

KDY VZDOROVAT A KDY JÍT,
TOUHA ŽÍT A...

TOUHA ODEJÍT?

Realita nevléčitelně nemocných
pohledem psychologa, lékaře
a především samotných
onkologických pacientů

Martin Pospíchal
Stanislav, Ivana a Michal

ÚVOD – PROČ ČÍST TUTO KNIHU

Zvládnutí onkologického onemocnění mnohdy vyžaduje, aby nemocný člověk napnul všechny síly. Podobný nárok je často kladen také na jeho nejbližší, kteří ho v touze vyléčit se podporují. Svou nezastupitelnou roli má také ošetřující lékař, který mu pomáhá dostupnou léčbou. Mnozí pacienti nemoc zvládnou a uzdraví se.

Přes všechnu tu snahu se ale někdy nemoc vrací. Znovu je třeba vzdmout síly a vzdorovat, opřít se o své nejbližší i lékaře. Nemoc je znovu zažehnána. Běh událostí však může nabrat i jiný směr. Přes všechny pokusy a nejlepší vůli všech se nemoc ukáže jako nevléčitelná. Léčba je mnohdy náročná a síly se krátí. Mnoho nemocných stále vzdoruje. S postupující nemocí si však někteří kládou otázku – tichou, často nevyslovenou – zda by nebylo lepší jít...

Právě této palčivé otázce se věnuje předkládaný text. Volně navazuje na knihu *Touha žít⁴⁾*, která vznikla jen před necelými sedmi měsíci. Obsahuje myšlenky pacientů a těch, kteří se s nimi setkávají. Otevírá otázky, které nevléčitelně nemocní klienti vznášejí. V názvu knihy zmíněnou „touhou odejít“ není myšlen nějaký aktivní čin směřující k násilnému ukončení vlastního života nemocného nebo k eutanazii. Kniha spíše mapuje přemýšlení nemocných nad otázkami, zda dále vzdorovat, kde k tomu brát sílu a kdy naopak síly docházejí.

Text nemá ambice předkládat univerzálně platné odpovědi. Nepřináší ani literárně-filozofické rozbory či náboženské pohledy na téma závěru lidského života. Je rozhovorem pacientů, psychologa, lékaře a lidí v jejich blízkosti nad tím, co tíží člověka v situaci nevléčitelné nemoci. Tedy takové, která ho v relativně blízké době může velmi pravděpodobně připravit o život.

Plně respektujeme prožívání jiných lidí, kteří se nacházejí v podobné situaci a jejichž myšlenky a prožívání jsou rozdílné. Níže uvedené prosím berte jen jako jeden z možných pohledů.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

O LIDECH V KNIZE

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

V textu je uváděn jako psychoonkolog. Ve své praxi se věnuje převážně onkologicky nemocným. Je členem výboru psychoonkologické sekce u České lékařské společnosti. Jako psycholog se dlouhodobě zaměřuje především na oblast zvládání psychické zátěže a stresu, dále také možným vlivům naší psychiky na imunitní systém a zdraví. Působí jako lektor výuky psychologie na Univerzitě Karlově v Praze. Je manželem a otcem dvou dětí. Ve svém osobním životě měl možnost doprovázet onkologicky nemocného, ještě mladého člověka v nejbližší rodině. Ví, jak náročný prožitek to byl a také jakou hodnotu mu přinesl. Rád tráví čas v horách, je příležitostný horský průvodce.



Stanislav Václavík a jeho paní

Dle vlastních slov obyčejný člověk. Není ničím výjimečný, ale jeho život byl a je hodně pestrý. Je to člověk, který si prošel léčbou rakoviny prsu a před rokem a půl mu byla stanovena diagnóza nevléčitelné rakoviny plic v posledním stadiu. Nyní se jeho stav postupně zhoršuje a konec je blíže, než by si člověk přál. Člověk, který má neuvěřitelné štěstí, neboť žije s partnerkou snů, Jitkou Ditterovou, která mu pomohla i s touto knihou. A také kolem sebe má, i v této velmi složité situaci, skupinu skvělých lidí, jako jsou dámy z Aliance žen s rakovinou prsu, a pár opravdových přátel, kteří ho berou takového, jaký je. Především je autorem nápadu, díky němuž vznikla tato knížka, a prvním průvodcem při její četbě.

Ivana Macková



Druhým průvodcem je žena, která je především milující máma tří kluků a manželka. Až pak nevléčitelně nemocná metastatická pacientka s rakovinou prsu v posledním stadiu, kdy nádorové buňky metastazovaly snad do všech částí jejího těla. A přesto díky své lékařce a její paliativní péči má ještě nějaký ten čas být tu pro své děti. Jak sama říká: „I já cítím to neskutečné štěstí, že mám milujícího a podporujícího manžela, který se o nás stará. Mám okolo sebe pár přátel, kteří tu pro mě po celou dobu jsou a vydrželi. Nebojím se také požádat o pomoc odbornou.“



MUDr. Michal Kouba

Třetím průvodcem je pak lékař, hematolog a paliatr, který už dvacet let pracuje v Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze, kde pečuje o leukemické pacienty a pacienty po transplantaci kostní dřeně. V průběhu jeho života ho stále více zajímala paliativní medicína, které se nyní věnuje

jak v ÚHKT, tak na Klinice paliativní medicíny 1.LF UK a VFN a také v domácím hospici Cesta domů.

OTÁZKY A ODPOVĚDI

Text, který právě začínáte číst, má formu otázek a odpovědí. Otázek, které si kladou jak pacienti v náročných životních situacích a jejich blízcí, tak i odborníci, kteří s nimi pracují. Na otázky odpovídá jednak pan Stanislav, jednak paní Ivana, oba z pohledu nevléčitelně nemocných pacientů. Jejich blízké tu zastupuje partnerka pana Stanislava. Jejich odpovědi představují myšlenky, prožívání a chování v plně autentické podobě. Cílem je ukázat jejich hloubku na straně jedné, ale i cesty v této nelehké situaci na straně druhé, které oba svými životními příběhy ukazují. Jejich odpovědi jsou provázeny pohledem psychoonkologa, PhDr. Ing. Martina Pospíchala, Ph.D., a také doplněny o pohled lékařský – specialisty paliativní medicíny MUDr. Michala Kouby.

Vše níže uvedené, prosím, berte jako osobní názory nebo profesní zkušenosti. Myslíme si, že v takto náročných situacích, kterým člověk čelí, nejde o to „mít pravdu“, nebo „pravdu nemít“. Každý člověk prožívá situace různým způsobem, a tak to u něj může být aktuálně jiné než u pana Stanislava, jeho partnerky nebo paní Ivany. Případně jinak, než o tom mluví z pohledu psychoonkologa Martin Pospíchal nebo Michal Kouba pohledem lékaře. Začneme otázkou, která stojí často v úvodu a možná je tou nejdůležitější.



Otázka první → Někteří nevléčitelně nemocní lidé přemýšlí nad tím, zda nemoci dále vzdorovat, nebo nikoliv. Máte někdy podobné myšlenky nebo zkušenost?

Stanislav: Dostupná léčba selhala... Slova lékaře, která se musí snad každému člověku nezapomenutelně vrýt do jeho paměti. Sedím v ordinaci a snažím se srovnat si myšlenky a vstřebat vše, co mi bylo právě sděleno. Vpravdě jediné co plně vnímám, je to, že další léčba již nebude. Co tedy bude?

V době, kdy píši tyto řádky jsem bohužel znovu zasažen rakovinou. Tentokrát rakovinou plic v pokročilém stadiu a také rozednou plic. Ve fázi, kdy nemoc je již tak rozsáhlá, že léčba není možná. Vše se nastartovalo před patnácti lety, kdy mi diagnostikovali rakovinu prsu. Ano, rakovinu prsu mohou mít i muži, dříve jsem to také nevěděl. Nyní je nemoc zpět. Tedy na jiném místě, ale v mnohem náročnější podobě a poslední možná léčba bohužel nezabrala.

Jediné, co mi vlastně zbývá, je čekat na konec, mnohem dřívější konec než jsem si kdy v životě myslel. Můj stav se postupně zhoršuje. Vystává tudíž přesně ta otázka uvedená výše: tedy jak vyplnit ten čas, který zbývá, jak dlouho vzdorovat a kdy si říci, že je čas „odejít“...

Ivana: Já zatím nejsem ve fázi nemoci, kterou popisuje pan Stanislav. Moje onkologické onemocnění (metastatický karcinom prsu) sice již není vyléčitelné, ale mám stále léčbu. Léčbu, která ale bohužel nyní přestala účinkovat, a tak přecházím na třetí linii paliace, resp. na jiný typ chemoterapie. Sama, byť onkologická pacientka, si nedovedu představit být v kůži pana Stanislava, i když i já nad takovou situací občas přemýšlím. Proč? Protože to prostě jednoho dne nastane i v mém případě, podobně jako je tomu u něj nyní. Znáám několik lidí, kteří jsou stejně jako já nevléčitelně nemocní a kterým bylo po určité době řečeno, že pro ně už žádná léčba není, že medicína vyčerpala všechny možnosti. Případně, že by jim léčba ve výsledku spíše ublížila a život zkrátila.

Všimla jsem si, že na tuto situaci reagují lidé různě. Jedni se stáhnou a čekají, až to přijde. Druzí se snaží bojovat, hledat všemožné i nemožné studie, kontaktují různé další lékaře, hledají v zahraničí apod. Prostě se upnou na to, že

léčba ještě „musí být možná“, že snad někde existuje řešení. Další si řeknou: tak já si tu ten zbytek života v rámci možnosti užiju a co se má stát, tak se stane. A postupně odcházejí.

Stanislav: Co se týká mě, tak já veškerou svou energii nyní věnuji prožití toho času, který ještě mám. Neřeším již, zda je či není možná léčba. Lékaři v mém případě využili bezezbytku všechny možnosti, co měli k dispozici.

Ale nehodlám se stáhnout do ulity neexistence. Dokud mi to tělo dovolí, budu žít. Budu se radovat z každé maličkosti, i když vím, že jednoho dne to bude maličkost poslední. Víím, že budou dny, kdy budu chtít odejít, a zase přijdou dny, kdy budu mít touhu žít. Otázkou zůstává, kolik kterých dnů bude. Okamžik, kdy převládnu dny s touhou odejít, věřím, přijmu s pokorou a v klidu.

Martin, pohledem psychoonkologa: Téma, které přinášejí ve svých výpovědích Stanislav i Ivana je pro mnoho čtenářů (a to i z řad onkologických pacientů) často bráno jako „hraniční“. Lidem, kteří jsou nevléčitelně nemocní, **není ve veřejném prostoru a ani v médiích věnováno příliš mnoho místa**. Podobně ani ostatní onkologičtí pacienti v léčbě, která směřuje k vyléčení (či dosažení remise), nechtějí příliš slyšet o nevléčitelných případech.

Zdá se, že se nám všem nechce na takto náročné téma vůbec myslet. Mnohdy je těžké ho s někým ve společném hovoru otevírat, a to včetně našich blízkých. Zkušenosti, které v mojí praxi sdílí samotní nemocní, pak dokládají, že i pro lékaře je náročné nevléčitelnost nemoci přijmout. Domnívám se, že nám všem taková situace **připomíná naši bezmoc**. Vědomí, že už nic dál nevymyslím, že už s tím prostě nic neudělám, nám není příjemné. Znáám toto téma i z mojí vlastní rodiny, u blízkého, nevléčitelně nemocného člověka. Znáám ho také z mojí každodenní práce psychoonkologa. Tedy člověka, který se setkává s onkologicky nemocnými a má možnost s nimi sdílet to, co je tíží.

Přes všechny tyto zkušenosti nemám vlastní prožitek nevyléčitelného onemocnění. Troufám si tvrdit, že **jde o zkušenost nepřenosnou**, a to je vlastně i důvod, proč vznikla tato kniha, kterou držíte v ruce. Aby umožnila nám všem (ať už profesionálům z lékařských týmů, nebo rodinným příslušníkům) nahlédnout o něco blíže do prožívání lidí v těchto náročných životních situacích. V situacích, kdy se objevují myšlenky blížícího se konce. Myšlenky na to, že by snad bylo lepší „už jít“.

Slovy zmíněnými v poslední větě předchozího odstavce není myšlen nějaký aktivní čin směřující k násilnému ukončení vlastního života nemocného nebo eutanazii, jak už bylo řečeno v úvodu knihy. Společně s dalšími autory knihy, se snažíme **přiblížit ostatním ono přemýšlení nemocných a lidí v jejich okolí nad otázkou, zda dále vzdorovat nemoci, kde k tomu brát sílu a kdy naopak síly docházejí**. Ve své praxi se setkávám s různými příběhy, některé vycházející z „touhy zde být“, ale také z „touhy už jít“.

Nyní tedy co s tím, když taková situace nechtěně vstoupí do našeho života nebo do života našich blízkých, případně naši pacientů?

Ivana: Pokud mám mluvit za sebe, tak bych v takové situaci navštívila centrum paliativní péče, kde vše vysvětlí, poradí a pomohou pochopit tu situaci. Tedy tak, aby se s tím člověk lépe vyrovnal a věděl, že na to není sám.

Znám lidi, kteří mají ze slova „paliace“ doslova strach. Myslí si, že je to jen o umírání. Já si naopak myslím, že tento druh péče může člověku pomoci, a to i v řádu několika let. „Paliativní“ není jen o umírání. Má s životem a jeho kvalitou společného mnohem více.

Mluvím zde i ze zkušenosti jedné méj spolupacientky, která mi byla velkým vzorem. Ke smíření se situací konce léčby a smrti jí pomohla právě návštěva kliniky paliativní péče. Odcházela z paliativního centra smířená s koncem, se smrtí, pochopila spoustu věcí. Zkušenosti odborníci jí tam svým lid-

ským přístupem pomohli výrazně uklidnit myšlenky a nemít takový strach z neznáma. Měla pocit, že na to prostě není sama a to je v takové životní situaci velmi důležité.

Stanislav: Centrum paliativní péče je zcela jistě velmi užitečné, jak to popisuje paní Ivana. Moje situace je ale myslím zatím trochu jiná. Aktuálně mi lékař předepsal silnější léky na bolest s tím, že to je bohužel vše, co pro mne může udělat. A já vlastně nyní ani více nežádám, nepotřebuji. Možná se to změní, ale zatím to jde. Ne že bych snědl veškerou moudrost světa, ale mám aktuálně potřebu se porvat s tím, co mi život přináší, sám. Vlastně „sám“ není to správné slovo, protože mám po svém boku skvělou partnerku, která mi, řečeno s trochou nadsázky, nahradí všechna centra světa ☺. Svým postojem ke mně a k tomu, s čím se peru. Samozřejmě léky mi předepsat nedokáže, tam je třeba být v kontaktu s odborníky, ale to ostatní zatím ano. Ona nejlépe ví, jak mi je a co pro mne v danou chvíli může udělat. Alespoň tak to nyní cítím.

Martin, pohledem psychoonkologa: Ve své praxi setkávám oba zmíněné „přístupy“. Lidé, kteří se rozhodnou vše zvládat dočasně sami, například jen s léky tlumícími jejich bolest, jak o tom mluví pan Stanislav. Nebo jsou zde ti, kteří využijí služeb výše zmíněných center. Opět zde záleží na přání konkrétního člověka. Je důležité mu nabídnout a seznámit ho se všemi formami podpory, které daná centra nabízejí.

Vše je navíc proměnlivé v čase tak, jak se situace a zdravotní stav člověka mění. Tedy tak, jak to píše pan Stanislav dále.

Stanislav, o několik týdnů později: Když jsem psal výše uvedené řádky, netušil jsem, že se to může změnit. A stalo se – můj stav se po několika měsících bohužel zhoršil. Centrum paliativní péče mi poskytlo pomoc, o kterou jsem si nedokázal říct. Za pomoci lékaře paliativní medicíny mi byla nabídnuta služba hospice Duha Hořice. Budou za mnou dojíždět

domů a pomohou mi se vším, co bude můj zdravotní stav potřebovat. Prostě se o mě postarají po dobu, co budu ještě žít.

