

Osamelosť pacientov v predterminálnom a terminálnom štádiu nádorovej choroby, sociálny rozmer zomierania

The Loneliness of Patients in the Pre-Terminal and Terminal Stages of Cancer, the Social Dimension of Dying

Bencová V.

I. onkologická klinika LF UK a Onkologického ústavu sv. Alžbety, Bratislava

Úvod

Súčasný holistický prístup k pacientovi zameriava svoju pozornosť na celistvosť jeho osobnosti. Špeciálne v predterminálnom a terminálnom štádiu ochorenia poukazuje na skutočnosť, že rovnako ako je dôležité zvládanie nežiadúcich symptómov ochorenia (bolesť, dýchavičnosť, nauzea, zvracanie, hnačky...) je potrebné pre zachovanie čo najvyššej kvality života identifikovať a riešiť aj sociálne, psychologické, emocionálne a spirituálne potreby pacienta [1]. Nesprávna, nekvalitná, strohá a často vyhýbavá komunikácia medzi pacientom, lekárom a ošetrojúcim personálom iba zhoršuje už aj tak ťažkú situáciu v období zomierania. Pacient často dostáva na svoje otázky iba nepriame odpovede a nemá sa s kým porozprávať o svojich pocitoch a obavách, ktoré ho trápia. Jednou z príčin tohto nežiadúceho stavu môže byť okrem preťaženia lekárov a sestier aj nedostatočná teoretická príprava v komunikácii na pregraduálnej aj postgraduálnej úrovni. Podstata výučby na lekárske fakultách je zameraná na záchranu života. Tomu, ako majú lekári zvládať záťažové obdobie zomierania svojich pacientov a ako by im mohli pomôcť vyrovnať sa s nastávajúcimi koncom života, sa vo výučbe venuje minimálna pozornosť. So smrťou a zomieraním sa často stretávajú až po ukončení štúdia a strata prvého pacienta sa tak môže stať na dlhšiu dobu ich noč-

nou morou. Na tento problém určite neexistuje stopercentne fungujúce pravidlo, ale to, že budeme pred ním zatvárať oči, nepomôže nikomu. Ani pacientom, ani lekárom. Citlivosť témy o zomieraní, vnútorné pocity o neetickom správaní, snaha, aby sme nikomu neublížili viac, ako je nutné, spôsobujú, že pacientom nevedomky odopierame útechu a prehládame ich potreby, ktoré by im pomohli prežiť zbytok života v spokojnosti. Veľmi dôsledne pripravujeme našich lekárov na riešenie problémov, u ktorých vieme, ako ich zvládnuť, ale ako zvládať neriešiteľnú situáciu s prichádzajúcim koncom života, na to ich štúdium medicíny pripravuje veľmi okrajovo [2]. Nesmieme zabúdať na skutočnosť, že smrť je poslednou, prirodzenou etapou nášho života a človek je jediná bytosť, ktorá si to na plno uvedomuje. Napriek tomu väčšina našej spoločnosti zatvára oči pred touto skutočnosťou a nie je pripravená sprevádzať svojich blízkych na konci života. Za priekopníčku odtabuizovania témy o zomieraní a smrti môžeme jednoznačne považovať Elisabeth Kübler-Ross, ktorá sa venovala danej problematike počas celého svojho profesijného života. Už v roku 1965 začala viesť na tú dobu až neuveriteľné rozhovory s nevyliciteľne chorými pacientmi. Zaviedla semináre pre študentov medicíny, teológie a pre zdravotné sestry, na ktorých mohli klásť otázky pacientom v paliatívnej starostlivosti, v predtermi-

Autorka deklaruje, že v súvislosti s predmetom studie nemá žiadne komerčné zájmy.

The author declares she has no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakčná rada potvrdzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE recommendation for biomedical papers.



PhDr. Viera Bencová, PhD.

