měl vědět, že je závěr jeho života již v dohledu, a že je již jen málo možností aktivní léčby jeho choroby. A mělo by to být jeho rozhodnutí, že v této fázi choroby dává přednost komfortu paliativní léčby před nadějí na prodloužení počtu dní aktivní léčbou.

K etickým nárokům terminální péče patří právo nemocných na plné využití času, který zbývá, a to podle vlastních představ. Proto musí být terminální péče přísně individuální, i o paliativní léčbě by mělo být vyjednáváno.

Zcela zvláštním problémem je uchování lidské důstojnosti v těžké nemoci, což je jedním ze základních úkolů paliativní péče.

ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ

MUDR. DAGMAR POHUNKOVÁ

Mnoho již bylo diskutováno a výborně napsáno o potřebách člověka, který se v důsledku nemoci nebo vysokého věku blíží ke konci svého života. Z medicínského hlediska zabezpečuje jeho potřeby paliativní medicína, samozřejmostí se stal požadavek účinného tlumení bolesti a dokonalá ošetrovatelská péče s využitím moderních pomůcek. Je také teoreticky uznáváno, že je třeba zároveň uspokojovat sociální, psychologické a duchovní potřeby takového nemocného.

Tyto požadavky stále ještě nejsou obecně uskutečňovány v praxi. Je mnoho důvodů, které tomu brání - personálních, organizačních a finančních. Především to však závisí na motivaci lidí, na nichž záleží, a na celospolečenské atmosféře.

Hlavním přáním člověka, který se ocitl na konci svých dnů, je zůstat ve vlastním prostředí. Je to stabilita místa a vztahů. Péče v domácnosti je pro něj optimální, ale je v dnešních podmínkách těžce realizovatelná. Veliké nároky klade na rodinu a pečující osoby.

Referát proto věnuje pozornost zejména tomu, jak péči o terminálně nemocného prožívají jeho blízcí a jakou pomoc potřebují.

Zdá se absurdní mluvit o prevenci "obtížného" umírání, dávná zkušenost i současné kasuistiky ukazují, jak je dobré řídit se heslem *memento mori* a zařadit mezi dovednosti nutné ke zvládnání života i *ars moriendi* našich předků, která rozhodně není morbidním přežitkem.

DUCHOVNÍ UTRPENÍ

PROF. PHDR. JARO KŘIVOHLAVÝ CSc.

Co se rozumí utrpením

Utrpení fyzické a psychické

Základní dimenze utrpení

- a. Intenzita bolesti
- b. Doba trvání bolesti
- c. Podíl fyzické a psychické složky

Duchovní dimenze lidského života

Zhroucení životních cílů a ztráty naděje jako základní charakteristika duchovního utrpení.

Tři stupně duchovního utrpení

- I. ohrožení realizace cílové hodnoty životního směřování
- II. ztráta realizace cílové hodnoty životního směřování
- III. zpochybnění nejzazší cílové hodnoty životního směřování

Odkaz k pramenům:

Jaro Křivohlavý: „Psychologie smysluplnosti existence.“ Grada Publishing, Praha, 2006.