Je to moc hezký pocit, který zažívám takto na sklonku života. Pocit, že existují dobří lidé, ochotní pomoci těm, kteří to potřebují a nevědí, jak si o pomoc říci. I v tom vidím velkou sílu a potřebu center paliativní péče. Pochopil jsem, že vždy existuje možnost pomoci a naděje pro nás, kteří už žádnou naději na léčbu nemáme. I když mi už moc času nezbyvá, tak i to, co ještě mám před sebou, mohu prožít důstojně pod „péčí a dozorem“ nejen mé milované ženy, ale také týmu odborníků, kteří mi nezištně zpřijemní dny, co mi zbývají.

Martin, pohledem psychoonkologa: Také já mám velmi dobré zkušenosti s využíváním paliativní péče u mých klientů. Sluší se ale čtenářům trochu více přiblížit **význam slova „paliativní“**, který bývá mnohdy vnímán nepřesně. Tedy jako něco, co nastupuje ke slovu až v posledních dnech života. Ale tak tomu skutečně být nemusí.

Existuje mnoho případů z naší psychoonkologické praxe, tedy podobných těm, které zmiňuje paní Ivana, kdy dobře vedená forma doprovázení ze strany paliativního týmu může pomoci pacientům zvládnout tuto životní fázi s pocitem opory, s vědomím, že na to nejsou sami. Navíc se paliativní péče používá také v případě některých neléčitelných pacientů, a může trvat i v řádu let.

Paliativní péče nám vlastně říká, že **i když neumíme člověka vyléčit z život ohrožující nemoci, stále pro něj můžeme něco udělat**. Nabízí **péči o „celého člověka“**, tedy s jeho tělesnou stránkou i duší, s jeho vztahy, ale také o jeho rodinu, a to kdykoli od diagnózy a nejen v posledním období života.

Vždy se na tom podílí tým, protože dát tak širokou podporu (medicínskou, psychologickou, sociální apod.) nezvládne jen jeden člověk. Cílem je pak především **zlepšovat kvalitu života** pacienta, případně, v rámci možností daných dostupnou léčbou, částečně oddálit čas jeho odchodu.

Pokud se čtenář chce dozvědět více, pak doporučuji pustit si krátký vstup na téma „*Zvládání bolesti a paliativní léčba*“¹⁾ na webu České onkologické společnosti, případně vyhledat podrobnosti k možnostem paliativní péče u nás v závěrečném přehledu zdrojů.²⁾

Považuji za důležité upozornit, že paliativní péče nemusí znamenat jen nevyhnutelný odchod do nějakého zařízení, kde zůstáváme až do konce našich dnů. Existují služby tzv. mobilní specializované paliativní péče (laicky někdy označované jako „domácí či mobilní hospic“), kdy odborná pomoc přichází za klientem do jeho prostředí. V případě, že klient už není schopen navštívit centrum, dojíždí za ním specializovaný pracovník či tým, který **pomáhá jemu i jeho rodině celou situací zvládnout**. Tedy tak, jak to aktuálně využívá pan Stanislav. Člověk nepřichází o svoje rodinné zázemí a jeho blízkým se o něco ulehčí.

Nyní ale zpět k otázce v úvodu této kapitoly, tedy k touze vzdorovat, nebo naopak odejít. Také já ve své praxi vidím různé cesty, kterými se lidé rozhodnou ve svých myšlenkách vydat. Domnívám se, že jsou v podobných situacích pochopitelné a napadají mnoho pacientů, jak bude uvedeno níže slovy mých spoluautorů. Zda jsou jim užitečné, či nikoliv, se budeme snažit rozebrat dále. To vše s důležitým dovětkem – a sice, že v tomto rozhodování nezáleží jen na tom, **JAK** to zvládnou, což je téma právě pro paliativní či psychologickou péči, ale také **PROČ** bychom se měli snažit to zvládnout a být zde i nadále.

Ivana: Všimla jsem si, že u toho **PROČ** hodně záleží na tom, jestli je člověk mladý a má malé děti. Tam jsem mezi spolupacienty zatím nepotkala žádného nevléčitelně nemocného člověka, který by měl tu plnou „touhu“ odejít. Vidím, že lidé s malými dětmi často „trpí do posledního dechu“. Přestože mají bolesti, drží do poslední chvíle, co to jde. Prostě ty děti jsou neskutečný hnací motor, vidím to sama u sebe. Je to motivace, která vás psychicky nutí tu být pro ně vlastně za kaž-

dou cenu, do poslední vteřiny, co vydržíte, i když to bolí, i když vás stokrát napadne z bolesti to vzdát, ale jen na vteřinku.

Martin, pohledem psychoonkologa: V situacích, kdy se jedná o nemocné rodiče, kteří mají doma nedospělé děti, je touha přežít a nevzdávat to opravdu velmi silná. Snaží se stůj co stůj, do posledního okamžiku.

Zkusím to popsat obrazně. Tedy například jako balón, který představuje onu pomyslnou mysl nemocného (naši „duši“, chcete-li). „Duši“, která by možná chtěla v některých chvílích už jít, jak to popisuje paní Ivana u svých spolupacientů, nebo jak to zmiňuje pan Stanislav. Touží už „letět vzhůru“, vznést se někam „do oblak“ a zbavit se toho, co ji tíží – tedy nemoci, bolesti apod. Mnohdy jsou to ale právě pomyslná „lana“ vedoucí k našim nejbližším, která nás drží zde „na zemi“ a podporují touhu žít.

Při rozhovorech s nemocnými vidím, že ta „touha zde být“ může být navíc proměnlivá. Ovlivňuje jí řada faktorů, z nichž ten nejzásadnější je myslím stav jejich těla, a především síla jimi prožívané bolesti nebo jiných nepříjemných symptomů nemoci či léčby.

Ivana: Měla jsem možnost poznat více lidí, co tu s námi už nejsou. Všichni měli chvíle, kdy chtěli vše vzdát – od bolesti, od únavy „ze života v nemoci“, od toho neustálého boje, ale vždy jen na chvíli. Nikdy to nebylo v době, kdy jim bylo zase lépe. Je to myslím hodně o té bolesti.

Stanislav: Paní Ivana trefila „hřebík přímo na hlavičku“. Téměř vše se skutečně odvíjí od míry bolesti, kterou musím snášet, a dalších vedlejších příznaků. Já se pokouším snášet bolest, jak jen to jde, i za pomoci utišujících léků. V mém případě se jedná o silnou bolest na hrudi, která se stupňuje při vykašlávání, ale i dýchání. Bohužel jsou dny, kdy je bolest natolik intenzivní, že v duchu na okamžik prosím, aby to už skončilo – navzdory tomu, že mou prioritou je žít.

Pak bolest povolí a já se doslova stydím za ty myšlenky, které mne v období největší bolesti napadaly. Snažím se sám sobě zdůvodnit, proč tomu tak bylo, ale nic kloudného většinou nevymyslím. Prostě bolest oslabil mou mysl natolik, že dovolila „myšlenkám na konec“, aby mne na malý okamžik ovládly. Pak bolest povolí a já si znovu vychutnávám třeba lásku mé partnerky. Musím to pořád opakovat, prostě i v době největší intenzity bolesti stále cítím obrovskou oporu mé paní. To je neskutečná síla, která mi pomáhá tu bolest zvládnout i přes ty černé myšlenky.

Michal, pohledem lékaře paliativní medicíny: S velkou pokorou k tomu, co píše Ivana a Stanislav, si dovoluji připojit svou rozvažu na téma paliativní péče a posléze také bolesti.

Ivana píše o tom, že člověk od nás odchází smířený, to by bylo hezké, ale nemyslím, že se to děje tak často, jak bychom si přáli. Mnohdy je dobrým výsledkem, když odchází pacient s pocitem, že byl slyšen, vnímán, že našel partnera, který posílí jeho síť pečujících, který třeba umí něco, co dosud chybělo.

Jestli jsem si někdy myslel, že cílem mé práce je plné smíření pacienta s nemocí, osudem, smrtí, stavem... pak si to již dlouho nekladu za cíl. Snažím se jít vedle pacienta, nebo někdy spíše kousek za ním. Asi jako týmové auto za cyklistou – připraven nabídnout pomoc, když bude potřeba. Někdy nabízím i možnost otevřít bolavé otázky, které ale spíše „zavěšuji do prostoru“, aby si pacient mohl vybrat jen ty, které pokládá za důležité. Kde cítí, že na ně chce hledat odpovědi a je to pro něj bezpečné. Životní zkušenost mi ukázala, že v závažné nemoci býváme donuceni přemýšlet nad důležitými věcmi, nad kterými v běžném životě není čas uvažovat. Nemusí to tak mít každý, není to povinnost, něco, do čeho bychom se měli „nutit“. Například konfrontovat někoho s tématem smrti, protože si myslím, že je to „důležité a správné“, někoho, kdo si to nepřeje, může být velmi zraňující. Někteří nevléčitelně nemocní nechtějí o svém možném

konci a o smrti vůbec slyšet a ani mluvit. Důvodem příkladů, které zde uvádím, je snaha sdílet moji zkušenost, že v této „krajíně“ je třeba našlapovat opatrně.

Nyní k samotné paliativní péči, která může mít různé tváře – od léčby bolesti po podporu v sociálních potížích či mnoha dalších oblastech. Právě proto je poskytována v týmu lidí, kde je každý odborníkem na něco jiného. Jsou tam lékaři, sestry, sociální pracovníci, psychologové, kaplani, fyzioterapeuti a další. Podle toho, jaké potřeby nemocný člověk má.

Jednou z důležitých potřeb a oblastí paliativní péče je pak léčba bolesti, o které se svorně zmiňují i moji spolupisatelé. Musím říci, že psát o bolesti společně s lidmi, kteří ji opravdu zakoušejí, a sám být bez ní, je troufalé. Vždy, když mě něco bolelo, ztrácel jsem půdu pod nohama, veškerou pevnost a sebevědomí a nemyslel na nic jiného, než ať už to přejde. A to byla bolest, nad kterou by Ivana a Stanislav možná jen mávli rukou. Velká bolest je pro druhé prostě zkušenost nepřenositelná a zahalená „tajemstvím“.

S bolestí se setkáváme od dětství, bojíme se jí, snažíme se jí rychle zbavit a nejlépe tím pověřit někoho druhého (třeba lékaře). V dospělosti si pak někdy pokládáme otázky po jejím smyslu. Snažíme se ji možná chápat jako zprávu či výzvu ke změně, někdy se pokoušíme bolest přijmout jako součást našeho života a světa. Případně v jejím překonávání spatřovat možnosti k růstu.

Dovolím si ale říci, že nic z podobných rozvah neobstojí tváří v tvář některým druhům silné nádorové bolesti. Tedy takové, která ve specifických případech nenechá ani kousek prostoru pro život, pro nadechnutí, pro myšlenku na něco jiného. Bolesti, kde smysl najít neumíme. Takovou je nutné utlumit alespoň do té míry, aby byl pacient schopen se „rozhlednout“ a rozhodnout, co dál. Používáme zde různé léky včetně silných opiátů i mnohé jiné postupy – radioterapeutické, invazivní a další. Drtivě většině pacientů dokážeme zajistit dostatečnou úlevu, u některých až po opakovaných léčebných pokusech a kombinovanými přístupy. V paliativní

péči je pak bohužel i malá skupina pacientů, u nichž může být bolest tak obtížně kontrolovatelná, že se s pacientem domluvíme na řízeném spánku formou paliativní sedace.

Rád bych zdůraznil, že bolest není jen fyzického rázu, ale často je také ovlivněna a vystupňována strachem, bolestivými myšlenkami, bolavými vztahy – někdy se jí potom říká totální bolest. Význam lidského sdílení, podpory, modlitby, meditace, umění je tedy v léčbě bolesti velmi důležitá a je dobré, aby taková péče provázela léčbu medikamentózní.

Martin, pohledem psychoonkologa: To, co píše pan doktor Michal k tématu bolesti, velmi rezonuje i s mojí zkušeností. Tedy, že silná bolest dokáže paralyzovat naši mysl, někdy i v plném rozsahu. Tedy pracovat s ní za pomoci odborníků dává určitě smysl.

Chtěl bych se přidat i k jeho druhému pohledu a **podívat se na bolest také z toho psychologického hlediska**. Bolest může být opravdu nahlížena různým způsobem, jak píše, a nejde vždy jen o biologické impulsy na úrovni těla. Existují studie ukazující například souvislost mezi vnímáním bolesti a mírou pocíťované opory blízkých. Tedy potvrzují to, co popisuje i pan Stanislav výše, kdy mu láska jeho partnerky pomáhá intenzivní stavy bolesti lépe zvládnout. V rámci provedených výzkumů se ukázalo, že lidé s dobrou oporou okolí pocíťovali nižší úroveň chronické bolesti³⁾, a naopak lidé se slabou či žádnou oporou pak vyšší míru bolesti³⁾. Takto bychom mohli pokračovat také významem, který bolesti dáváme. Vidím, že lidé lépe zvládají bolest způsobenou léčbou vedoucí k uzdravení. Tehdy mluví o tom, že „ano, bolí to jako čert“, ale vím, že mi to pomůže, že pak to bude lepší apod. Jsou tedy schopni vydržet mnohé, v principu podobně jako malé děti, které už „chtějí být velké“ a jež bolí kosti od toho, jak rostou. To vše nás vrací k nutnosti zabývat se člověkem „jako celkem“, a nikoliv jen „samotným tělem“.

Pokud navážu na texty předešlé, moje zkušenost ukazuje, že lidé se často nebojí přímo „toho konce“, tedy smrti

samotné, jak říkávají. Mají **spíše strach z období, které jí bude předcházet**. Obávají se mimo jiné právě toho, aby se například nedusili nebo neměli bolesti. Tak jak o tom mluví Ivana i Stanislav.

Na straně druhé je mnoho pacientů schopno vydržet i velmi náročné období v okamžiku, kdy „mají proč tady být“. A nemusí se jednat jen o motiv dětí, byť ten se zdá být jedním z nejsilnějších, jak uvádí i paní Ivana.

Jsou to lidé, kteří mají touhu ještě něco prožít, ještě něco dotáhnout, ještě s někým být – jak o tom mluví Stanislav. Tedy ještě mají tu touhu žít. Jde vlastně o další pomyslná „lana“, které jsou natažena z onoho „balónu“, zmíněného na předchozích stránkách. Další provázanost se životem, která podporuje spíše touhu zde být a vzdorovat než touhu odejít.

Ivana: Vybavuji si podobné příběhy, o kterých mluví pan doktor. Vlastně jsem měla možnost vyslechnout více takových příběhů lidí, kteří zde chtěli být a měli tu motivaci. A rozhodně to nebyli jen ti, co mají malé děti.

Tak například starší paní, co tu tak moc chtěla být, že z nemohoucího člověka na kyslíku se stala paní chodící na procházky do přírody. Z pána, co – jak sám říkal – „to měl za pár“, který jen ležel, byl najednou člověk, co si znovu zahrál tenis. Paní, co milovala rybaření a snažila si to užívat, jak nejdéle to šlo. Mladá maminka na kyslíku, co byla ráda za každé objetí a pusinky svých dětí. Tolik chtěli žít, i když věděli, že konec přijde dříve a je jistý. To jim dalo takovou sílu si ty konečné chvíle prožít naplno, jak jen to šlo. Z posledních sil dokázali nemožné. Byli rádi za každý nový den a další nadechnutí.

A já to mám stejně. Chci tu být co nejdéle, i třeba jen ležící a většinu dní spící, ale být tu a koukat na děti, jak tu jsou, jak si přijdou pro pusku, jak řeknou to své po-miliontýšestý „mami“, prostě ať mám bolesti, ať mám cokoli, ale ať tu jsem – co nejdéle to půjde. Možná mám vlastně obrovskou

výhodu, ten můj hnací motor. Troufnu si říci, že každý máme možná nějaký ten svůj hnací motor, tu svou motivaci k životu, ať jsou to děti, partner, kdokoliv, cokoli, co dává našemu životu smysl, touhu zde být.

Martin, pohledem psychoonkologa: Rád bych se opět krátce připojil k tomu, o čem mluví paní Ivana a to příběhem osobním, který s onou smysluplností života velmi úzce souvisí. Je to pohled „z jiné strany“, věřím ale, že užitečný. Moje babička se ve věku téměř devadesáti let rozhodla odejít. A to nemluvím o nějakém násilném ukončení života, ale cítila, že se její čas už naplnil. Mluvila o tom, že ať už jí potká v jejím zdraví cokoli, prostě už nechce další léčbu, zachraňování či dny strávené v nemocnici.