I. onkologická klinika LF UK
a Onkologického ústavu
sv. Alžbety

Heydukova 10

812 50 Bratislava, Slovensko

e-mail: viera.bencova@ousa.sk

Obdržané/Submitted: 3. 4. 2019

Prijaté/Accepted: 18. 4. 2019

doi: 10.14735/amko2019220

nálnom a terminálnom štádiu ochorenia. To im umožnilo hlbšie pochopiť ich potreby a prania. Ako prvá svojimi pozorovaniami dospela k poznatku, že pacient od oznámenia závažnej diagnózy prechádza piatimi fázami vyrovnávania sa s danou situáciou. Týmito fázami prechádza rovnako aj v čase, kedy mu je oznámené zlyhanie liečby a pacient sa dostáva do terminálneho štádia [3].

Päť fáz vyrovnávania sa so smrťou

Takmer každý pacient spočiatku odmieta prijať skutočnosť, že jeho choroba dospela do posledného štádia. To, ako mu bola oznámená diagnóza ako taká a ako pristupoval k liečbe tu zohráva veľmi malú úlohu. Popieranie blížiacej sa smrti je dočasným obranným mechanizmom pre zvládnutie tak ťažkého obdobia. Napriek tomu musíme byť pripravení viesť s pacientom rozhovor o čase, ktorý mu ešte ostáva. Takéto rozhovory patria medzi najťažšie v praxi každého lekára. Pri komunikácii s pacientom nesmieme zabúdať na skutočnosť, že každá jeho otázka a každé rozhodnutie sú veľmi silno ovplyvňované emóciami, ktoré majú na neho oveľa väčší vplyv ako racionálne myslenie. Každý jeden sa ťažko vzdáva svojich snov o zvládnutí liečby alebo možnosti „zázračného vyliečenia“. Empatický, racionálne mysliaci a komunikačne zručný lekár dokáže veľmi pozitívne vplyvať na svojho pacienta pri vyrovnávaní sa s danou skutočnosťou [4]. Napriek tomu mnohí pacienti ostávajú viac menej vo fáze popierania až do konca života. Musíme to rešpektovať.

Po odznení obdobia popretia sa začne u niektorých pacientov objavovať hnev až agresia a pocit nespravodlivosti. Svoj hnev smerujú na všetko a všetkých okolo seba. Nie sú s ničím spokojní a práve takéto správanie prispieva k ich opustenosti a samote. Okolie sa im začne vyhýbať a rodina je hlboko ranená. Málokto sa snaží pochopiť, čím prechádza, a vcítiť sa do jeho pocitov a problémov. Nepátrame po tom, čo jeho hnev umocňuje. Rozhovor s nahnevaným pacientom otvára priestor pre to, aby bol sám sebou. Iba tak budeme schopní pochopiť jeho správanie a reakcie na vzniknutú situáciu. Umožníme mu tak ukázať aj jeho druhé JA. Láskevjšie, pozorné a citlivé.

Vyjednávanie v terminálnom štádiu ochorenia môžeme chápať ako prosbu o odklad. Každý vie, že choroba pokročila, ale napriek tomu dúfa, že mu bude splnené pranie (svadba dieťaťa, narodenie vnúčaťa). Sľubuje, že potom prijme svoj osud s pokorou. Nikdy sa to však nestane. Takéto „zmluvy“ uzatvára pacient väčšinou potajomky, s Bohom. Opako-

vané prania môžu u neho vyvolávať iracionálny strach z trestu za nesplnenie sľubov. Tento problém dokáže najčastejšie identifikovať duchovný a nie lekár. V takýchto prípadoch veľmi oceňujeme interdisciplinárny prístup v starostlivosti o pacienta v predterminálnom a terminálnom štádiu. Musíme byť pripravení na ďalšie prania a túžby.

V poslednom štádiu ochorenia sa začína rozvíjať prípravná depresia, ktorá pomáha dosiahnuť akceptáciu daného stavu. Má mlčanlivú a tichú podobu. Zomierajúci začína strácať všetko a všetkých, čo miluje. Viac ako slová mu v danom okamihu pomôže jemné pohladenie po vlasoch, držanie za ruku, prípadne sprostredkovanie modlitby, ak si to pacient praje. Je dôležité vytvoriť priestor na vyjadrenie žiaľu, čo napomôže k ľahšiemu dosiahnutiu zmiernenia sa so smrťou, a zotrvať pri lôžku ako tichý poslucháč. Najväčšiu bolesť v duši mu spôsobuje nezrovnalosť v očakávaníach. On je pripravený prijať svoj koniec, ale jeho rodina očakáva, že bude ďalej bojovať.