Petr Plananský: Tišbetský. Návrat domů, Praha 2006

SPIRITUÁLNÍ PÉČE U TERMINÁLNĚ NEMOCNÝCH

MGR. LEO ZERHAU, BRNO

Spirituální péče

Pojem spirituální péče je značně široký. V posledních letech se objevuje čím dál častěji a je to jistě dobře. Člověk si uvědomuje, že skutečnosti, které rozhodují o jeho životě, nejsou jen čistě hmotné a že i to, co očekáváme od druhých, nejsou jen věci viditelné a měřitelné. Tak se spirituální péčí v nejširším smyslu slova myslí láska, vztah k druhému, dobré slovo, podpora na cestě k odpuštění a nacházení smyslu života. Existuje také spirituální péče v užším smyslu slova, ve kterém se navazuje na význam slova spiritus, tedy duch, duchovní záležitosti, kde se již blížíme věcem, které přesahují tento náš svět. Jsou to věci, které člověk ani sám ze sebe dát nemůže, které hledáme, které se dotýkají náboženství, Boha, modlitby, meditace a věcí těžko popsatečných i tajemných. S touto spirituální péčí je často spojen kněz, duchovní, určité náboženské společenství. Cítíme potřebu jisté zvláštní vnitřní znalosti nebo tréninku, náboženského vzdělání, vyslání určitou náboženskou autoritou. Minimálně proto, abychom se vyhnuli příliš zřetelným šarlatánům, lidem, kteří nejsou zaštitěni společensky uznávanou náboženskou skupinou, náboženským blouznivcům, duševně nemocným lidem a podobně. Vnímáme, že duchovní a náboženské hledání člověka si žádá jistý čas, že je objevováním postupným, že každý člověk zde má svou vlastní individuální cestu a že duchovní doprovázení na této cestě nesmí být nějak direktivní. I pro nevěřící je přijatelné, že je lidem nabídnuta možnost, aby své hlubší otázky konzultovali s lidmi, kteří se na takové rozhovory připravují studiem a vlastní životní zkušeností. Není-li takový rozhovor veden manipulativně, může přivést minimálně k tomu, že si člověk ujasní své vlastní přesvědčení.

Terminálně nemocný

Terminálně nemocný pacient je člověk, před kterým se na jednu stranu uzavírá jeho životní cesta a na druhou stranu se rozšiřuje prostor jeho duchovního hledání. Nejde jen o naléhavost toho, že něco je třeba rychle najít, neboť času moc nezbyvá. I tato naléhavost působí a může být i dobrým stimulem, pokud není prožívána stresově. Jde ale o určité bohatství okamžiku, o zvláštní inspiraci těžké chvíle, která člověka nejen drtí, ale klade mu i určité otázky. Říká se, že na stáří Boha najde mnoho lidí. Nejde přitom jen o to, že je třeba nějak zaplnit prázdný čas, ale i o zvláštní ztišení ruchu života, které člověku dovoluje zaslechnout i hlasy, kterých si dříve nevyšiml. Podobné je to i u terminálně nemocných. Nejde o hledání laciných útěch. Je ostatně těžké si představit, že by jim člověk jen tak lehce uvěřil. Člověk, který prochází těžkým obdobím, se učí přestávat důvěřovat věcem i lidem, na něž spolehnoutí není. Naopak – v nouzi poznáš přítele, a to i ve spirituální oblasti. Samozřejmě, i zde je možnost mnohých omylů, nezdravých upnutí, uchýlování se k magickým prvkům, které mají donutit nebesa, aby pomohly. To vše ale při upřímném hledání může postupně ztrácet svou spolehlivost. Právě upřímné hledání, které nechává do vlastního náboženského hledání promlouvat přirozené lidské potřeby lásky, odpuštění a přátelství, dovoluje člověku nalézt takový spirituální rozměr života, který odpovídá struktuře jeho duše. Křesťané jsou přesvědčeni, že takovým přirozeným, nevyumělkovaným duchovním systémem, který odpovídá celému bohatství lidské bytosti, je právě učení Ježíše z Nazareta. A právě proto, že své náboženství považují za lidské a přirozené, dovedou nahlížet i na jiné duchovní systémy jako na projevy lidského hledání, se kterým mohou vstoupit do rozhovoru. Jako katolický kněz se při rozhovorech s nemocnými o tento respekt snažím, aniž bych si zakazoval odpovídat nemocným na jejich otázky způsobem, o kterém jsem sám hluboce přesvědčen, že je pravdivý. Každý člověk má svou vlastní cestu, na které mu mohou pomoci, ale nemohu ho manipulovat směrem k té své. Jsme v prostoru vyrostlém z křesťanství, bylo by tedy nezdravé tuto skutečnost opomíjet. Zároveň ale ke kultuře Evropy patřilo vždy i naslouchání a rozhovor (více či méně bouřlivý) s druhými.