Snažila se nám to říkat otevřeně. Říkala nám, že „co bylo potřeba“, zde už vykonala. Také o stále hůře fungující tělesné schránce, která jí už neumožňovala žít tak, jako dříve. Její smyslové vnímání vnějšího světa pomalu odcházelo, hůře slyšela, hůře viděla apod. Jejich úkolů směrem k rodině už výrazně ubylo. Její manžel – dědeček už odešel, nebylo „o koho se starat“. Pomyslná lana k životu pomalu vymizela a její „balón“ už chtěl stoupat výš. Mluvila o poslední fázi života. O tom, že nadešel její čas, o touze odejít.

Pokud zmizí smysluplnost, mizí často i ona touha žít. A to se nemusí týkat jen nevléčitelně nemocných nebo starých lidí. Je to něco, s čím se psychologové setkávají i u mladých a zdravých lidí, kteří se dostanou do náročné životní situace, tedy do takové, která je jakoby „připraví“ o smysl jejich života (ať už mluvíme o životní lásce, nemožnosti uspět ve sportu, ztrátě sebehodnoty apod.).

Ivana: Jak píše pan doktor, já asi chápu ty opravdu staré lidi, kteří mají „odžito“, jak se někdy říká, kteří jsou už „unaveni životem“, protože ti už si své prožili. Cítím to tak, že je to i takový ten normální koloběh života, že smrt k opravdovému stáří patří. Ale u člověka, který ještě opravdu

starý není nebo má ještě své rodiče, mi přijde, že je ten koloběh života nějak narušen, že to tak být nemá, že to není správné.

U nás, tedy u těch mladších, si sice myslím, že by takový člověk měl vzdorovat, ale na stranu druhou také chápu, že lidé mívají stavy, kdy už nemohou, nemají sílu vzdorovat, kdy jsou unaveni bolestmi nebo tím, že už bojují s nemocí dlouho.

Pokud mám já sama velké bolesti nebo se přidají komplikace, taky dokážu říci, že už nemůžu, že už tu nechci být, že už nemám sílu. Ale je to jen v tu chvíli, a když je zase lépe, mám opět tu „touhu žít“ – a obrovskou!

Stanislav: Pokud mám říci, v jaké fázi jsem nyní já, tak pomalu a jistě „připravuji“ své tělo na jeho „odložení“. Ano zatím to jde... přesně jako v té anekdotě o chlápkovi, který padá z nejvyššího patra mrakodrapu a v každém patře, které při svém volném pádu míjí, si říká: „Ještě je to dobré...“ Ano, ještě je to dobré. Ale každým dnem se to blíží a já doslova cítím, jak nemoc vítězí nad mým tělem. Snažím se „připravit na odchod“, ale mám pocit, že to zdaleka není jen o mně.



Otázka druhá → Jakou roli hrají vaši blízcí?

Myšleno životní partner, děti, případně rodiče, kamarádi apod. V odpovědi a přemýšlení nad otázkou: „zda dále vzdorovat“ nebo „zda už odejít“.

K odpovědi na tuto otázku jsme měli možnost pozvat i některé blízké nemocných.

Stanislav: Jsem smrtelně nemocný a pomalu umírám. Je to fakt, který by neměl být, jenže on je. Můj neutěšený zdravotní stav ovlivňuje nejen život můj, ale zásadně zasahuje i do života mé rodiny. Moji nejbližší mi po zdravotní stránce nijak pomoci nedokážou, ale cítím, že by mě nechtěli ztratit.

Na jednu stranu se mě snaží morálně podpořit, ve smyslu, „že to nesmím vzdávat a musím bojovat“; „že to zvládnou a bude zase dobře“... a tak dále. Na stranu druhou se domnívám, že ač neradi, dobře si uvědomují, že nemoc a čas se zastavit nedají a zanedlouho přijde období, kdy už tu nebudu...

Partnerka pana Stanislava: ... ano, sedí to hluboko i ve mně. I když se snažím si odchod muže nepřipouštět, je tenhle fakt v mé mysli téměř neustále. Žijeme a jsme spolu už tak dlouho. Musím říct, že lepšího chlapa bych těžko hledala. Je takové mé druhé já. Vše děláme společně, o vše se dělíme, báječně si rozumíme a stejně jako on má oporu ve mně, mám oporu i já v něm.

Vím, že je silný, vím, že tu chce být co nejdéle, ale jeho zdraví bohužel selhává. Co jen jsem se nahledala informací na internetu, jestli mu nejde nějak pomoci, co jsem se jen navztekala, když jsem viděla, jak s ním nic lékaři nedokážou udělat!

Standa zatím vypadá dobře a je plný plánů, tak přeci není možné, aby jednoho blízkého dne už nebyl s námi. Při každé činnosti si uvědomuji, jak moc mi bude chybět. Navíc moje zdraví není už také nejpevnější, od páteře mi selhávají nohy i ruce a jen stěží otevřu například lahev s limonádou. Ať už dělám cokoli, tak si uvědomuji, že bez jeho pomoci budu téměř odepsaná. Možná je to tak trochu sobecké myslet na sebe, ale celou dobu jsem zvyklá na to, že jsme na všechno dva.

A z čeho mé sobectví pramení? Je to asi strach, že jeho odchod nezvládnou ani já. Tu bolest si zatím neumím představit, ale vím, že se blíží, a mám strach. Strach o něj, strach o sebe, strach z toho, co bude dál.

Martin, pohledem psychoonkologa: Příchod nevyléčitelné nemoci a hrozba předčasného konce života otevírá otázky, o kterých píše Stanislav i jeho paní. Cítím potřebu se k nim připojit i zkušeností vlastní. Také já mám podobný prožitek ze své rodiny, prožitek touhy zastavit onemocnění mladého člověka stůj co stůj. Pocit „že ho nechci ztratit“, ale i uvědomění si, že se konec přibližuje rychleji, než bych si přál, a já s tím pramálo udělám.

Jako jejich blízcí se dostáváme na misku nechtěných vah s potřebou buď podpořit snahu nemocných „být zde co nejdéle“ na misce jedné, nebo se stinnou myšlenkou na misce druhé – tedy „nechat už nemocného jít“. Podpořit jeho TOUHU ŽÍT⁴⁾ nebo jeho TOUHU ODEJÍT, jak uvádí i názvy našich společných knih. Pochopit, jak přesně to naši blízcí mají, je bez vlastního prožitku velmi náročné.

Ivana: Oni nás nemohou úplně chápat, nemohou vědět, co se nám honí hlavou, jakým směrem se nám ubírají myšlenky a na co myslíme. Myslím, že po nich nemůžeme chtít, aby nás pochopili v plné hloubce našich slov, když říkáme: „Už nemůžu, už na to nemám, už chci konec“. Nemají takovou zkušenost a bez vlastního prožitku je to nesdělitelné.

Jsme unavení léčbou, neustálým bojem, už nás nebaví – doslova nebaví – věčné odběry krve, kontroly u lékařů aj. Jsou i takové chvíle, kdy vnitřně rezignujeme. Ale pokud tu naši blízcí pro nás jsou, a když budu mluvit za sebe, tak ta „touha žít“, když dojde na „lámání chleba“, ta u mě nakonec vždy převládne.

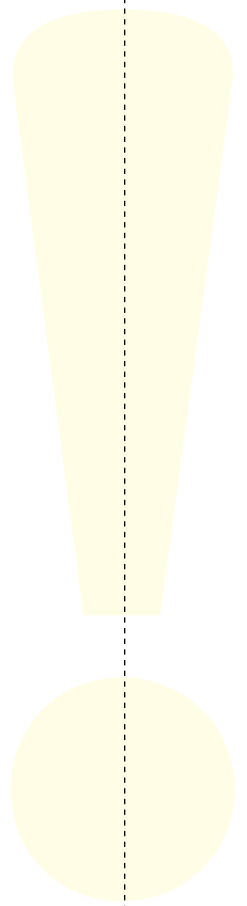
Protože já si třeba nedovedu představit, že tu nechám své děti, že nebudou moci za maminkou přijít a obejmout ji, nebudou jí moct dát pusku, říct jí, co bylo ve škole, nebudou moct říct to „mami“ – nikomu, už nikdy nikomu nebudou moct říct „mami“. To je šílený, prostě pro mě neskutečně nepředstavitelný.

Nebo že mým rodičům umře dítě, že neumřou oni první. Já bych hrozně moc přála svým rodičům, ač je to divné

přání, ale tolik bych jim přála, aby umřeli dřív než já. Já jim tu bolest nechci způsobit. To jsou věci, které mě ženou k té „touze žít“. Myslím, že to nemůžu udělat ani manželovi, co-pak tu může zůstat sám? I když se přiznávám, že mě někdy napadá, že by mu bylo beze mě možná lépe. Nemusel by se o mě starat, mohl by dělat spousty věcí, které teď kvůli mně nemůže. Našel by si jinou ženu, se kterou by mohl prožít ty spousty věcí, které dělají zdraví lidé. Ano, u toho jediného mě napadá, že by mu možná bylo lépe. Ale teď mluvím za sebe, nejsou to jeho názory, i když možná tyhle myšlenky ho také někdy na vteřinu napadly, možná, ale zase je to jen má domněnka.

Martin, pohledem psychoonkologa: Úvahy v posledním odstavci vyjádření paní Ivany mi připadají zásadní. Jednak bych rád zdůraznil, že nechtěné životní změny, a zejména pak úbytek našich kompetencí, **mohou zasáhnout pocit naší hodnoty** tak, jak o tom mluví ona. Ztrátou schopnosti vydělávat tak jako dříve, obsloužit domácnost, děti, věnovat se zálibám můžeme mylně podlehnout domněnce, že „už nejsme dost dobří“ pro společnost nebo rodinu. Že jsme jen na obtíž a že by jim bez nás bylo lépe. Je to jedna z velkých pastí této životní situace, do které je tak snadné spadnout. Pastí, která se myslím opírá o chybný předpoklad, že člověk má hodnotu jen v případě, že je nějak užitečný ostatním. Můj předpoklad je jiný, tedy že **hodnota člověka je stále stejná**, bez ohledu na jeho pracovní postavení, množství životních úspěchů, množství akademických titulů či majetku.

Paní Ivana popisuje stíny obav, které má mnoho mých klientů a vždy velmi váhají vyslovit je nahlas. Zdá se, že to úzce souvisí také s naší touhou „být zde pro druhé“ a mít možnost jim pomoci. Je to poznat nejzřetelněji právě u klientek-matek, ale i u mužů-otců od rodiny. Chtějí být tou „nezlomnou“ oporou, ale v nemoci se najednou karta obrací a oni se ocitají v situaci úplně opačné. Jsou na svých blízkých často závislí, musí si „nechat pomoci“.



Pro mnohé z nich je v tom myslím skryta velká výzva – jsou nuceni „naučit se“ být v roli těch, kteří pomoc přijímají, aniž by si připadali „na obtíž“. Pokud by zvědavého čtenáře zajímalo více k tomuto tématu, dávám ke zvážení přednášku na webu České onkologické společnosti na téma „Síla vztahů a jejich vliv na naše zdraví“⁵⁾.

Můj druhý pohled se váže k myšlence paní Ivany, zda blízkým onkologicky nemocných občas – na kratičký okamžik – neprobleskne hlavou myšlenka, jestli by nebylo lepší, aby nemocný „už odešel“. Tento pohled opírám o můj osobní (a tedy velmi subjektivní) prožitek. Pramení z vlastní zkušenosti, kdy jsem byl na blízku nevyléčitelně nemocnému člověku v mé rodině. Člověku, který zde chtěl být až do konce a měl silnou touhu žít. Přesto však, ve společném rozhovoru a s blížící se závěrečnou fází nemoci, nám oběma probleskla hlavou myšlenka, kterou jsme měli možnost sdílet i nahlas. A sice (říkám to s velkou úctou k němu), že by v určitý okamžik terminální fáze nemoci bylo lepší, kdyby jeho trápení už bylo u konce. Zde ale mluvíme už o té opravdu závěrečné fázi nemoci, které se kniha, kterou držíte v ruce, primárně nevěnuje. Z vlastního prožitku mohu tedy potvrdit, že jde o témata, která kladou nároky jak na nemocného, tak jeho blízké. Dávat zde pak příliš jednoduchá doporučení není možné.

Stanislav: Zdá se, že naši blízcí stojí před dvěma důležitými úkoly. Tedy jak se budou chovat k NEMOCNÉMU, ale i k SOBĚ SAMÝM. Přemýšlím nad tím, že v dnešní době máme zakódovaný zajímavý systém: Děti vyrostou a odchází z domu. Práce a život je často odloučí od rodiny, třeba na druhý konec republiky (v tom lepším případě – nezdíka je to zavane někde do Evropy či dále). Nejdříve ke studiu, pak i k práci. Chci tím říci, že rodiče většinu času vědí o svých dětech jen to, že jsou. Někde v dálce si žijí svůj život a prostě jsou. Takže rodiče jsou v klidu.

Podobně to pozorují ve vztahu mezi pacientem a jeho blízkými. Když budu mluvit za sebe, „dokud jsem“, tak je mé

okolí relativně v pohodě. Jsem sice nemocný, ale jsem. Obrovská změna nastane v okamžiku, kdy se mé okolí dozví, že umírám. Najednou si moji blízcí uvědomí, že tu v blízké době nebudu. Co na tom, že jsem do této chvíle žil třeba stovky kilometrů daleko od nich. Stačilo vědomí, že jsem. A teď najednou se to má změnit. Probudí se v nich něco, co bychom mohli nazvat „tak trochu sobeckost“, řečeno poněkud natvrdo. Chtějí mě tu mít „napořád“.

Pokud bych to měl nějak blíže popsat, tak mám pocit, že vytvoří něco jako „virtuální klec“, do které se mě snaží zatlačit a ze které se jen těžko uniká. Působí na mě často i jejich nevyřčená slova „ty musíš žít!“. Ano, chápu, jistěže musím. Tedy velmi rád bych žil. Dlouho a bez zdravotních problémů. Pracoval, radoval se s rodinou, prostě užíval si každého nového dne. Jenže realita je jiná. Nemoc se nesmlouvavě hlásí o svá pomyslná práva a já se snažím odolávat. Jejich nechtěná „manipulace“ mi k tomu ale zrovna moc nepomáhá. Narůstá ve mně pocit, jako bych byl nesvobodný. Už tak toho mám až nad hlavu, abych se se situací vyrovnal, a teď navíc zdánlivý tlak mých blízkých.

Pokud mám mluvit za sebe, tak někdy doslova cítím každou buňkou svého těla, že se blíží konec. Konec, který bude nejlepším řešením pro moje tělo i duši. Možná se ptáte, jak ten pocit poznám? Je velmi těžké popsat slovy tuto „neverbální komunikaci“, která je spíše mým hlubokým prožitkem. Najednou se mi do běžných myšlenek promítne informace mého (snad) podvědomí o blížícím se konci. Informace o tom, že mé tělo již chce „jít spát“. Je velmi unavené a už nemá odkud čerpat energii na vzdorování nemoci, a raději vyklidí „bitevní pole“. Ten pocit se skutečně nedá přesně popsat a každý z nás to asi vnímá jinak, nevím. V mém případě je ale tento pocit nepřehlédnutelný. Nedá se nijak obejít, vytlačit či jej jinak ignorovat. Prostě se přihlásí a je. A teď co s tím, když naši blízcí to vidí malinko jinak?

Ivana: Tím, že jsem aktuálně v jiné situaci než pan Stanislav, budu spíše sdílet to, s čím se setkávám u jiných pacientů a mých nemocných přátel. Pokud se někdo z nich „přizná“ a mluví o tom, že „už chce odejít, už nemůže“, tak je to myslím vždy v situaci, kdy je již unavený bolestí, z léčby a jejích nežádoucích vedlejších účinků, nebo stojí před vyšetřením, ze kterého máme všichni strach. Když se pak zase udělá lépe, tak ti lidé bojují dál a znovu, s ohromnou silou.

Naopak chápu lidi, kteří užívali opravdu silné léky na celkové utlumení bolesti a v důsledku toho většinu času prospali. Ale o takové fázi nemoci tu nepíšeme, to je jiné a složitější téma. V takové fázi už je to myslím otázka pár dní, kdy je to nevyhnutelné, a většinou už ne o životě a touze žít, ale o tom umírání samotném.

Když shrnu svoji zkušenost s pacienty, které jsem potkala, tak mám pocit, že všichni občas (nebo i častěji) přemýšlíme nad tím, že už nemůžeme, že bolesti a poléčebné stavy nás psychicky dostávají někam, kde je nám opravdu zle a my máme ty tendence to skutečně „vzdávat“.