Zmierenie sa so smrťou – akceptácia, patrí medzi najťažšie obdobia života človeka a jeho rodiny. Napriek tomu môžeme konštatovať, že viditeľne prestáva byť obdobím hnevu a depresie. Pacient je unavený a vyčerpaný a spánok prestáva byť pre neho únikom pred realitou, ale je nevyhnutnou potrebou. V prípade, že zomierajúci mal dostatočný priestor na vyjadrenie všetkých svojich pocitov a emócií, prežil hlboký smútok nad stratou všetkého, čo miloval, môžeme povedať, že začína očakávať nastávajúci koniec. Boj sa skončil a treba si oddýchnuť pred poslednou cestou [3].

Komplexná terminálna starostlivosť

V prípade že chceme hovoriť o naplnení holistického prístupu k pacientovi v predterminálnom a terminálnom štádiu ochorenia, nesmieme zabúdať na žiadnu z jeho bio-psycho-sociálno-spirituálnych potrieb. Liečba bolesti ako aj symptomatická liečba ostatných telesných ťažkostí sú lekármi a ošetrojúcim personálom zvládané spravidla výborne. Čoraz častejšie sa nám však v tomto období začínajú objavovať aj problémy

iného charakteru [5]. Pri starostlivosti o zomierajúceho pacienta musíme mať vždy na pamäti skutočnosť, že nikto nechce zomrieť. Všetci sa snažíme unikať pred touto realitou a v okamihu, kedy si ju začneme pripúšťať, dostaví sa strach z obdobia zomierania. Tento strach je umocňovaný obavami zo samoty a opustenosti. Aby sme pacientovi dokázali pomôcť zvládnuť toto ťažké obdobie života, musíme svoju pozornosť smerovať na prekonanie týchto predstáv, pričom by mala byť naša pozornosť nasmerovaná aj na najbližšiu rodinu.

Neschopnosť postaviť sa zoči voči krutej realite, že koniec sa nezadržateľne blíži, pripravuje zomierajúceho, rovnako ako aj jeho blízkych, o vzácny čas, ktorý im ešte ostáva. Upínanie sa k liečbe, ktorá neprináša požadované výsledky, prípadne zamenenie liečby za experimentálnu terapiu robí z neho bojovníka až do konca života. Aby sme dokázali poskytnúť pacientovi na konci života čo najkvalitnejšiu starostlivosť, musíme sa naučiť o možnostiach starostlivosti hovoriť. V prípade, že vieme viesť rozhovor o paliatívnej a hospicovej starostlivosti v pravý čas, pacient vie, čo ho čaká, a častejšie po nej siahne. Menej psychicky trpí a omnoho dlhšie je schopný udržiavať kontakt so svojimi blízkymi. Kvalita života je v takýchto prípadoch neporovnateľne vyššia oproti kvalite života tzv. „bojovníka“. Ak sa však všetci uzavrieme do seba so svojim trápením, budeme sa vyhýbať rozhovorom pre nás ťažkých a emočne vyčerpávajúcich, necháme obrovský priestor pre rozvinutie strachu zo samoty a opustenosti. Tento strach patrí po bolesti medzi najväčšie obavy zomierajúceho. Neschopnosť viesť s pacientom rozhovor o blížiacom sa konci života ho pripravuje o dôstojný a vyrovnaný koniec [2]. Strach zo smrti a z obdobia zomierania sa nám môže do určitej miery podariť zvládnuť, alebo aspoň zmierniť, starostlivosťou v domácom prostredí, ktoré je naplnené láskou a porozumením. Vnútorý pokoj, ktorý zomierajúci doma dosiahne, napomáha znížiť obavy zo smrti a zároveň vytvára priestor pre hľadanie a pochopenie zmyslu konca života [6]. Takýto koniec života môžeme dopriať človeku iba vtedy, keď mu doprajeme dostatočne veľký

priestor na „posledné veci“. Na zmierenie sa s Bohom rovnako ako aj s ľuďmi.