NEJČASTĚJŠÍ OMYLY V OSOBNÍM VZTAHU S PACIENTEM

MUDR. MARIE SVATOŠOVÁ, HOSPIC SV. ŠTĚPÁNA, LITOMĚŘICE

Chybám v osobním vztahu s pacientem se zcela asi nikdy nevyhneme.

Těm **vědomým – úmyslným** se jistě vyhnout lze; těm **nevědomým – neúmyslným**, k nimž patří především omyly a nedorozumění, se lze do jisté míry vyhnout, když o jejich příčinách něco víme a dáváme si na ně pozor.

NEDOROZUMĚNÍ NA ZÁKLADĚ PŘEDSUDKŮ A PŘEDPOJATOSTI

nálepkování („protivný“, „hypochondr“, „simulant“)

podceňování („laik“, „dementní“, „ještě dítě“, „v agónii nevnímá“, „mentálně postižený“)

NEDOROZUMĚNÍ NA ZÁKLADĚ NEDOSTATKU INFORMACÍ

vstupujeme doprostřed životního příběhu

nikdy nemáme dost informací

vidět nemocného v kontextu celého života, ne vytrženého ze vztahů

význam anamnézy

Omyl je nevědomost o pravém stavu věci (Ottův slovník naučný)

domnívám se, že mám pravdu

různé úhly pohledu

empatie – vrozená a získaná (nácvik)

selektivní vidění

„Správně vidíme jen srdcem“ (Malý princ)

Priority potřeb z pohledu pacienta se v průběhu nemoci překvapivě mění

Sdělení nepříznivé zprávy odstartuje důležitý proces bilancování a zrání

Odkládání sdělení a falešné naděje nemocného nešetří, ale ve svých důsledcích stresují

Duchovní potřeby má každý člověk – velmi rozšířený omyl, že je má jen „věřící“

Definice duchovní péče podle P. Aleše Opatrného:

„Duchovní péče o nemocného je takové jednání s člověkem, ve kterém ho

respektujeme v jeho jedinečnosti

přístupujeme k němu z pozice věřícího křesťana

doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení nebo umírání

pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace

a to na jemu dostupné úrovni víry“

Další častý omyl = utrpení z výčitek svědomí je zaměňováno s depresí

Mylná diagnóza má pak za následek i chybnou a neúčinnou léčbu

Specifická úloha zdravotníka-křesťana při uspokojování duchovních potřeb pacientů

je k tomu vybaven potřebnými hřívnami a osobním pověřením

má dvě náplně práce

léčit, ošetřovat, mírnit utrpení (standarty péče)

předávat naději, hlásat radostnou zvěst (i k tomu má „standarty“)

Nutnost práce na sobě, vyvarovat se obou chybných extrémů

lhostejnosti vůči duchovním potřebám pacientů

nemístné horlivosti a nerespektování svobody druhého

VÝZNAM ČASU VE VZTAHU K NEVYLÉČITELNÉ NEMOCI

MGR. KLÁRA VÁŇOVÁ, HOSPIC SV. ŠTĚPÁNA, LITOMĚŘICE

I když jsou stanovena objektivní kritéria času, jeho vnímání může být u každého člověka odlišné.

Čas je obecně vnímán pomocí smyslové zkušenosti, plyne jedním směrem – od minulosti k budoucnosti a veškeré děje biologické, psychologické, sociální, které se v něm odehrávají, jsou nevratné povahy. Nic, co člověk jednou zažije, se nedá opakovat, zažít znovu nebo vymazat. Na vše, co se jednou stalo, zůstávají „jen“ vědomé či nevědomé vzpomínky. A tak vlastně nikdo „nevstoupí dvakrát do téže řeky“, neboť vnitřní (psychické) i vnější (enviromentální a situační) podmínky a okolnosti jsou neustále v procesu změny.