Partnerka pana Stanislava: Když čtu řádky paní Ivany, tak myslím na to, že je to prožívání bolesti hodně individuální. Někdo cítí nesnesitelnou bolest u třísky v prstu, jiný jde se třemi zlomenými žebry skládat uhlí. Rozhodovat se tedy o životě a smrti v době, kdy zažíváme intenzivní bolest, je myslím velmi ošemetné. Mnozí z nás zažijí v průběhu života nesnesitelnou bolest (ať už fyzickou, nebo psychickou) a také, byť jen na malinký okamžik, mohou přemýšlet o tom, aby to rychle skončilo. Připadá mi ale rozumné počkat s rychlými soudy o konci života pod vlivem bolesti. Rozhodovat se raději později a pokud možno s čistou hlavou.

Ivana: Přiznávám, že ty myšlenky máme asi všichni, včetně mě. Vlastně se nám stále vracejí pořád dokola v závislosti na tom, jak nám je a jak se zrovna cítíme. A může se to stávat jednou za týden nebo obden. Ale je důležité, že se doká-

žeme vrátit zpět k tomu, že je nám lépe, a od toho se odvíjí i naše prožívání, naše psychika. Já se snažím u špatných myšlenek nezůstávat. Tím ale neznevažuji nikoho, kdo to má jinak. Každý fungujeme jiným způsobem a každého ovlivní jeho psychika i fyzická bolest jinak.

Martin, pohledem psychoonkologa: Rád bych se zastavil u posledního odstavce paní Ivany a věty, která mi přijde důležitá. Jak píše: „**Já se snažím u špatných myšlenek nezůstávat**“. Jde o určitou psychologickou „taktiku“, kterou někteří lidé používají intuitivně a jiní pracují na tom, jak si ji postupně osvojit. V praxi vidím, že je účinná a dá se v náročných životních situacích opravdu použít při práci s tíživými myšlenkami. Proč je s nimi užitečné pracovat? Ony jsou totiž velmi úzce provázány s emocemi, které nás pak následně „tlačí“ určitým směrem – například k té touze žít či touze odejít.

Negativní emoce mají tendenci naši mysl zaplavovat, a to nejen v situaci nevléčitelné nemoci. Je tedy dobré učit se s nimi pracovat a dávat jim jen takový prostor, který je pro člověka užitečný. Každý, kdo to kdy zkusil, asi potvrdí, že to není až tak jednoduché. To ale neznamená, že bychom to neměli zkoušet. Pokud by se chtěl čtenář vydat tímto směrem a pracovat s emocemi, nabízíme webináře věnované zvládnutí strachu, ventilaci emocí a práci s vlastními myšlenkami, které se tomuto tématu věnují více. Nahrané webináře jsou k dispozici zdarma a odkazy na ně najdete v závěrečném přehledu⁶⁾ na konci knihy.

Dále bych se rád přidal k poslední větě paní Ivany, kde píše: „Každý fungujeme trochu jiným způsobem.“ Stanislav i Ivana popisují svůj pohled, svoji zkušenost. Nelze říkat, která cesta je ta jediná správná. Navíc **není příliš užitečné, když nás volba jakékoliv cesty přivádí k pocitům viny**, které pociťují někteří klienti. A to například pocit viny za to, ŽE TU STÁLE JSEM a moje blízké tím jen „zatěžují“. Tedy situace, která nás pak může tlačit o něco více k té touze odejít. Nebo naopak k jinému „druhu“ viny, například ŽE UŽ TU

NECHCI BÝT, chci, aby to skončilo, a tím opět „zatěžuji“ blízké, kteří mě tu naopak chtějí.

Pocit viny je zrádný v tom, že si umí najít důvod. Pokud mohu mluvit z praxe, tak dlouhodobé pocity viny ještě nikomu nepomohly. Někdy mohou navíc zakrývat jiné emoce. Například „pocit viny z toho, že tu stále jsem a ostatní tím jen zatěžuji“, může ve skutečnosti ukazovat, že „je mi prostě jen líto vidět ostatní unavené z této situace“, apod. Pokud jsou pocity viny neodbytné, je možné na jejich rozkrývání pracovat třeba společně s psychologem, člověku se pak uleví.

Každá ta **cesta nemoci je velmi individuální**. Naše životní filozofie, náboženské přesvědčení, naši blízcí, smysluplnost života, aktuální množství fyzického i psychického utrpení, to vše formuje naše přemýšlení a rozhodování v této situaci. A to včetně uvažování našich blízkých, kteří nás v tomto rozhodování zásadně ovlivňují.

Stanislav: Když navážu na to, co říká pan doktor, a vrátím se k otázce v úvodu, o vlivu blízkých, tak mám pocit, že jejich myšlenky i slova mířená směrem k mojí osobě jsou jasná: „Ty přeci nesmíš teď odejít; musíš bojovat a nevzdávat to.“ Lidsky je to pro mě pochopitelné. Zkušenost nevléčitelné nemoci v závěrečném stadiu je ale nepřenosná. Už to tady padlo a já se k tomu připojuji.

Oni bohužel (bohudík) neznají, co ta nemoc obnáší. A tak nastane období, kdy na mě coby pacienta začnou blízcí nepřímo psychicky tlačit a snaží se mě vmanipulovat tam, kde byt rozhodně nechci – k touze žít za každou cenu.

Ivana: Co je to za každou cenu? Za cenu bolesti, za cenu únavy z toho všeho, za cenu myšlenek, že se bojím smrti, umírání? Já tu chci být za každou cenu. Prostě tu chci být co nejdéle, co to jen půjde, i za cenu toho, že ty bolesti budou, že budu nemohoucí.

Možná je ten rozdíl myšlenek a touhy v tom, že mám malé děti, možná v tom, že mě ta touha žít neopustila a já se

jí držím zuby nehty. Myslím, že to hodně moc záleží na tom, zda máme pro co žít, zda si připadáme užiteční, zda máme pocit, že tu „ještě k něčemu jsme“.

Možná se nás blízcí tak moc snaží šetřit tím, že za nás vše dělají a rozhodují, až už si přijdeme k ničemu. Že nás k ničemu už nepotřebují. Že už jim jsme jen „na obtíž“. Možná to bere tu touhu žít, nevím.

Martin, pohledem psychoonkologa: Mám více klientů, kteří nedobře snášejí to, o čem mluví paní Ivana. Tedy situaci, kdy se nemocného snaží jeho blízcí „odstínit“ od všech povinností. Je to bezpochyby motivováno snahou pomoci, ale pokud žádné kompetence (povinnosti, náplň) nezůstávají, je to pro nemocného náročné z pohledu vnímání jeho vlastní hodnoty.

Myslím, že je to opět téma vzájemné komunikace a dohody. Je, domnívám se, do určité míry na nemocném, aby si rozumně určil, **co ještě zvládne a co už nikoliv**. Tedy domluvil se s blízkými, v čem by uvítal pomoc a na co s aktuální energií stačí ještě sám. Pokud je pro něj samotného těžké si takový hovor vůbec představit, je možné přizvat někoho z paliativního týmu, třeba psychologa, aby se společným rozhovorem pomohl. Protože čím více byl člověk zvyklý ve svém životě vše zvládat sám, tím tíživěji to na něj může dopadat. Pocit nemocného, že už jsem „k ničemu“, může podporovat onu touhu odejít.

Ivana: Při otázce, proč má někdo touhu odejít, mi hlavou běží myšlenky: Vždyť jsme celou dobu bojovali za to tu být, vždyť tu nemůžeme nechat své blízké. Ano, chápu ty misiky vah, o kterých pan Stanislav mluví, kdy se „zhoupneme“ směrem: už nemůžeme, jsme unavení, bolesti jsou někdy nesnesitelné, jsme na dně. Ale JSME. Vždyť o to nám v tom „boji“ celou dobu šlo. Proč tedy to přání odejít?

Ano, už nic neuděláme, už nic nenaplánujeme, už nemáme cíle, už nikomu s ničím nepomůžeme, už jsme kolikrát

„jen na obtíž“ – a to myslím doslova. Ale jsme tu. Můžeme mluvit, můžeme se smát, můžeme plakat, můžeme poslouchat hudbu, můžeme se dívat, můžeme cítit, vnímat, psát, malovat autíčka, sluníčka, srdíčka dětem, vnoučatům, můžeme vnímat toho druhého, můžeme mu poradit, vyslechnout ho, můžeme se pohádat, dirigovat, co kdo má udělat. Můžeme naučit své blízké věci, které děláme jen my (třeba ten výborný guláš), naučit je recepty na vaření našich jídel, na které chodila celá rodina. Můžeme telefonovat hodiny a hodiny s našimi blízkými, koukat s nimi na filmy, konečně máme čas zkouknout všechny filmy a držet se za ruku, hladit ruku tomu druhému, hladit ho po vlasech. Přeci tohle vše zvládneme i z postele!

Vždyť my můžeme tolik věcí, na které jsme předtím neměli čas, nechtěli ho mít, nezbyl nám. Teď ho máme, teď po nás nikdo nic nechce, za ničím se neženeme, nehoníme, teď ho sakra máme a my ho nevyužijeme?! Já ho chci využít do poslední chvíle, do posledního dechu! Každé pohlázení, slovo, vyslechnutí je pro blízké tak důležité, to si budou pamatovat, to budou jejich vzpomínky, já jim je mohu dávat, já jim je chci dávat, já se prostě chci dožít co nejdéle.

Já tu nemohu své blízké nechat. Jsem přesvědčená, že jim můžu i ležící a pomalu odcházející hodně moc dát. Manžel se mi může svěřit, můžu ho pohladit, držet za ruku, věčně mu něco připomínat ☺, a taky vyčítat ☺. Své mamince můžu zavolat, může si postěžovat na tatku ☺. Dětem mohu vyprávět. Když mají svou chvíli na TV nebo mobilech, tak do nich dloubu ☺, sundávám jim boty z nohou nebo sluchátka z uší ☺, ruším je schválně, aby se smály, budou si mě pamatovat, že jejich máma dělala blbosti, aby se smály. Ráno je budím z postele „vstávej semínko holala, bude z tebe fiala...“ ☺. Takové „blbůstky“ můžu dělat. O tohle já nikoho ze svých blízkých prostě nechci připravit svou touhou odejít. Co když tou „touhou odejít“ ten odchod uspíším?

Martin, pohledem psychoonkologa: Jsem moc rád, že paní Ivana uvedla **všechny ty možné radosti**, které mohou vyplnit životní prostor i nemocného člověka. Jasně ukazují, že i s nevléčitelným onkologickým onemocněním lze žít a čerpat sílu z toho, co považujeme za důležité. Být s lidmi, které máme rádi a těšit se z jejich přítomnosti. Bavit se o tom, co nás těší. Je to opravdu důležité a dodává to VŠEM sílu jít zase dál.

Na straně druhé – skutečnost nevléčitelné nemoci a s ní spojené trápení vytváří **potřebu hovořit i o tíživějších tématech**. O obavách, o myšlenkách, které nás zatěžují a které máme potřebu s někým sdílet.

Jedním z pravidel, které se v takové situaci osvědčuje, je nechat míru i obsah komunikace o tom, co ho tíží, na nemocném člověku. Tedy například pokud se chce bavit více o naději a životě, může to být jeden směr společných rozhovorů. Pokud se chce bavit více o smíření s neodvratitelným, je to také jedna z cest.

Tedy přidávám se k myšlence zmíněné Stanislavem o určité nutnosti, pokud jsem blízkým nemocného člověka, pracovat se svojí „sobeckostí“ (řeceno velmi opatrně a s respektem). Pokud bych měl uvést konkrétní příklad, může jít o situace, kdy s námi nemocný chce sdílet téma obav z blížícího se odchodu a my ho „tlačíme“, že by přeci měl „zabojovat“ a ještě tu zůstat. Kvůli nám nebo dalším blízkým apod.

Pokusím se to ale ještě dále rozvést. Myslím, že zde nejde o to, pasivně odsouhlasit nemocnému jakoukoliv variantu jeho rozhodování, schvalovat každou jeho myšlenku, ale spíše DÁT MU PROSTOR to říci nahlas, NASLOUCHAT mu, projevít o něj ZÁJEM, udělat si na takové téma ČAS.

Zkrátka být v jejich blízkosti. Možná to nejde pořád, možná jsme i my (jako jejich blízcí) někdy sami zaplaveni náročnými emocemi a obavami o nemocného. To je pochopitelné, tato síla nemusí být neustále. Ale nedat jejich myšlenkám a společnému rozhovoru žádný prostor – to je zase ten druhý extrém.

Stanislav: Z některých lidí v mojí blízkosti mám pocit, že i když se snažím komunikovat o tom, co mě tíží, tak mě prostě neslyší. Tedy vlastně jako by „nechtěli slyšet“. Jakoby nekomunikují. Či přesněji komunikují o všem možném, jen ne o té nemoci, o tom, jak to zvládám, snažím, jaké pocity mám. Reálně existujícímu tématu, že bych také mohl odejít, se vyhýbají širokým obloukem.

Martin, pohledem psychoonkologa: Až příliš často poslouchám příběhy obdobné tomu, který popisuje Stanislav. Přestože nemocný naznačuje, jeho blízcí jako by nechtěli slyšet. Možná je to vlastně i jeden z důvodů, proč se nemocní lidé rozhodnout nakonec vyhledat pomoc odbornou a přicházejí k nám, psychologům.

Sám jsem si prožil na vlastní kůži, jaké to je být blízkým nevléčitelně nemocného. Netvrdím, že je to jednoduché, ale tvrdím, že společné rozhovory za to stojí. Najít tu odvalu, přemoci svoje obavy, věnovat mu svůj zájem a čas. Možná jsem to měl já osobně jinak, protože rozhovory na toto téma jsou součástí mojí práce. Není to ale až tak složité. Pokud jste těmi blízkými a nevíte jak na to, dovolím si doporučit text „*Jak mluvit s někým, kdo má rakovinu*“⁽⁷⁾, který je možné najít opět na webu www.linkos.cz České onkologické společnosti. Nebo podrobněji v knize „*Rakovina v rodině v otázkách a odpovědích blízkým*“⁽¹⁹⁾, která může být užitečná všem, kteří mají ve svém okolí onkologicky nemocného člověka.

Stanislav: Pozorný čtenář se možná ptá, jakou že to roli vlastně mí blízcí hrají v mém životě, jakou jsou oporou, když mi vlastně z počátku nechtějí naslouchat ☺? Troufám si říci, že přesto velmi důležitou. Jen je myslím na mně, abych jim pomohl se této role zhostit se ctí (s trochou nadsázky řečeno). Prostě ani já se nesmím bát naprosto otevřeně hovořit o tom, jak na tom skutečně jsem. Ano, chápu, že to zpočátku nebude jednoduché ani pro mě jako pacienta, ani pro mé

blízké. Ale věřím, že pokud vytrvám a zároveň nebudu „tlačít na pilu“, tak moji blízcí velmi brzo pochopí, proč o tom s nimi chci hovořit. Alespoň tak to probíhalo u nás. Snažím se je takto připravit na to, že jednoho dne odejdu, a oni si mě uchovají v srdcích a paměti takového, jakého mě znali, když jsem ještě byl relativně v pohodě.

Ivana: Chtěla bych nabídnout i pohled z druhé strany – těch našich blízkých se tak trochu i zastat. Já si asi nedovedu představit být na místě svých blízkých a poslouchat od někoho, koho miluji, na kom mi záleží, že mi odejde, že umře, dokonce, že CHCE odejít.

Oni to vědí, vědí to moc dobře, ale myslím si, že oni se nechtějí bavit o tom, že tu jednou nebudeme. My si o tom povídat chceme, ale ti blízcí podle mě ne (samozřejmě nemohu mluvit za všechny). Myslím si, že oni z toho mají neskutečný strach, oni jen nečekají, až umřeme, oni se snaží žít dál. Často žijí přítomností a nechtějí řešit, co bude. To budou řešit, až to nastane. Hlavně si myslím, že pro ně je to tak těžké téma, že se bojí, že je při tom zaplaví emoce, a snaží se nás od těch tíživých pocitů chránit. Ale jsou to jen mé myšlenky a poznatky od lidí v mém okolí, kteří o někoho pečují, možná je to u každého jinak.