Rozhovor o prechode na paliatívnu liečbu

Vždy keď pacient prestáva reagovať na liečbu a jeho život smeruje do terminálneho štádia, nastáva čas pre rozhovor o ukončení kuratívnej liečby a prechode na paliatívnu starostlivosť. Lekár musí byť pripravený viesť najťažšiu komunikáciu v jeho profesionálnom živote. Komunikáciu so zomierajúcim človekom [7].

Prechod od kuratívnej liečby na paliatívnu a terminálnu starostlivosť je závažným rozhodnutím, pri ktorom musí spolupracovať lekár, pacient aj najbližší príbuzní. Pre každého zúčastneného je takýto rozhovor veľmi ťažký. Je sprevádzaný silnými emóciami – plačom, pocitom nespravodlivosti a bezmocnosti. Kým prirodzenú smrť dokážeme pochopiť a tolerovať, v terminálnej fáze vývoja nádorovej choroby sa často stáva, že najbližšia rodina zomierajúceho rovnako ako lekári a ošetrovateľský personál nezvládajú danú skutočnosť prijať. Výsledkom je dystanázia, ktorá vedie k tlaku pokračovať v liečbe pri uplatňovaní najmodernejších liečebných postupov, a to aj napriek skutočnosti, že agresívna protinádorová liečba poškodí kvalitu života pacienta a povedie k fyzickým útrapám a skráteniu doby prežívania. Opomínajú sa potreby zomierajúceho vyrovnať sa s realitou, ktoré možno naplniť holistickým empatickým prístupom a metódami súčasnej paliatívnej starostlivosti [8].

Napriek tomu sa nemôžeme rozhovoru o ukončení liečby vyhýbať a v žiadnom prípade ho nesmieme presúvať na plecía najbližších príbuzných. Priebežné a pravdivé informovanie pacienta o jeho zdravotnom stave počas celej liečby nám tento rozhovor môže do určitej miery zjednodušiť a prechod do paliatívnej starostlivosti nemusí byť až taký neočakávaný a šokujúci. Je veľmi dôležité, aby každý pochopil, že lekári pracujúci v paliatíve sa budú o neho naďalej starať a urobia všetko preto, aby čo najmenej trpel a kvalita jeho života bola čo najvyššia. Uistenie, že na zvládnutie tohto tak náročného obdobia jeho života nebude sám mu pomôže zmierniť jeho psychické a duševné utrpenie [4].

Podľa Susan Blochovej, priekopníčky na komunikáciu s pacientom, týkajúcu sa konca jeho života, neexistuje jediný spôsob, ktorým by sme vedeli pomôcť každému pacientovi zvládnuť obdobie zomierania. Môžeme však hovoriť o určitých pravidlách, ktoré by nám pri tak ťažkej komunikácii mohli pomôcť. Medzi najdôležitejšie pravidlo patrí dostatok času na rozhovor. Musíme sa naučiť odhadnúť čas na rozprávanie a čas na aktívne počúvanie. V prípade, že chceme zistiť prania pacienta, je dôležité vedieť formulovať otázky a používať vhodné slová. Pozornosť zameraná na zomierajúceho a ochota počúvať sú často to najväčšie, čo mu môžeme ponúknuť. Ide do určitej miery o umenie, ktoré by mal každý lekár a člen pomáhajúcich profesií ovládať. Tieto rozhovory je potrebné viesť v čase, kedy pacient ešte vie odpovedať na otázky pri plnom vedomí [2]. Väčšina ľudí ich však nevedie, nakoľko sa ich boja a zdajú sa im nevhodné a neetické. Nechcú svojim milovaným spôsobovať trápenie.