To, co člověk jednou zažil, formuje a determinuje jeho chování, myšlenky, pocity, charakter, hodnoty. Formuje však také jeho postoje a vztahy k různým situacím, k různým okamžikům života.

Cít pro čas není vrozený, během života se rozvíjí na podkladě psychické výbavy. Na podkladě našeho hodnocení se přetváří. Čím je člověk aktivnější, tím rychleji je čas subjektivně spotřebováván. Pokud je zdravý, je schopný se svým časem relativně svobodně nakládat. Je možné žít v domnění, že čas lze mít pod kontrolou a že záleží jen na člověku samém, jak ho využije. Pacienti paliativního zařízení již však nemají tolik času jako jiní lidé.

Jejich setkání s nevléčitelnou chorobou je setkáním s časovou omezeností. Vedle výrazných emotivních prožitků, bilancování a přehodnocování svého života si pacient mnohem jasněji uvědomuje, že ve svém rozhodování, jak se svým časem naloží, je mnohem nesvobodnější než dříve. Nemoc omezuje jeho denní rytmus, omezuje činnosti, které vykonával a na které byl zvyklý. Vědomí časové ohraničenosti života je také uvědoměním si bezprostřední smrtelnosti – pacient ví, že je smrti blíže než dříve, smrt dostává konkrétnější obrysy a zároveň značně časově nejistý charakter – neví se nikdy přesně „*kdy to přijde a jak to bude vypadat.*“

Na tyto „výzvy času“ nemáme jasnou a spolehlivou odpověď. Pouze zhoršování pacientových somatických obtíží a jeho bolestí může poukazovat na to, že čas života se chýlí ke konci, ale ani toto hledisko není jediným a spolehlivým ukazatelem. Mnohdy pacientova smrt přijde nečekaně, bez předcházejících symptomů, nedá se předvídat.

Nevyléčitelná nemoc je také setkání se situací, se kterou žádný pacient nemá osobní zkušenost. My, jako personál hospice, můžeme být pacientovi průvodci, blízkými. Ale ani my sami mu nemůžeme spolehlivě říci, jak může jeho nemoc probíhat a jaké to je umírat. Osobní setkání s nevléčitelnou nemocí a umíráním je jen jednou za život.

Situace a okamžiky života, které pacient zná, v něm vyvolávají pocity jistoty a bezpečí. Nevyléčitelná nemoc je jev, který vyvolává nejistotu, co bourá a narušuje pacientovy návyky, stereotypy, vytváří chaos.

Aby se pacient mohl zorientovat v tomto chaosu, potřebuje se „opřít“ o něco nebo někoho jistého, osahat si nemoc a zvyknout si na ni. Ale i k tomu potřebuje čas.

Vnímání a prožívání času se díky nevléčitelné nemoci může kvalitativně a kvantitativně měnit. Tyto proměny budou mít do značné míry individuální charakter. Prvním předpokladem toho, aby o svém čase byl pacient schopen se nějakým způsobem sám rozhodovat a zorientoval se v něm, je jeho informovanost o nemoci. Jedna pacientka se vyjádřila slovy:

„Samozřejmě, že to se mnou zamávalo, když jsem se dozvěděla, že mě nebudou léčit, ale pomohlo mi

to rychle myslet na věci, na které jsem pořád neměla čas.“

Teprve tehdy, když je pacient informovaný o tom, v jakém stavu je jeho choroba a jaké jsou jeho možnosti, může zaujmout k nemoci nějaké postoje a v těchto postojích se vyvíjet. I v situaci, kdy se dozví, že jeho choroba není léčitelná známými a dostupnými lékařskými metodami, existují ještě další možnosti terapeutické a lidské práce. Ale i k těmto postupům je potřeba mít čas. V zásadě ho nikdy není tolik, kolik bychom potřebovali nebo chtěli.