Partnerka pana Stanislava: Plně souhlasím s paní Ivanou. Proč teď mluvit o umírání, když nikdo nevíme, kdy ten čas nastane? Proč se raději nebavit o životě, o tom čase, který nám společně zbývá? I když je to někdy trochu nucené a musíme k tomu hledat sílu. Raději se snažit smát, abychom měli pak ty poslední vzpomínky příjemné.

Tohle není sobeckost, tohle je zaplnění posledních společných chvil tak, aby i umírající mohl v tom posledním čase, který nám zbyl, vidět usměvavé tváře a pohodu. Navíc kdosi moudrý kdysi řekl, že vlastně umíráme už tím, že jsme se narodili. Ovšem lidé nemocní mají tu výhodu, že mají ještě čas se rozloučit. Ono odejít náhle je možná téměř bezbo-

lestné pro umírajícího, ale o to víc bolestné pro pozůstalé. Takto máme možnost říci si vše, co považujeme za důležité, toho si vážím. Máme tu unikátní možnost.

Přesto mám stále pocit, že na smrt milovaného člověka není nikdo nikdy připraven, prostě dokud se to nestane. A to i v případě, že se s blížícím se koncem počítá. Doprovodila jsem až na konec cesty mého otce i matku, takže si dovedu představit, co mě čeká. Jenže tady je to něco zcela jiného. Odchází mi člověk, který mi pomáhal, když jsem o rodiče přišla. Člověk, který mi byl oporou v nejtěžších chvílích. Kdo mně bude oporou, až mi odejde on? Víím, že tu chce být ještě dlouho. Má spousty plánů. A já pro to nemůžu udělat nic... Jen mu držet palce.

Martin, pohledem psychoonkologa: Být oporou dlouhodobě nemocnému člověku, jak o tom mluví i partnerka pana Stanislava, je běh na dlouhou trať. Znáím to ze své praxe a poznal jsem to také ve vlastní rodině. V takových situacích **není dobré být na vše úplně sám.** Existuje užitečné pravidlo: pokud se rozhodnu být někomu oporou, je dobré si zase najít někoho, kdo bude oporou mně. Ať už půjde o další členy rodiny, kamarády a kamarádky, nebo o oporu odbornou. Nestát v té situaci osamocen. Více užitečných myšlenek k tématu „*Jak být oporou*“⁸⁾ a nesložit se, najdete na stránkách České onkologické společnosti. Stejně jako základní doporučení, jak tuto dlouhodobou oporu poskytovat nemocným efektivně.⁸⁾

Ivana: Napadají mě myšlenky a vycházím také ze zkušenosti mých blízkých, ale i dalších lidí, kteří pečují o někoho s nevy léčitelnou nemocí, že oni mají tolik naloženo, a kvůli nám se drží, snaží se být nad věcí, a přitom je to zevnitř trhá na kusy. Nespí kvůli nám, myšlenky na nemoc jim proudí hlavou každický den, mají neskutečné obavy. Svírající strach, co bude, až to přijde, že to nezvládnou. Mají strach, že budou sami. Tolik věcí, co budou muset zařídit, udělat. Jim se motá

v hlavě taková spousta věcí při každém pomyslení na nás. Každé slovo jim možná připomene, že tu jednou nebudeme. „Co když je to poslední večer...“, „co budu muset...“, „ne, teď na to myslet nebudu a nechci“.

Partnerka pana Stanislava: Opět mi nezbývá nic jiného, než s paní Ivanou souhlasit. Můj život je teď vlastně „jedna velká přetvářka“. Vnitřně jsem rozervaná a vyplašená, ale nikdo to na mně nepozná. S mužem se snažím bavit o zahradě, domu i kočičkách, aby myslel na jiné věci, než je umírání.

Přesto určitá změna nastala. Kdykoli v noci vstávám, poslouchám, zda dýchá. Sleduji, jak jí. Když doma něco spadne, hlídám, jestli to nebyl on. Strach o něj raději probírám s kamarádkou než s ním. Nedokážu si představit, že by tu nebyl.

Stanislav: Lhal bych kdybych tvrdil, že o té „přetváře“ nevím. Víím – a jsem za to vděčný. Jen nechápu, kde v sobě bere tak neskutečnou sílu. V době, kdy ji můj zdravotní stav vnitřně doslova trhá na kusy, v sobě najde tu sílu mi nedovolit, abych upadl do propasti beznaděje a lhostejnosti. Právě ta její obrovská odhodlanost a láska mě stále drží při životě. To mé úžasné paní a rodině vděčím za to, že jsem stále zde. A že ve mně převládá touha žít, i když se teď tato touha změnila v touhu prožít už jen ten zbývající čas.

Ivana: Nemyslím si, že máme právo své blízké tlačít k tomu, aby o tom s námi mluvili, pokud oni sami nechtějí. Můžeme se snažit jim vysvětlit, jak je to pro nás důležité. Tedy mít možnost o své nemoci a o tom, co bude, mluvit. Ale nedomnívám se, že bychom je měli do toho nutit. Myslím si, že pro ně je to psychicky také hodně těžké.

Pokud oni sami nechtějí, tak to ale neznamena, že jsme na to sami. Máme lékaře, psychology, terapeuty, paliativní péči, ostatně je doporučováno, že i naši blízcí by měli tuto možnost využít.

Martin, pohledem psychoonkologa: To, co popisují paní Ivana i partnerka pana Stanislava, má dle mojí zkušenosti mnohem širší rozměr a netýká se jen tématu možného konce života, ale onkologického onemocnění obecně.

Po celý rok, každý měsíc a den komunikujeme se svými blízkými, dětmi nebo kamarády o různých tématech. Je to normální a většinou s tím nemáme zásadnější potíže. Pokud ale v naší blízkosti někdo onemocní rakovinou, **je pro nás rozhovor s ním najednou něčím obtížný.** Čím více se to týká nemoci, témat spojených s budoucností, nebo dokonce smrti, tím to bývá výraznější. U nevléčitelně nemocných to, zdá se, platí dvojnásob.

Pokud to trochu zjednodušíme: **do jaké hloubky a jak často budeme o tématu komunikovat, je věcí dohody mezi lidmi.** Jak si to lidé udělají, takové to budou mít. Tedy tak, jak o tom píše i pan Stanislav výše. Někdo má nastavenou prakticky plnou upřímnost, někdo si raději nechává některé své emoce jen pro sebe, další je ve sdílení čehokoli velmi úsporný. To mohu doložit i příběhy z praxe: jsou zde lidé, kteří se rozhodli svoji diagnózu se všemi probrat a všechny informovat. Ale také ti, kteří se rozhodli nechat si prakticky vše jen pro sebe. Motivy jsou různé, ať už se jedná o ty, které uvádí paní Ivana nebo pan Stanislav, nebo jiné. Je to věcí individuální volby a také vzájemné dohody mezi lidmi, jak bylo řečeno výše. Každá z variant má svoje zisky a svoje ztráty.

Já sám **věřím v užitečnost vzájemné komunikace.** Čím náročnější životní téma je v sázce, tím je to, domnívám se, důležitější. Zkusím tuto důležitost popsat na jednom konkrétním příkladu. Šlo o mladou pacientku s nevléčitelnou formou rakoviny, která ji mohla velmi pravděpodobně v brzké době připravit o život. Její rodiče žili relativně daleko a vídala se s nimi jen o svátcích. Rozhodla se jim o své nemoci neříct, aby je nezatěžovala. Myslím, že je pro nás její rozhodnutí na jedné straně lidsky pochopitelné, ale... Pokud svým blízkým či přátelům neřekneme, co nás tíží, **přípravu-**

jeme se o možnost jejich opory. Jeden z důležitých zdrojů pro zvládání náročné životní situace, tedy opora blízkých, je nám uzavřen. A že je to silný zdroj, víme (z pohledu vědeckých výzkumů) už delší dobu, podrobněji můžete nalézt v příloze knihy⁵). Také může být takovým aktem narušena důvěra, tedy nechtěně způsobený pocit „... že jim nevěříme natolik, abychom s nimi sdíleli tak zásadní informaci“.

Zároveň našim blízkým znemožňuje „být nám oporou“, což je **pro mnoho z nich něco velmi důležitého.** Tedy nejen pro nás, **ale i pro ně to mnohdy bývá zásadní.** Chtějí zde být pro svoje nejbližší, ale nemohou, prostě proto, že to nevědí. Výsledkem může být, že se se situací vyrovnává hůře jak pacient, tak i následně jeho blízcí. Tak tomu bylo i u této klientky, jejíž rodiče se o nemoci dozvěděli až výrazně později, a to v okamžiku její hospitalizace v terminální fázi. Ten vzácný čas, který mohla s rodiči ještě prožít, zmizel.

Užitečný je snad ale i opačný pohled: když se na chvíličku **vzijeme do role našich blízkých** s představou, že oni by byli ti nemocní a my jejich blízcí. Chtěli bychom opravdu, aby nás neinformovali o tom, že jsou nevléčitelně nemocní? Chtěli bychom, aby nás chránili natolik, že nebudeme mít možnost být jim oporou, být zde pro ně, vyrovnat se se situací? Anebo se i rozloučit? Možná je to trochu extrémní případ (o kterém zde paní Ivana, ani pan Stanislav nemluví), ale ukazuje myslím poměrně jasně více odstínů celé situace.

V mírnější formě můžeme tento rozpor zažívat i v situaci, kdy všichni o nemoci víme, ale pouze se **oboustranně vyhýbáme náročným tématům.** Jakoby to „visí ve vzduchu“ mezi námi, jak o tom mluví Stanislav a jeho paní. Zde může být také užitečné možná přehodnotit toto nastavení, pokud je to vůle obou. Proč? Protože stejné myšlenky mohou trápit nás oba, tedy nemocného i jeho blízkého, a jejich sdílení může pomoci. Jinak na ně budeme každý sám, a o to tíživěji na nás mohou působit. Navíc to vše může nepříznivě ovlivňovat společný vztah celkově. Uvolněnost v něm začíná mizet, člověk si „musí dávat pozor na pusu“, aby se tématu náhodou

nějak nedotknul, a původní radost ze společného času tak může být narušena. Nemusí to ale tak být vždy, jak o tom píše i Stanislav – jak už bylo uvedeno výše, nastavení toho, „jak si budeme o věcech povídat“, je věcí vzájemné dohody.

Cílem těchto řádků není nikoho k ničemu nutit, ale pouze ukazují různé perspektivy, ze kterých se dá na situaci dívat. Navíc nenabádám k tomu, že vážná témata a nemoc mají být celodenním obsahem našich hovorů. Připojuji se volně k řádkům paní Ivany i partnerky pana Stanislava – je třeba tam **mít i ten čas** (pokud možno hodně času) **na témata směřující k životu a společné radosti**.

Rozsah naší útlé knížky neumožňuje věnovat se tématu komunikace o nemoci do takové hloubky, zájemce bych rád odkázal na stránky České onkologické společnosti, které jsou věnovány komunikaci s nemocným – **jak o nemoci mluvit**⁷⁾ a **jak to případně sdílet s dětmi**.⁹⁾ Podrobněji naleznete v odkazech na konci knihy.

Každý člověk si může zvolit a domluvit s tím druhým svoji cestu tak, jak vám ji popisuje pan Stanislav, zprostředkovaně moji klienti nebo paní Ivana. Volba je na každém z nás, pokud ale naši blízcí o tématu opravdu mluvit nechtějí, nezbyvá než to respektovat.

Ivana: Právě s tímto jsem se setkala u lidí, kterým umírala blízká osoba – nechtěli to probírat. Pak přijdeme my, nemocní, a chceme mluvit o tom, že umřeme, že tu za čas nebudeme. Přemýšlím nad tím, co nám na to mají říct? Myslím si, že naši blízcí se zuby nehty drží, aby se před námi nerozbrečeli, aby byli silní, protože nás nechtějí trápit a stresovat. A proto si myslím, že pokud naši blízcí nechtějí o naší nemoci a smrti mluvit, měli bychom to respektovat.

Martin, pohledem psychoonkologa: Před našimi blízkými, kteří jsou nevyhléditelně nemocní, se snažíme „držet“. Pociťoval jsem to i sám na sobě, ve své vlastní rodině. Domnívám se, že to asi pramení z toho, co už zde bylo řečeno, a sice že

je nechceme emočně zatěžovat více, než považujeme za nezbytné, jak píše i paní Ivana.

Na straně druhé mi přišlo užitečné (v mém osobní životě při rozhovorech s nemocným) část těchto emocí tak říkajíc „pustit“. Prostě proto, aby byla celá situace autentická a zmizela z ní nadměrná „přetvářka“, či smířlivěji řečeno „nutnost se držet“.

Nemluvím o tom, že druhého zaplavíme svými emocemi, ale o přiznání, že tam ty emoce jsou. Protože ony tam jsou, že je nedáváme ani jeden najevo, je věc druhá, ale ony tam prostě jsou. A držet je stále „pod pokličkou“ je záležitost dlouhodobě „energeticky náročná“. **Skrývat emoce nás stojí hodně sil**, jak mi to například popisují lidé, kteří navštěvují své nemocné. Ukazuje se, že častým důvodem skrývání emocí je také obava z reakce toho druhého. Mnozí blízcí uvažují například v tomto duchu: „*Když se rozbrečím před nemocnou maminkou, bude o mě mít strach. Bude mě chlácholit, nebude chtít vidět, jak jsem smutná, zraním ji...*“

Navíc ani nemocný sám nemusí vědět, co by dotyčný v takové situaci potřeboval. I tohle je možné říci nahlas, například: „*Teď je mi to líto a potřebovala bych od tebe, abys na to nic neříkala*“ nebo „... *abys mě jen objala*.“ To může zjednodušit situaci a zároveň to pomáhá společnému sdílení. Tedy **říci si o to, co potřebuji**.

Když se vrátím k mému příběhu, rozhodl jsem se emoce přiznat. Pomohlo mi to ukázat, jak to cítím, ale také nám to vlastně umožnilo náš společný rozhovor. Tedy hovor v hloubce odpovídající tématu. Pokud bych jen dělal, že „o nic nejde“ a vše je vlastně „v pohodě“ a „že to bude dobré“ (dělal jen „legrácky a fórky“), tak ve skutečnosti ani není možné otevřít hovor na možný konec života nemocného. Každý z nás by se svými emocemi pak zůstal sám.

Pokud odhlédnu od vlastního příběhu a vrátím se o něco více do odborné roviny, pohledem psychologické praxe, pak se domnívám, že není úplně dobře možné, aby s námi nemocný sdílel něco, co my sami naším chováním popíráme.

A stejně tak to platí i naopak – pokud nemocný popírá, že má nevyléčitelnou chorobu, nemůže ani být nemoc téma společného hovoru. Což je situace, se kterou se nejednou potkávám ve vyprávění blízkých nemocného.

Čím méně se o těchto otázkách bavíme, čím více se „šetříme“ a děláme, že neexistují, tím méně máme možnost čerpat onu potřebnou oporu v náročných životních situacích. Pokud bych to měl převést do jiné (odlehčenější) oblasti života: když přátelům neřekneme, že máme problém v práci, jen těžko nám mohou být oporou, jen těžko nám s ním pomohou.

Na druhé straně, pokud se naši blízcí opravdu nebudou chtít o tématu bavit (a i s tím se ve své psychoonkologické praxi potkávám), nadměrným tlakem je k tomu jen těžko donutíme. A ani by to nemělo smysl, jak už bylo uvedeno výše. Můžeme si ale najít někoho jiného. Někoho, u koho se nebudeme bát, že ho „příliš zatížíme“. Takovou volbou bývají často spolupacienti nebo naši přátelé, ale také pomoc odborná. Je možné se také zdarma obrátit na internetovou psychoonkologickou poradnu²⁰⁾ a písemně se poradit s psychologem v důležitých otázkách, které nemocného nebo jeho blízké tíží.

Ivana: Myslím, že pokud o tom naši blízcí opravdu mluvit nechtějí, tak bychom my sami měli vyhledat pomoc paliativní péče, psychologa nebo lékaře. Popř. myslím, že můžeme dokonce požádat své blízké, aby šli s námi jako doprovod. Aby slyšeli, jak se k nám mají chovat, co nám pomáhá, co a jak pro nás mohou udělat, aby to obě strany lépe zvládaly.