Sprevádzanie zomierajúceho

Zomieranie a smrť – dva tabuizované pojmy vo vedomí ľudí. Dve otvorené témy v čase, kedy končí život a začína sa fáza očakávania jeho konca. Konfrontácia s procesom zomierania znamená extrémnu psychosomatickú záťaž pre pacienta, rodinných príslušníkov, lekárov i pre ošetrovateľský personál. Sprevádzanie zomierajúceho jednoznačne patrí medzi najťažšie služby. Vyžaduje si nesmierne citlivý prístup, v ktorom musíme vedieť odhadnúť, čo pacient potrebuje a v ktorom okamihu mu je pomoc na obtiaž. Preto je nevyhnutné, aby sprevádzanie zomierajúcich vykonávali vysoko erudovaní pracovníci s patričným empatickým potenciálom. Naplnenie potrieb pacienta v terminálnom štádiu nie je nijak finančne náročné. Ide hlavne o možnosť rozlúčiť sa so svojimi blízkymi, usporiadať narušené rodinné vzťahy alebo vyjadriť svoje prania týkajúce sa konca života. V okamihu, kedy sa pacient dostáva do prvej fázy zomierania, hovoríme o dňoch až týždňoch života, nastáva čas na rozhovor o jeho praniach. Keď sa objavia pokročilé príznaky, až príznaky tesne pred smrťou, je na rozhovor už neskoro [9].

Nájsť silu na to, aby sme dokázali viesť rozhovor o posledných praniach pacienta nie je v žiadnom prípade jednoduché. Napriek tomu však môžeme hovoriť o nesmiernom šťastí, ak nám bola dopriata takáto príležitosť, nakoľko správne vedeným rozhovorom vieme pomôcť pacientovi dosiahnuť zmierenie a klud. Posledné prania, ktoré boli vyslovené a naplnené, veľmi pozitívne vplývajú aj na smútiacu rodinu a prispievajú k jej zdravému odsúteniu [2].

V predterminálnej a terminálnej starostlivosti stále častejšie nachádza svoje miesto spirituálna intervencia. V tomto období sa pacienti, u ktorých ochorenie progreduje, začínajú hlbšie zaoberať zmyslom života. Spirituálna opora poskytovaná duchovným, návrat k viere a zmierenie sa s Bohom im pomáha vyrovnávať sa s danou situáciou, nachádzať mier v duši a akceptovať realitu konca života. Niektoré výskumy poukazujú na skutočnosť, že viera v Boha, ktorý bude človeka sprevádzať na jeho poslednej ceste, a spiritualita pracujúca s konceptom duše, ktorej sa smrť tela nedotýka, napomáha zmierniť strach z obdobia zomierania a zo smrti samotnej [10].

Pri sprevádzaní zomierajúceho je žiaduce využívať techniky aktívneho počúvania a neverbálnu komunikáciu prostredníctvom priameho očného kontaktu, dotyku a pohľadania. Takýmto správaním poskytujeme zomierajúcemu pocit bezpečia a uistenie, že v tejto ťažkej situácii nie je sám. Naopak, vyhýbavým pohľadom a rozhovorom z pomedzi dverí mu dávame najavo, že nevieme spracovať danú situáciu a bojíme sa otázok, ktoré by nám mohol položiť. Nie je potrebné rozprávať vždy, za každú cenu. Aj naša tichá prítomnosť pri lôžku zomierajúceho má nevyčísliteľnú hodnotu v podobe silného upokojujúceho efektu [11]. Každý človek vie, že jeho koniec sa nezadržateľne blíži. Preto snaha ochrániť ho pred realitou môže byť vnímaná ako klamstvo a často vedie k jeho uzatvoreniu do seba, na základe čoho prestáva komunikovať so svojim okolím a ostáva opustený v samote. Nenechávajme ho trpieť zbytočne a naučme sa vždy a za každých okolností nájsť spôsob komunikácie a pomoci, ktorý mu nebude na obtiaž.

Záver

Napriek tomu, že moderná medicína kráča míľovými krokmi dopredu, čo má za následok predĺženie veku a zvýšenie kvality života pacientov, nemôžeme jednoznačne prehlásiť, že kráča míľovými krokmi dopredu aj starostlivosť o zomierajúcich. Môžeme však jednoznačne skonštatovať, že vďaka vedeckému pokroku a náhľadu spoločnosti na smrť sa obdobie zomierania stalo záležitosťou lekárov. Naďalej je uprednostňovaný inštitucionálny model zomierania, čo má za následok vylúčenie rodiny zo sprevádzania.