Na vnímání a prožívání času v době nevléčitelné nemoci má podstatný vliv řada faktorů.

Míra utrpení pacienta - Utrpením je chápán soubor jeho fyzických, psychických a spirituálních bolestí. Utrpení je spojeno s pocity nelibosti, nepříjemnosti, nepohody. Vědomě se nikdo z pacientů nechce těmto pocitům dobrovolně vystavovat. S intenzitou bolesti se čas v utrpení může subjektivně prodlužovat a jeho prožívání se stává naléhavější. Příbuzní pacientů se často domnívají, že pokud jejich blízký nebude o své nemoci vědět, bude utrpení částečně uchráněn, bude trpět méně.

Zkušenost však ukazuje, že se spíše jedná o obavy a projekce blízkých než o skutečné nezvládnutí situace pacientem. Příbuzní se bojí konfrontovat pacienta s jeho nemocí také proto, aby oni sami nemuseli s pacientem začít o nevléčitelné nemoci komunikovat. Mají pocit, že toho nejsou schopni. Ve skutečnosti také u nich dochází ke zvědomění přítomnosti smrti. I oni sami jsou nevléčitelnou chorobou blízkého zaskočeni, omezuje je.

Odmítnutím této konfrontace však limitují pacientovi čas, o kterém má právo jen on sám rozhodovat. Pokud dojde k otevření komunikace, jejich obavy se ve většině případů nepotvrzují.

Typ somatického onemocnění a rychlost postupu nevléčitelné nemoci také determinuje vnímání času u pacienta. Pacient, jehož projevy nevléčitelné nemoci jsou omezující, ale přesto po určitou dobu beze změn, může čas vnímat mnohem delší než objektivně je („*vy nevíte, jak jedna hodina života může být dlouhá*“) a stejně tak ho prožívat mnohem méně kvalitně. Podobně tak pacient, jehož nemoc postupuje velmi rychle a on si tento vývoj nemoci směrem ke smrti uvědomuje, může vnímat, že jeho čas není trváním ani kvalitou naplněn.

Další důležité faktory ve vnímání času v době nevléčitelné nemoci jsou věk a osobnost pacienta. I ve zdraví se stejný časový úsek jeví dvěma lidem odlišného věku jinak dlouhý. Starším lidem plyne čas subjektivně rychleji a tento sklon s věkem nadále roste. Pacient, který je celkově orientován spíše na výkon a na vnější prostředí, bude čas s nevléčitelnou nemocí vnímat jinak než pacient pasivnějšího směřování k životu.

Podobně je možné se podívat na celou západní společnost v kontrastu ke společnosti východní. Západní společnost, ve které je člověk nucen uspět, být výkonný a něco dokázat, odsouvá umírání a smrt do pozadí, snaží se jí nevnímat. Ve východní společnosti, kde požadavky na jednotlivce nejsou tak výrazné, umírání a smrt je součástí běžného života, je více samozřejmá.

Podstatné ve vnímání času během nevléčitelné nemoci je také prostředí, ve kterém se člověk nachází. Pro každého pacienta mohou být významné jiné podněty. U někoho je to potřeba mít dostatek společnosti, činnosti, u jiného pacienta naopak dostatek klidu a odpočinku. Důležité proto je zachovat co nejvíce takových podnětů, na které byl pacient zvyklý, když byl zdravý. Nedostatek podnětů, které pro pacienta mají určitý význam, nějakou sílu, objevují se s určitou frekvencí a trváním, způsobují, že pacient může mít pocit „hluchým a dlouhých míst“, pocit, že „přežívá“. Čas se kvalitativně opět znehodnocuje a prodlužuje. Proto je nutné pacienta orientovat na konkrétní čas, aby si uchoval přehled.