Michal, pohledem lékaře paliativní medicíny: Moji spoluautoři zde citlivě rozvažují nad pocity svých blízkých a také o tom, jak nemoc mění rodinné vztahy. Z mého pohledu lékaře paliativní medicíny jsou blízcí pacienta často těmi nejdůležitějšími pečujícími. Tedy komunikace s pacientovými blízkými a péče o ně je v paliativní medicíně prioritou. Vzpomínám si, jak jsem se jako hematolog soustředil na dia-

gnostiku, léčbu a také komunikaci s pacientem. Na blízké a pečující se mi nedostávalo času a jejich význam jsem spíše podceňoval. V paliativní medicíně je toto jinak – přizvání a podpora blízkých je standardem.

Blízcí nevyléčitelně nemocných se tak stávají dalšími příjemci podpory od paliativního týmu. Vždy se snažíme zorganizovat něco, čemu nehezky po anglicku/americku říkáme „rodinná konference“. Její plánování bývá někdy spojeno s určitým „vzdorem“ na straně pacienta či rodiny: „raďeji ne, rozbrečela bych se“, „nebudu je tím zatěžovat, mají svých starostí dost“, „vždyť já jim to doma všechno řeknu, tak sem nemusí jezdit“ apod. Přesto máme s těmito rodinnými konferencemi dobrou zkušenost. Možnost slyšet shrnutí stavu od třetí osoby někdy „osvěží“ komunikaci uvnitř rodiny, kdy se snaží jeden chránit druhého, a tak všichni obcházejí „pomyslného slona“ v obýváku, jak o tom mluví Stanislav, Ivana, ale i Martin pohledem psychoonkologa.

Situace, kdy pacient i jeho blízcí slyší stejné informace v těchto bezpečných mantinelech, může mnohé vyjasnit. Informace předávané dále pacientem v jeho rodině bývají „cenzurované“. Vyjasnění aktuálního stavu, plánů, možností a cílů všech zúčastněných bývá důležité.

Ivana: U některých mých spolupacientů vidím i jinou situaci, a sice že potřebují o své nemoci často mluvit a probírat ji se svými blízkými znovu a znovu. Kolikrát i pláčou a řeší problémy stále dokola. Nebo se točí kolem jedné věci až tak moc, že jejich blízcí už nevědí, co jim mají odpovídat, a raději pak třeba odejdou ven nebo začnou hádku, jen aby se mohli z rozhovoru „odpojit“. Vlastně si s nimi nevívají tu chvíli rady.

Martin, pohledem psychoonkologa: Paní Ivana zmínila ten druhý extrém. Zatímco někteří pacienti se o nemoci, její nevyléčitelnosti či dalších tématech, které je tíží na duši, nebaví vůbec, jiní z nich naopak dělají obsah nekončících a každodenních rozhovorů. Rozprav, které nejsou

z psychologického pohledu užitečné ani jim, ani jejich blízkým, kteří pak mohou být tématem vyčerpání.

Dobrá zkušenost ukazuje, že někteří nemocní si **dokážou najít čas na sdílení svých strachů a těžkých myšlenek, ale pak se zase věnují jiným činnostem a tématům.** Připadá mi to jako užitečná cesta. Je to vlastně hodně obdobné tomu, jak probíhá setkání s odborníkem (například psychologem): v rámci daného času (například jedné hodiny) se věnujeme rozhovoru nad nemocí, nad obavami a tím, co nemocného tíží. Jdeme do hloubky, věnujeme se emocím, pokud si to klient přeje. Pak hodina končí a každý se zase věnuje jiným činnostem. V určitém smyslu jde o aplikaci pravidla „čas na starosti a čas na radosti“ v praxi. Tedy: dokážu se tomu věnovat (nepotlačuji to, dostává to potřebný prostor, ventiluji emoce apod.), ale zároveň mám schopnost „jít od toho pryč“ a dále se věnovat životu a jiným tématům a činnostem.

Ivana: Souhlasím s tím, co je napsáno výše. Ten definovaný čas mi připadá jako lepší varianta. Protože i já mám někdy tendence, když se musím rozhodnout nebo nevím, co dělat, všemožně mluvit a přetáčet myšlenky a chci slyšet od manžela stále dokola jeho názor. A přitom on mi říká, že má názor stále stejný, že už mi k tomu nemá co jiného říct. A já si to i kolikrát uvědomuji, jen o tom stále potřebuji mluvit. Protože nám jde o život, pro nás je to strašně důležité. A tak možná pomáhá se z toho vypovídat. Možná je toho ale někdy až moc.

Jak se říká, „sdílená starost, poloviční starost“. My nemocí žijeme každou vteřinu svého života, někdy je to hodně těžké břímě a je těžké neřešit to v sobě a ukočírovat ty myšlenky. Proto své blízké „zatěžujeme“ někdy více, než sami unesou. Alespoň tak to cítím já.



Když se řekne „blízký člověk“, většina z nás si vybaví životního partnera, svoji rodinu či přátele. Existuje ale ještě další důležitá osoba v životě nemocného člověka – a tou je lékař.

Otázka třetí → Jakou roli hrají ošetřující lékaři?

Tedy v odpovědi a přemýšlením nad otázkou „zda dále vzdorovat“ nebo „zda už odejít“.

Stanislav: Role ošetřujícího lékaře je zde velmi důležitá. Chápu, že nemůže mít ke každému pacientovi osobní a hluboce empatický přístup. Pacientů je mnoho, každý má jinou diagnózu, jiný průběh nemoci, a vyžaduje tedy jiný přístup. Ale to, jak vám sdělí závažné informace, je důležité.

Můj názor je takový, že mám rád vše řečeno na rovinu. Tedy, byť je to náročné, jsem raději, když mi lékař řekne, že mi už bohužel nemůže nabídnout další léčbu, protože vše již bylo vyzkoušeno. Také, že mi podrobně a bez kudrlinek popíše pravděpodobný průběh mé nemoci. A to i s pravděpodobnou finální fází.

Získ takové informace je pro mě jednoznačný. Já jako pacient budu mít možnost se na jednotlivé fáze připravit a rozhodnout se, jak s tím naložím. Pokud mám mluvit za sebe, tak nejhorší na celé této nemoci je nevědomost. Nevědomost vzbuzuje v člověku mnoho emocí, hlavně těch negativních. Nežrídka kdy se pak přikláníme k těm nejčernějším variantám. Tím si můžeme myslím, celý průběh nemoci ještě více zhoršit po stránce psychické a možná i fyzické.

Přijde mi užitečné, když lékař pacientovi a případně jeho blízkým vysvětlí průběh nemoci, a tak jim dá šanci lépe pochopit, čím si pacient právě prochází a co ještě přijde. Samozřejmě, že i já bych nejraději účinnou léčbu, ale když není k dispozici, plná znalost průběhu nemoci v mém případě hodně pomáhá.

Martin, pohledem psychoonkologa: Pan Stanislav otvírá velmi důležité téma, které spojuje většinu mých klientů. Tedy potřebu mít dostatečné informace o svojí diagnóze. Míru této „dostatečnosti“ by si pak měl určovat každý klient sám. Tedy říci si, co vše chce o své nemoci vědět.

Proč je to tak důležité? Protože **základem jakéhokoli vztahu je důvěra**. A to se týká i vztahu mezi lékařem a pacientem. Pokud je nastolena, cítíme se ve vztahu dobře. Pokud se v někom zklameme, je pro nás těžší znovu plně důvěřovat a ovlivňuje to i náš vztah. Říká se, že důvěra je jako papír – pokud se jednou zmuchlá, je velmi těžké ji znovu úplně narovnat. Moji kolegové v manželském poradenství o tom vědí své.

Princip důvěry tedy funguje velmi podobně také mezi lékařem a pacientem. Troufnu si říci, že dobrý **vztah s lékařem, založený na důvěře, je základem úspěchu léčby**, včetně té onkologické. Možná to zní poněkud nadneseně, ale myslím, že tomu tak skutečně je. Opět zkusím popsat na příkladu z praxe: *Klient se poprvé potkal s lékařem onkologem. Ten na něj bohužel neměl čas a vlastně se na něj při schůzce ani pořádně nepodíval. Koukal se většinu času do monitoru, ve svém chování neprojevoval o nemocného zájem. Pak jen oznámil, jaká bude léčba a víc nic. Byl odměřený, na otázky nezbyl prostor.* Prosím, berme to jen jako ojedinělý příklad, existuje velké množství lékařů, kteří mají úplně jiný přístup. Klient ví, že lékaři jsou časově velmi zaneprázdněni. Na straně druhé, přestože tohle vše klient chápe a rozumí vytíženosti lékaře, začíná pochybovat. Logicky přemýšlí, zda je pro něj tento lékař ten pravý a zda by se neměl poohlédnout jinde. Najednou začne uvažovat i o alternativních směrech léčby. Zkrátka vztah nebyl navázán, důvěra nebyla nastolena, pacient je v pochybnostech a přemýšlí, že možná na léčbu vůbec nenastoupí.

Ivana: To mi připomíná jeden příběh mojí spolupacientky, která kvůli přístupu svého onkologa přešla k jinému lékaři. Původní onkolog jí léčil mnoho let. Nyní, když se to začalo

zhoršovat, se najednou projevoval velmi neempaticky, což ji vyděsilo, a ona mu prostě přestala důvěřovat. Následně to vedlo až k tomu, že odmítla jím nabízenou chemoterapii a odešla jinam. Prostě jen kvůli tomu jeho přístupu, se samotnou léčbou ona problém neměla. Ta důvěra v lékaře je myslím zásadní.

Martin, pohledem psychoonkologa: S důvěrou k lékaři souvisí i ona „**pravdivosti informací**“, kterou pan Stanislav zmiňuje výše. S ní je to ale, z mého pohledu, u nevléčitelných nemocí o něco složitější. Zde jde myslím o určité udržení křehké „informační rovnováhy“ ze strany lékaře: Tedy přehnaně „nestrašit a nezahltit“ na straně jedné, ale také „nezakrývat“ na straně druhé. Rovnováhy, která na lékaře klade nemalé nároky. Obecně průzkumy provedené i v České republice uvádějí, že většina pacientů by si přála mít pravdivé informace o své diagnóze.¹⁴⁾ Na jedné straně stojí tedy ona „pravdivost“ a na druhé pak **přání toho konkrétního pacienta**, který před námi stojí (to žádná statistika podchytit nedokáže).

Komunikace mezi lékařem a pacientem je rozsáhlým tématem překračujícím možnosti této knihy. Čtenáře-lékaře bych rád nasměroval na článek, který se věnuje této oblasti – „*Sdělování špatných zpráv pacientům a náročná komunikace v onkologické praxi*“¹⁰⁾, případně na úvahy uvedené ve webovém semináři k tématu „*Zvládání a sdělování nepříjemných zpráv*“²¹⁾, a to pohledem lékaře a pacienta. Jeho záznam si můžete pustit.

Pokud se ještě na okamžik vrátím k otázce vyřčené v úvodu kapitoly, i můj pohled je shodný s pohledem Stanislava, tedy že **role lékaře je zásadní**. Možná bych si dovolil jít ještě o kousek dál. Zdá se, že lékař je mnohými onkologickými pacienty vnímán jako důležitá (jim blízká) osoba, která hraje v jejich životě po dobu nemoci klíčovou úlohu. U nevléčitelně nemocných je to často až do konce jejich života.

Ivana: Pokud mám i já odpovědět na otázku z úvodu kapitoly, tak ano, lékař hraje velkou roli. Je to ten první člověk, který nám to oznámí, který nám řekne, co a jak, jak se to dá zvládnout, jak se o nás postarají, co bude následovat, co nás čeká. Myslím, že na jeho podpoře v takovém okamžiku záleží hodně. Ovlivní to možná i to, zda budeme mít ještě touhu žít a užít si ten zbytek života, nebo zda to „vzdáme“ a budeme mít jen tu touhu odejít, a to co nejdřív.

Na lékaři v tu chvíli záleží strašně moc. Jak to řekne, jak nám vše vysvětlí, jak nás navede na smíření se se situací. Jak moc nás „nevyleká“ v tom, co nás čeká. Neříkám, že má působit místo psychologa, psychiatra, terapeuta, ale na tom prvotním oznámení „špatného“ hodně záleží.

Znám hodně těch, co nechtěli odejít, ale byli smíření. Byla jim poskytnuta péče a podpora, nebyli na to sami, pochopili. Myslím si, že nikdo z nás nevléčitelně nemocných nemůže říct, že nemáme strach z umírání – máme a šlepný! Mám ten názor, že opravdu nikdo nevíme, co se stane. Třeba opravdu vůbec neumřeme na naši nemoc, nikdo neví. A proto si myslím, že lékaři z paliativní péče vědí, co nám mají říci, jak nás připravit a jak nám pomoci se s tím smířit. Ze své zkušenosti znám spolupacienty, kteří byli nesmírně stateční, byli vzorem pro druhé, byli obdivuhodní v tom, jak to zvládli, a ještě se snažili pomáhat druhým. Byli úžasní v tom, že si to ve výsledku vlastně do poslední chvíle užili.

Také si myslím, že hodně záleží na lékaři vzhledem k tomu, v jakém stavu pacienta dokáže udržet, zda bez velkých bolestí, bez útrap, bez trápení a i s psychickou podporou a na lécích. V tom lékař hraje obrovskou roli, jak nám dokáže pomoci a zda díky jeho podpoře budeme vše zvládat. Vždy se vše zvládá lépe, když máme od lékaře pochopení, empatii a když my máme důvěru v lékaře.

Mně moje paní doktorka při oznámení, že mám metastáze skoro všude, řekla jednu větu, na kterou nezapomenu: „Ivano, my to dáme!“ Já jí plakala do telefonu, hlavu položenou na stole a stále opakovala: „Já nechci umřít, paní

doktorko, já tu mám tři děti.“ Já v tu chvíli myslela, že umřu za chvíli, zítra, za pár dní. Ta věta byla pro mě jako záchraný člun. Od té doby už uplynulo mnoho měsíců.

Stačila jedna věta. Někdy stačí na podporu jedna věta, která vše otočí, a nám to pomůže odrazit se ze dna. Pacient by neměl mít pocit, že je v takové situaci jen rutina. Víím, že lékaři nemají čas na povídání, ale stačí sebemenší slovo podpory, pochopení a povzbuzení, byť jen v jedné jediné větě.

Michal, pohledem lékaře paliativní medicíny: Po tom, s jakou otevřeností píše Ivana i Stanislav, by cokoli jiného než také má otevřenost neobstálo. Dovolím si tedy malou zpověď, osobní ohlédnutí, jak jsem se posledních dvacet let s komunikací v takto hraničních situacích potýkal, selhával a hledal sám sebe.

V prvních letech po ukončení medicíny a po atestaci jsem měl velké sebevědomí a velmi jsem se vyhraňoval proti „milosrdným lžím a jiným nešvarům“ starších kolegů. Vše jsem směřoval k otevřenosti – měl jsem velkou potřebu pacienty přesně informovat o jejich nemoci, prognóze, komplikacích. Škoda, že tenkrát vedle mě nestál někdo, kdo by mi byl v těchto lidských a komunikačních otázkách moudrým učitelem. Moje – dnes si troufnu říci – „bezohledná otevřenost“, byla, zdá se, spíše řešením mé vnitřní úzkosti, a nikoli projevem zamyšlení nad utrpením pacienta. Sám sebe jsem chlácholil tím, že přece otevřeně předávám „pravdu“ a umožňuji pacientům se s ní vyrovnat. Trochu ve směru, který je blízký Stanislavovi. Zkušenost mi ale postupně ukázala, že to ale zdaleka není cesta pro většinu pacientů. Mnohým jsem touto „hysterickou otevřeností“, jak to hodnotila moje kolegyně, možná i nechtěně ublížil. Dodnes mám před očima pacientku, která mi poradila, kam si mám svou „pravdu“ strčit.

Snad mohu všechny své chyby postupně napravovat, snad to není znovu pomýlená optika zaměřená na sebe, snad jsem se přiučil. Až osobní krize, odcházení mých blízkých

a možnost učit se od kolegů z české i světové paliativní komunity, mě doufám vedou dobrým směrem. Snažím se vstupovat do vztahů s nevléčitelně nemocnými pacienty bez vlastních očekávání, soustředěn na ně. Připraven respektovat jejich cestu, jejich potřebu informací v daný čas a jejich správné načasování – kdy je čas bojovat, kdy čas možná nemoc dočasně i popřít, kdy přijmout realitu. Záchraný člun v podobě té správně zvolené a emočně nabitě věty, který popisuje paní Ivana, asi není mým rukopisem, ale snažím se stát při pacientových cílech, nadějích a někdy se i připojit k dohodě o dláždění cesty k zázraku. Stále se učím, jak dobře vycílit jaká slova pacienta podpoří na straně jedné, a stejně jako být připraven k těžkému a otevřenému rozhovoru na straně druhé – ale v okamžiku, kdy je na něj připraven i pacient.