To, ako bude zomieranie prebiehať a či smrť bude dôstojná, je iba na nás. Či to bude prebiehať ako sociálny akt, alebo naši blízki budú zomierať pod odborným dohľadom lekárov a ošetrojúceho personálu, ale v konečnom dôsledku izolovaní a osamote. Ak chceme byť skutočnou oporou pre zomierajúcich a ich rodinných príslušníkov, nemôžeme pri starostlivosti o nich zaujímať postoj nezúčastnenej osoby v snahe o zmiernenie vlastnej psychickej nepripravenosti. Bez odbornej prípravy a diskusie na tému zomierania a smrti nie je možné očakávať zlepšenie. Je potrebné inovovať vzdelávanie v medicínskych a pomáhajúcich profesiách pridaním výučby špeciálnej komunikácie a tanatológie. Len tak sa podarí odstrániť zo starostlivosti o zomierajúcich rutinné chovanie

personálu, nedostatočnú komunikáciu s rodinou zomierajúceho a osamelosť pacienta [12].

Napriek týmto skutočnostiam stále v našej spoločnosti pokrívajú výučba špeciálnej komunikácie a tanatológie, ako aj príprava špecialistov v odbore medicínska sociálna práca, ktorej súčasťou je psychosociálna onkológia a onkologická sociálna práca. Je jednou z novo koncipovaných vedeckých a odborných odvetví pri komplexnej starostlivosti o chronicky chorého a zomierajúceho pacienta. Ide o plánovaný, koordinovaný a vedecky prepracovaný postup pri riešení pacientových obáv a problémov [13]. Väčšina kríz, ktorým je človek vo svojom živote vystavený, je vyvolaná určitou stratou. Strata života je tou najťažšou stratou, s ktorou sa môže človek vo svojom živote stretnúť. Či už sa jedná o strácanie vlastného života alebo o strácanie milovanej osoby. Sprevádzanie odborníkom je nevyhnutné. Onkologickí sociálni pracovníci sú pripravení na sprevádzanie a zvládanie krízových životných situácií [14]. Naša spoločnosť potrebuje akútne začleniť špeciálnu sociálnu starostlivosť do komplexnej starostlivosti o pacientov v terminálnom štádiu, bez ohľadu na to, kde im je paliatívna a terminálna starostlivosť poskytovaná. Ide o nenahraditeľnú špecifickú formu práce v zdravotníctve, ktorej hlavným poslaním je zabezpečiť čo najvyšší

komfort a spokojnosť zomierajúceho a jeho rodine. Citlivý prístup k pacientovi, schopnosť komunikovať v ťažkom období blížiacej sa smrti, ako aj prítomnosť človeka pri lôžku zomierajúceho pomáhajú znížiť strach zo smrti a celkového zomierania.

Literatúra

1. Síracká E. Nové trendy v psychosociálnej onkológii. *Onkológia* 2012; 7(4): 234–236.
2. Gawande A. Nežijeme večne. *Medicína a poslední věci člověka*. 1. vyd. Praha: Dokořán 2016.
3. Kübler-Ross E. O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících. 2. vyd. Praha: Portál 2015.
4. Andrášiová M, Bednařík A. Budem k Vám úprimný... 1. vyd. Bratislava: Slovenská onkopsychologická spoločnosť, OZ 2015.
5. Jankovský J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton 2003.
6. Kisvetrová H. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf 2018.
7. Munzarová M. *Eutanazie nebo paliativní péče?* Praha: Grada 2005.
8. Haškovcová H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén 2007.
9. Křižanová K. Paliativna medicína a terminálna starostlivosť. In: *Edukačný zborník 5. postgraduálny kurz CEA. Novinky v anestéziológii, algéziológii a intenzívnej medicíne*. Košice 27.–29.11.2013.
10. Vojtíšek Z, Dušek P, Motl J. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. 1. vyd. Praha: Portál 2012.
11. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nurs* 2003; 44(1): 69–80.
12. Jacobsen PB, Holland JC, Steensma DP. Caring for the whole patient: the science of psychosocial care. *J Clin Oncol* 2012; 30(11): 1151–1153. doi: 10.1200/JCO.2011.41.4078.
13. Christ G, Lessner C, Behar L (eds.) *Handbook of oncology social work: psychosocial care for people with cancer*. New York: Oxford Univ. Press 2015.
14. Student JC, Mühlum A, Student U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: H&H 2006.