K tomu, aby se pacient mohl s nevléčitelnou chorobou a zároveň s umíráním smířovat, potřebuje nutně čas. Proces vědomého vyrovnávání se s nemocí a umíráním je procesem dlouhodobým a mnohorozměrným. Po psychické stránce v sobě zahrnuje řadu obranných mechanismů, kterými se pacient chrání před ztrátou sebe sama, před ztrátou osobní integrity. Jedná se především o procesy, kterých si jedinec není mnohdy ani sám vědom.

Nevléčitelnou nemoc a umírání může například jeho psychika např. popírat. Pacient vytěšňuje bolestivé obsahy. Jeho psychika se chrání před nebezpečnými informacemi, které by znamenaly ohrožení jeho stability, toho, co zná a s čím si ví rady. Pacient se ale také může vrátit na nějakou nižší duševní úroveň. Potom projevy jeho chování mohou jevit jako dětské a vypadat komicky. Člověk se ale také může „zabydlet“ v nějakém postoji vůči nemoci. A ten nějakou dobu nebude chtít opustit.

Tyto mechanismy však již poukazují na to, že pacientova psychika s informací o nevléčitelné chorobě nějakým způsobem pracuje a vyrovnává se s ní. Úkolem terapeuta je v tomto případě hlídat a podporovat ty mechanismy, které znamenají vývoj vpřed - směřují k adaptabilitě pacienta.

V ideálním případě může u pacienta dojít k „přetavení nemoci“ – zjemnění, přeměně chápání a smýšlení o nemoci. Znamená to, že i nevléčitelná choroba měla čas pacienta naučit něco víc než trpět. Měla čas naučit ho pokoře, odpuštění druhým a hlavně sobě.

Odpuštění v sobě nese i poselství toho, že se člověk pouští zažitých mentálních návyků, pouští a připouští si, že jeho život závisí na okolnostech, které neumí ovlivnit. Nese v sobě také větší víru a důvěru v sebe a druhé. Odpouštění v sobě zahrnuje přijetí změny, rizika, že NEVÍM, ale i rizika, že může - ale nemusí - být ještě hůř. Platí však, že se nelze vyrovnat s nevléčitelnou nemocí a umíráním bez okamžiků temnoty, bez pošetilostí, absurdnosti a pocitů selhání. Pacientovy postoje k nemoci se mohou měnit z hodiny na hodinu, mohou se vracet směrem od nemoci nebo proti ní. To by pracovníky a blízké nemělo zaskočit.

Odpouštění v sobě zahrnuje postoj – DOVOLENÍ SI :

- být závislý
- projevovat emoce a to jakékoliv
- být „slabý“
- druhým, aby mi něco dali – o mně pečovali
- nestihnout
- být nedokonalý
- dovolení si odejít – zemřít

Díky mezním situacím, do kterých nevléčitelná choroba a umírání patří, zjišťujeme, kdo jsou naši pacienti a jakými lidmi se díky utrpení stávají.

Pacientova psychická práce s nemocí neznamena vzdát se a bez naděje rezignovat, ale značí přijetí svého reálného přítomného údělu a snížení svých nereálných očekávání. Vyjadřuje rovnováhu mezi minulostí a budoucností, která v mnohých případech u pacientů v hospici již neexistuje. Je to snaha znovu a znovu orientovat pacienta na přítomný čas, na teď a tady. Na to, co ještě právě teď a tady lze udělat.

Nutným předpokladem pro tuto duševně náročnou práci je však být informovaný, mít čas, prostor a péči pro utřídění myšlenek, vyjádření a uvědomění si svých emocí s danou situací spojených. Chápání souvislostí a svých pocitů, pomáhá nemocnému člověku využít dobu, která mu ještě zbývá a zůstat sám sebou. Čas zkušenosti s nevléčitelnou nemocí by mu měl dát znovu řád, stabilitu a překlenout rozdíl mezi tím, kým pacient byl kdysi a kým je nyní, když je nevléčitelně nemocný a umírá.