Možnost setkávat se s pacienty v mezních situacích je pro mě velkým darem. Práce v týmu s psychology, kaplany, sestřičkami, sociálními pracovníci mi potom dává velkou oporu a možnost požádat o pomoc.

Martin, pohledem psychoonkologa: Pan doktor Michal mluví o tom, že potkávat se s lidmi v mezních situacích je pro něj darem, rád bych se k tomu připojil i já. Nelituji času stráveného v rozhovorech s nemocnými, vnímám ho naopak jako velmi hodnotný. Jsem rád, že mohu také čím dál častěji potkávat lékaře, kteří to cítí podobně jako já.

Jak už bylo uvedeno v úvodu kapitoly, když se řekne „opora blízkých“, většina lidí si hned nepředstaví svého ošetřujícího lékaře. Přesto je tato jeho úloha při onkologické léčbě NEZASTUPITELNÁ. Jakmile má někdo v našem životě možnost (moc) ovlivnit, zda se uzdravíme, nebo nikoliv, je jeho vliv zásadní a chtě nechtě ho zařadíme mezi ty důležité osoby v našem životě, a to se všim, co k tomu patří. S naší touhou, „aby v tom byli s námi“, s naší potřebou „aby nám naslouchali“, měli na nás čas...

Pro pacienty je lékař autoritou, je někým, komu potřebují důvěřovat a cítit, že „je v tom se mnou“. Že je nebere

jako „další tělo k opravení“ (slovy jedné mojí klientky), ale jako člověka. Jako průvodce náročným onemocněním, kde role průvodcovství nespočívá zdaleka jen v nasazení onkologické léčby.

Rád bych citoval jednoho pacienta, který má za sebou desetiletou onkologickou léčbu: „V uplynulých deseti letech jsem se občas setkal se sestrami a lékaři, pro které jejich práce a starost o pacienta rozhodně není posláním. Život mě naučil se v takových případech okamžitě otočit o 180° a jít o dům dál. Raději investovat čas i peníze a najít si lékaře, který patří do té druhé skupiny.¹¹⁾ Je tedy zřetelné, že i pacient vnímá ten rozdíl. Je také velmi potěšující, že takoví lékaři jsou a je jich mnoho. Sám mám podobnou zkušenost.

Může to někomu znít paradoxně, ale troufnu si říci, že opora lékaře je možná ještě důležitější v situaci, kde už léčba vedoucí k uzdravení není. Tedy v situaci, kdy lékař již vyčerpal léčebný „arzenál“ a současné vědecké poznání mu neumožňuje člověka vyléčit. Přesto může nabídnout ještě něco – svoje LIDSTVÍ. **Tedy být v té tíživé situaci se svým pacientem.** V situaci pocíťované opory a důvěry se i náročné zprávy zvládají lépe, byť se tíže jejich podstaty nemění. Pro zvědavé čtenáře-zdravotníky je možné najít více inspirace v již zmiňovaném článku „Sdělování špatných zpráv a náročná komunikace v onkologické praxi“¹⁰⁾ nebo v „Desateru zásad sdělování onkologické diagnózy“¹²⁾ sestaveném zkušeným multidisciplinárním týmem.

Ivana: Známa a znala jsem lidi, kteří si vyslechli, že už není léčba. Někdo se s tím nedokázal vyrovnat a snažil se najít léčbu, požadoval vlastně jakoukoliv další léčbu, žádal o názory jiných lékařů, jiných nemocnic, snažil se najít studii, kde by mohl pokračovat v léčbě a mít ještě šanci. Hledal ve studiích neschválených v Evropské unii, ve studiích v zahraničí, daleko za mořem, prostě kdekoliv. Byl ochoten zaplatit peníze. Prostě se nevzdal šance na jakoukoliv léčbu, i když bolestivou, riskantní. Někdo to vzdal hned; řekli mu

tři měsíce – ulehl a přesně za tři měsíce odešel. Jiný zašel ihned na kliniku paliativní péče, odkud odešel smířený. Došel k pochopení, možná že to ulehčila situace, prostě ten dotyčný věděl, že šance už opravdu není – například vzhledem ke stavu jater, které by další léčbu prostě neměly šanci zvládnout.

Michal, pohledem lékaře paliativní medicíny: Ivana popisuje reálné příběhy a já bych rád dodal, že jako lidé jsme v tomhle směru opravdu různí. Hodnoty, představy, touhy a přesvědčení se liší nejen mezi pacienty, ale věřte, že i mezi lékaři.

Ano, mnohokrát jsem sám nebo s kolegy sděloval pacientům, že nemáme způsob, jak nemoc vyléčit, a věděl jsem, že jejich život bude téměř jistě krátký. Na lékaři v tu chvíli leží velká tíha, někdy i pocit selhání. Možná je to i ten strach, kdy jsem tváří v tvář blízké smrti – i když ne vlastní, ale tak pocitově velmi reálné. Jsou to těžké rozhovory, které ale mohou být vedeny hůře, nebo lépe, a tento rozdíl může být opravdu významný.

Já sám jsem takové rozhovory dlouhá léta vedl s veškerou možnou empatií a snahou, které jsem byl schopen. Zpětně ale vím, jak „nepovedené“ některé z nich byly, a mrzí mě, proč jsem si sám – když to nebylo možné na fakultě – dříve nedohledal základní poučení jak podobné dialogy vést. Myslím, že je na tom podobně hodně lékařů – máme jazyk pro biologickou podstatu nemoci a máme přesvědčení, že umíme dobře komunikovat. A některým z nás to vydrží třeba deset, patnáct let, než si musíme se studem přiznat, že komunikovat zase až tak dobře neumíme. Potom může být jedna pozorně vyslechnutá přednáška od psychologa nebo jedna přečtená kniha zlomem. Nadále nebudeme stoprocentně úspěšní v těžkých rozhovorech, ale budeme blíže našim pacientům.

Od svých pacientů slyším to, co bylo v určitém smyslu zmíněno i paní Ivanou – vzdáš to = umřeš, bojuješ = máš

šanci. Nerozporuji to, zatatý boj může být pro někoho dobrá strategie, ale mám obavu z toho, když se z podobných nahlas řečených příběhů či postulátů stávají obecně přijímané způsoby uvažování celých oddělení nemocnic. Domnívám se, že nevyléčitelné onemocnění a období závěru života jsou tak zásadní a významnou životní fází, že musí podléhat intimitě, individualitě a možná i určitému „tajemství“, chcete-li, se kterými je třeba pracovat. Ano, říkáme pravdu, či spíše nabízíme pravdu v míře, kterou si určuje pacient. Použití lež nemá v komunikaci místo. Nicméně vyhovět pacientovu přání, abychom neřekli nic, možné je.

Pokud chceme předat informaci srozumitelně, přesně v těch mezích detailu, jaké si pacient přeje, musíme se nejdříve postupně doptat, jaké informace a jakým způsobem pacient chce slyšet. I zde čteme, že Stanislav chce slyšet pravdu a očekávanou prognózu bez kudrlinek, ale paní Ivana chce slyšet hlavně „to dáme“, a tato podpora ji přenesla přes nekonečnou propast špatné zprávy. Pro jiného pacienta je více než detaily prognózy zásadní to, aby nezatížil svou nemocí své blízké.

Nadále je pro mě těžké říci, že končí léčba zaměřená na vyléčení, ale v mém oboru to není tak, že léčba buď je, nebo není. Vždy zůstává možnost pečovat, věnovat čas a energii pátrání po tom, jak pomoci nejlépe. Ne vždy jsme při nejlepší vůli schopni zabránit závažným i bolestivým komplikacím, ne vždy naplánujeme vše dobře, ne vždy umíme vyslovit stoprocentně správnou prognózu. Ale rozhovorem, který je opřen o určitá medicínská data (rozsah nemoci, reakce na léčbu, další možnosti apod.), se snažíme co nejlépe srovnat představy a přání pacienta na jedné straně a možnosti systému (zdravotnického, někdy také sociálního) na straně druhé. A právě ty hodnoty, představy a přání je pro nás důležité od pacienta získat, či spíše je spolu s ním „dotvořit“, zpřehlednit a použít ke společnému rozhodnutí o dalším postupu.

Ivana: Co se týká samotného sdělování, já si myslím, že ono to mnohdy asi ani jinak než na rovinu říci nejde. Nemůžeme pak u lékaře sedět donekonečna, nikam by to nevedlo. On nám nemá co dál říct. Je mu to líto, myslím, že i pro něj je to dost těžké, jak píše i pan doktor Michal. Neudělá s tím dál už nic, jak jinak to má sdělit?

Ano, může se snažit to sdělit empaticky, mile, být nám oporou, vysvětlit, co nás čeká, jak nám dále může pomoci, ano, to pro nás je důležité. Ale nakonec to stejně dopadá hrozně a tak nějak „konečně“.

Jak lze takovou skutečnost, takové oznámení přijmout v tu chvíli? Ve výsledku ta zpráva vyjde asi nastejno, ale lze to zvládnout a vše zpracovat lépe s empatií a vysvětlením, co bude dál a že nás v tom samotné nenechají. Pomohou a doporučí na koho se dál obrátit, zda jsou možnosti léčby bolesti, že se budou snažit nám ten konec usnadnit a že tu budou pro nás. To je důležité pro udržení vztahu a tu důvěru zmiňovanou panem doktorem Martinem výše.

To oznámení „že už není léčba“, je myslím obdobné jako při prvotním oznámení, že jsme tak závažně nemocní. Také je to neskutečná rána. U mě tam ale zatím vždy bylo něco dál. Že léčba je. Že se pokusí něco udělat. Kdyby mi teď řekli, že už není... Prázdně. Co dál? Já nevím. Vezme mi to vítr z plachet a půjdu a umřu? Nebo budu nervózně čekat a ustavičně brečet a složím se? Fakt nevím. Psychika to za mě myslím zařídí. Na tu je spolehnutí vždy. Jen si nejsem jistá, co zvolí za cestu. Sice je to „moje psychika“, ale někdy dokáže v takových situacích překvapit ☺.

Co vím s jistotou – že moje kroky povedou kromě k mým blízkým a domů také k psychologovi, a to opravdu hned, nebo na kliniku paliativní péče. Prostě za někým, kdo s tím má zkušenost. Musíme o tom mluvit, musíme to ze sebe dostat, potřebujeme informace: co, jak, kdy, proč, proč já, co ostatní, jak to zvládli, zvládnou to? Jasně, zvládneme, musíme. Musíme se snažit dostat do toho, že si užijeme poslední chvíle. Někdo tu šanci nemá. Je to blbá a „hnusná“ výhoda, ale je to

tak. Někdo je zdravý – bum a není. Nerozloučil se, neudělal poslední věci, co chtěl. Prostě aspoň taková malá „výhoda“.



Otázka čtvrtá → Jakou roli hrají vaše životní cíle?

Tedy celková smysluplnost života, co chceme v životě dosáhnout a jak moc nám to nemoc či léčba umožňuje.

Stanislav: Životní cíle, smysluplnost života a čeho jsem chtěl dosáhnout... Bylo toho před nemocí hodně a každý to asi zná. Budovat kariéru, zabezpečit rodinu, najít si čas na koničky apod. To vše se zhroutí ve zlomku vteřiny jako domeček z karet. Najednou už to nebylo mojí prioritou. Najednou jsem nevléčitelně nemocný...

Takže jsem přehodnotil vše, co se přehodnotit dalo. Moje cíle se proměnily a tím největším se stal cíl jeden – být tu co nejdéle. K tomu jsem směřoval veškeré své aktivity i svoji mysl. Vedle toho se ale objevilo i pár cílů nových. Já osobně jsem se zaměřil na psaní knih. Psaní knihy SPOLU¹³⁾ s mojí paní nebo knihy TOUHA ŽÍT⁴⁾ s dalšími autory pro mě bylo velmi naplňující. Vlivalo mi to sílu do žil. Vytvořilo další motiv proč „zabojovat“. Snažím se v maximální možné míře využít toho času, který mi zbývá, k něčemu, co se dá nazvat přáním: „Aby tu po mně něco zbylo.“ Bez ohledu na touhu mého těla, které už nemá sílu a ani chuť dál bojovat. Ještě stále ve mně naštěstí převládá ta síla mysli a touha žít. Ano, malinko se to rozporuje ☺. Na jednu stranu mé tělo by rádo vše ukončilo, a na druhou stranu má mysl dělá vše pro to, aby tomu tak nebylo.

Abych ještě trochu upřesnil ty aktuální životní cíle, není to rozhodně jen „o knihách“, ale hlavně „o lidech“. Zpráva o tom, že pro mě již neexistuje další léčba, mě zdrtila. Na malou chvíli jsem přestal mít o cokoliv zájem. Do mysli se mi začínala vkrádat myšlenka, že už mám vlastně „odžito“.

Že vše, co jsem ve svém životě chtěl, jsem vlastně už dokázal a splnil, a tudíž jsem vlastně připraven a „jakoby smířen“ s tím, že odejdu. Naštěstí pro mne mi rodina a mí přátelé nedovolili, aby se ve mně tato myšlenka usadila natrvalo. Přímo či nepřímo mne úkolovali různou činností tak dlouho, až mi došlo, že vlastně neexistuje stav, že mám splněno. Každý den mi přináší nové a nové poznatky a úkoly, které chci splnit.

Ivana: Pan Stanislav má pravdu v tom, že životní cíle se nám nemocí vlastně úplně ztratily, otočil se nám život vzhůru nohama. Navíc nám životní cíle chybí, byly pro nás hnacím motorem – a teď vůbec nejsou, protože na ně prostě není síla. Tělo ji nemá, jak píše i Stanislav. Přišli jsme o práci, což je kolikrát cíl obrovský, přišli jsme o sílu cokoliv dělat, o sílu lidem kolem sebe pomáhat.

Myslím, že je důležité přetvořit si svůj život na život bez náročné fyzické aktivity. Už nejsme těmi utíkajícími za dětmi na kole, chodícími na výlety, ale hraje stolní hry, předčítáme knížky a tulíme se k sobě při koukání na filmy. Jen se to musíme snažit přetvořit a netrápit se tím, že něco už prostě nejde.

Hodně lidí ztrácí chuť do života právě proto, že nemají fyzickou sílu, a tak si nepřijdou důležití, nemají vleže co na práci a jen koukají na ostatní, jak vše dělají sami. Přijde mi důležité napsat, aby se blízcí snažili pacienty, tedy své nemocné nejbližší, tak trochu „zaměstnat“. Povídat si s nimi, koukat s nimi na filmy, chtít po nich např. sepsat recepty, naučit různé věci, vařit, pohlídat děti hraním stolních her, čtením pohádek aj. Aby si zase přišli důležití, potřební a měli stále tu chuť žít. Jinak si přijdou jen zbyteční a čekající na smrt. Ta potřebnost pro druhé je naplňuje a je důležitá. Pomáhat jim najít sebemenší důvod k tomu jít dál, plnit jim přání a pomoci získat zase motivaci k životu.

Martin, pohledem psychoonkologa: Přítomnost životních cílů (a to v jakékoliv podobě) je důležitým hnacím motorem našich životů, jak to uvádí i paní Ivana. Troufnu si říci, že **úplnou ztrátou životních cílů bývá ohrožen i život sám.** A to nemluvíme jen o onkologickém onemocnění, platí to, zdá se, u člověka obecně. Snad mi nevléčitelně nemocní odpustí moji troufalost, ale domnívám se, že **hledání životních cílů a smysluplnosti života je úkolem každého z nás.** Úkolem, který může být náročný jak pro zdravého člověka, tak pro toho nemocného. Mám velký respekt ke všem nevléčitelně nemocným, kterým se to (i v jejich tíživé situaci) daří tak, jak o tom píše Stanislav. Nebo pokud jim v tom pomáhají jejich nejbližší, jak to uvádí i paní Ivana. Chci dodat, že mezi onkologicky nemocnými, které jsem v životě potkal, nejsou zdaleka jedinými. To mě vede k naději, že smysluplnost lze nalézt i v takto náročné situaci.



Otázka pátá → Jakou roli hraje váš postoj ke smrti, životní filozofie, případně vaše víra?

Tedy v odpovědi a přemýšlením nad otázkou „zda dále vzdorovat“ nebo „zda už odejít“.

Stanislav: Myslím, že centrálním tématem, okolo kterého se to vše točí, je SMRT. Je to takové nepříjemné slovo, které lidé opravdu neradi slýchávají a nejinak tomu bylo historicky u mě. Nyní je to ale jiné. Dříve to byl abstraktní pojem, nyní je to tvrdá realita, která se nezadržitelně blíží.

Martin, pohledem psychoonkologa: Pan Stanislav mluví o tom, s čím se často setkávám u mých klientů. Každý z nás si je v dospělém věku vědom, že nebude žít věčně. Že jednoho dne přijde konec našeho aktuálního života. Tedy se smrtí „tak nějak počítáme“ – ale ne teď! Někdy v budoucnu, až

budeme staří, až někdy „potom“. Příchod **onkologického onemocnění nám naši smrtelnost připomene**, a to nejen samotnému nemocnému, ale také lidem v jeho okolí. Já to cítím tak, že čím více jsme se tématu smrti ve svém v životě „nevěnovali“, čím méně jsme se s ním „potkávali“, tím bývá dopad intenzivnější. O to více jsme zaskočeni, dostávají se pocity obav, nejistoty a mnoho dalších.

Rád bych ještě vysvětlil trochu blíže ta výše uvedená slova „nevěnovali a nepotkávali“. Naše současná společnost téma konce života a smrti obecně ve značné míře, dle mého názoru, potlačuje. Smířlivěji řečeno – téma smrti zabírá v našem každodenním životě mnohem méně prostoru, než tomu je například u přírodních národů nebo bylo i v našich končinách ještě před dvěma staletími. **Se smrtí se příliš nesetkáváme**, je „zavřena“ za zdmi nemocnic. Aktuálně, dle provedených průzkumů¹⁴⁾, umírá většina lidí mimo domácí prostředí. Tedy jen málokdo viděl odcházet svoje babičky, dědečky apod.

Pokud budu mluvit za sebe jako člověka a „smrtelníka“, pak mám před tématem smrti velký respekt a pokoru. Přestože je to oblast, které se s klienty často věnujeme, nedokážu s jistotou tvrdit, zda bych byl já sám při sdělení nevléčitelné onkologické diagnózy „odolnější“. Zda by mi přicházející hrozba předčasného konce nepodlomila kolena. Velmi jasně totiž u klientů vnímám rozdíl mezi tématem „smrti obecně“, nad kterým je často možné se bavit, a tématem „MOJÍ smrti“, kde hovor najednou vážne. Rozdíl je opravdu propastný. Tak jak o tom mluví i pan Stanislav výše.

Stanislav: Rád bych vám nyní přiblížil pojem smrti tak, jak ho vnímám já. Mám pocit, že slovo SMRT samo o sobě asociuje v nás lidech pocit hrůzy, děsu a vůbec něčeho, co si neumíme vysvětlit.

Těch, kdo, abych tak řekl, zakusili tzv. smrt a vrátili se zpět do života, je velmi málo a navíc jsou jejich tvrzení často zpochybňována. Mnoho z nich nechce o těchto zkušenostech mluvit. Tak či onak zanechalo to v nich velmi silný zážitek,

který je změnil. Připadá mi na tomto místě důležité říci, že já sám mám stejný zážitek. Může to někomu znít zvláště, ale ano – je to tak. Byl jsem na kratičký okamžik „na druhé straně“ a vrátil jsem se zpět do života. Je to už mnoho let zpátky, tehdy skrytá technická vada na vozidle způsobila velmi vážnou nehodu, která mne dostala do stavu klinické smrti (alespoň myslím, že se tomu tak říká) a následně jsem málem zůstal na invalidním vozíku. Nyní je to už pryč, ale ten zážitek zůstal a mnohé ovlivnil.

Cílem mého sdílení není někomu něco vnucovat nebo ho přesvědčovat, jak by měl nebo neměl ke smrti přistupovat. Ale pokud se mě zeptáte, jak jsem se „tam na druhé straně“ cítil, tak odpovím: příjemně ☺. Nad smrtí jsem tenkrát hodně přemýšlel a přemýšlím nad ní i dnes. Mám pocit, že už naši dávní předkové si uvědomovali tento stav „života po životě“, a proto brali smrt jen jako další posun v jejich existenci. Prostě nelpěli na životě za každou cenu. Když byli nemocní či smrtelně zranění, dokázali v klidu a pokoře své tělo odložit. Nyní po těchto prožitcích pro mě znamená slovo SMRT jen pojem. Tedy myšleno smrt samotná. To, co mi nahání obavy, je „umírání“, to předtím. Ta vlastní smrt je pro mě jen lidským okem i vědomím nepostřehnutelný okamžik změny. Ale znovu říkám, nechci to nikomu vnucovat. Je to můj prožitek, moje zkušenost, můj pohled na svět.

Martin, pohledem psychoonkologa: Stanislav nám popisuje jeho velmi niternou zkušenost. Mojí úlohou není ji potvrdit ani zpochybňovat. Obecně se tímto Stanislavem popisovaným fenoménem rozumí osobní a hluboký prožitek spojený se „stavy blízko smrti“ (tzv. near-death experiences). Často je způsoben nehodou, zraněním apod., kdy následně, typicky lékařským zákrokem, je člověk přiveden zpět k běžnému vědomí. Tito lidé pak často popisují zážitky obdobné těm Stanislavovým.

Připadá mi důležité říci, že Stanislav není rozhodně jediným člověkem, který má tento osobní prožitek. Existuje

více vědeckých studií¹⁵⁾, které se snaží zdokumentovat tento druh netradičních prožitků a určit, co je pro ně charakteristické, co je spojuje. Jsou kolektovány do určité „databáze“ těchto případů, která obsahuje v současné době více jak 4900 lidí¹⁵⁾ s obdobným prožitkem. Celkově jich je ale na světě pravděpodobně zaznamenáváno mnohem více. Je třeba říci, že jde o fenomény, které jsou pro vědecké zkoumání těžko metodologicky uchopitelné. Jen stěží je možné zkoumat tyto niterné a mnohdy plně nesdělitelné prožitky tak detailně, jak bychom si přáli, nebo prokázat jejich pravdivost, či nepravdivost.

Ivana: Když se mě zeptáte na smrt, tak ta pro mě není tabu. Dokážu o ní mluvit, číst a přemýšlet. Mám hodně spolupacientů, jejichž smrt mě hodně zasáhla, byli to přátelé. Přidávám se k již řečenému, že i za mě je v dnešní době smrt opravdu hodně velké tabu. Jsou knihy a učebnice o všem možném, ale o smrti chybí, nebo jich je jen velmi málo, jsou ojedinělé. Nikdo nás na smrt nikde nepřipravuje, nepovídá si o ní. Přitom je nedílnou součástí života. Dříve byla smrt součástí života, jak o tom mluví i Stanislav. Vlastně se v určitém smyslu i „oslavovala“. Myslím, že různé národy, kmeny, ale i věřící lidé vnímají smrt jinak, chápou ji více jako součást života.

Já mám ale ze smrti hrozný strach. Nejen ze své smrti, ale i ze smrti mých blízkých, přátel. Asi je to čistě ze „sobekého“ důvodu, nechci je prostě ztratit, nechci být bez nich. Prostě by to pro mě byla neskutečná bolest.

Na straně druhé, jak píše i pan Stanislav, je spousta lidí, kteří o setkání se smrtí vyprávějí vesměs pozitivní a příjemné prožitky, kdy viděli světlo, cítili teplo a klid, neměli bolest. To působí uklidňujícím dojmem. Ale nikdo vlastně přesně neví, co bude, až naposledy vydechneme. Takže je to pro mě neznámo a mám z toho strach.



Martin, pohledem psychoonkologa: Obavy z neznámého jsou přirozenou součástí psychiky člověka a nemusí se to týkat jen tématu konce života. Prožíváme je v menší podobě poměrně pravidelně. Například při očekávání něčeho: ať už se jedná o známku ve škole, nebo o výsledky vyšetření u nemocných apod.

Obecně je, domnívám se, užitečné **nezaměňovat slovo „neznámé“ za slovo „nebezpečné“**. V našich životech se často dostáváme do neznámých situací, neznámých prostředí, potkáváme neznámé lidi. V takových případech se nemusí vždy jednat o něco ohrožujícího. Pokud něco neznáme, neznamená to automaticky, že je to nebezpečné a máme z toho mít už předem strach.

V případech smrti a toho, co přijde po ní, jsou tyto pocity obav z neznámého u mnoha lidí často mnohonásobně silnější. Pocity, troufnu si říci, tak silné, že podporují právě výše zmíněné „tabu“. Tedy „nedovolují“ nám nad tím přemýšlet, potřebujeme od tématu „utíkat“ a odvádět pozornost k tématům jiným. To vše nám komplikuje naši schopnost se o smrti otevřeně bavit v době, kdy je smrt blízko – tak, jak bylo řečeno výše. Je v našich myslích často spojena s negativními emocemi, obavami a těm se snažíme vyhybat, pokud to jen jde.

Ivana: Já z té smrti obavy mám. Z toho, že tam budu sama a nikdo mě nebude držet za ruku a nebudu moci nikomu nic říct, zeptat se na cestu, co dělat. Nebudu tam moct své děti obejmout, bude mi bez nich smutno, už je nikdy nevidím, neřeknu jim „miluju vás“.

Chci umřít stará, ne mladá, když mám malé děti a nechávám je tu samotné. Necítím se na to ještě odejít. V myšlenkách počítám, kdy, kdy můžu odejít. Za pět, za deset let? Uvidím děti dospívat? Co první lásky? Odvedu je k oltáři? Co vnoučata? Nemám „odžito“. Jako zdravá bych nad tímto nepřemýšlela, neběželo by mi to na pozadí jako film.

Pak mám také strach z toho, že mě nemoc může změnit povahově. Že pokud budu mít bolesti a budu brát léky

na bolest (myslím silné opiáty), moje chování vůči blízkým se změní a já se k nim budu chovat zle. Víím, že za to nebudu moci, že můj mozek ovlivní léky, že ty budou mluvit za mě, ale tohle bych jim nepřála. Abych jednu minutu byla milá, druhou zlá a pak se chovala, jako bych si nic nepamatovala. Mám takovou zkušenost i s blízkou osobou v posledním stadiu.

Martin, pohledem psychoonkologa: Paní Ivana i pan Stanislav shodně odkazují na to, co vnímám i já. Tedy jak už bylo uvedeno výše – nemocné často výrazně více tíží období „před smrtí“, a nikoliv smrt samotná.

Častou obavou jsou paní Ivanou zmíněné silné léky na tlumení bolesti, především tzv. opioidy (nazývané i opiáty). V běžné populaci kolují nejrůznější **mýty o opioidech**, které mnoho pacientů od jejich užití zbytečně odrazují. Blíže se může o této oblasti čtenář informovat v krátkém přehledovém článku²²⁾, který vyvrací typické mýty, jež se k nasazení opioidů vážou. Určitě je také možné poradit se svým lékařem, paliativním týmem, případně v některém ze **speciálních pracovišť pro léčbu bolesti**²³⁾, jaký postup by byl nejvhodnější právě v jejich případě.

Obecně tedy nemocné opravdu spíše zatěžuje samotná představa umírání v podobě, kterou si nepřejí. V podobě nemožnosti se rozloučit s blízkými, bezmoci nebo též zmiňované bolesti tak, jak to uvádějí průzkumy provedené i v České republice¹⁴⁾. A jak o tom ze svého pohledu píše pan Stanislav dále.

Stanislav: V myšlenkách mě stále více zatěžuje to, co bude smrti těsně předcházet. Před očima se mi občas odvíjí děsivý film. Zatímco já budu okolní svět vnímat, ale neschopen nijak verbálně či fyzicky reagovat, mé okolí bude velmi citelně a bezmocně vidět to, jak jsem se změnil. Jak se z mého těla plného života stala jen bezmocná lidská schránka ležící na lůžku, možná udržována řadou přístrojů.

Mé okolí bude bolestně snášet ten pohled a čekat, kdy to skončí. A přes to všechno mohou moji blízcí trvat na tom, abych žil. Takže se vlastně trápí obě strany. Já bezmocný, nemožný se bránit a vysvětlit svému okolí, že chci odejít, a mé okolí morální neschopností se se mnou rozloučit a ponechat si mě ve svých srdcích i myšlenkách tak, jako když jsem byl ještě docela bojeschopný a komunikativní. Je to vlastně taková moje „noční můra“, chcete-li.

Martin, pohledem psychoonkologa: Vědecký pokrok zrodil velké dilema, ve kterém je „každá rada drahá“. Jsme svědky toho, že umíme dlouhodobě „udržet funkční“ i velmi nemocné a „nefunkční“ tělo, které ale už nedokážeme uzdravit. Kvalita života člověka, o které mluví ve své představě i pan Stanislav, může být v té závěrečné fázi života opravdu velmi nízká a ze života se stane spíše „přežívání“.

Může tak nechtěně dojít k tomu (a říkám to s velkou opatrností a s úctou k vědeckému pokroku i práci obětavých lékařů), že místo konání „dobra“ pro všechny zúčastněné, vytváříme něco jiného... Typicky těžké prožitky pro pacienta samotného, těžké prožitky pro jeho blízké a to často po velmi dlouhou dobu. To se už ale dostáváme od samotné psychologie k tématům etiky, které skromný rozsah naší knížečky nedokáže uchopit v potřebné šíři. Navíc se můžeme potkat s různými názory jak u samotných pacientů, tak i u jejich blízkých. Každý z nás je v rozdílné životní situaci a je na rozhodnutí nás všech (myšleno společností) a zároveň každého jednotlivě, co je užitečné a co už nikoliv.

Z pohledu praktického: pokud pacient prožívá obavy podobné těm Stanislavovým, může pomoci právní nástroj – dokument s názvem „**Dříve vyslovená přání**“. Ten dává pacientovi možnost už **předem formulovat, co si přeje**, aby se s ním dělo (případně nedělo) v situaci, kdy by o sobě už například v důsledku zhoršujícího se stavu nemohl sám rozhodovat. Tedy až nebude moci vyslovit souhlas či nesouhlas s případným dalším lékařským postupem. Tato možnost

vede mnohé nevléčitelně nemocné pacienty k uklidnění právě tím, že jim vrátí kompetence rozhodovat o sobě svobodně až do konce. Stejně tak může být úlevou i pro rodinu, jejich blízké, lékařský tým, protože všichni znají jejich přání. Podrobněji naleznete v přehledu zdrojů²⁴).

Otázka pro Stanislava od Martina: Váš výše uvedený popis „noční můry“ působí náročným dojmem. Více mých klientů se občas trápí obdobnými prožitky. Nicméně máte i lepší představy o konci? Když to položím jako jednoduchou otázku: Co pro vás naopak znamená pojem „dobrá smrt“?

Stanislav: Co je to „dobrá smrt“? Stav, kdy si jdu večer lehnout, usnu a můj spánek se v průběhu noci změní v spánek trvalý ☺. Pragmaticky řečeno, možná neexistuje tzv. „dobrá či špatná smrt“. Smrt je prostě smrt, je to jednoduše přírodní jev, kdy se z živé hmoty plné energie rázem stane hmota bez pohybu a téměř bez energie. S tím, že si udržuji víru v to, že moje „duše“ (nebo ať tomu budeme říkat jakkoliv) přetrvává.

Ivana: A co je „dobrá smrt“ pro mě? Naprosto stejná jako pro pana Stanislava. Ale já sama mám ze smrti obrovský respekt a strach. Bojím se, že budu sama, jak při umírání, tak ale i potom. Vnitřně cítím strach ze samoty. A také strach z bolesti. Chtěla bych umřít rychle, ve spánku nebo prostě rychle, bez bolesti, tak jak o tom mluví Stanislav.

Pro mě je prostě „dobrá smrt“ ta rychlá, bezbolestná, ta milosrdná, jak se říká. A také v kruhu své rodiny. Nechci umírat sama, v cizím prostředí, tohle je pro mě tak moc důležité. Chtěla bych mít možnost volby, nechci umírat v bolestech a utrpení, dnes se udržuje v medicíně tělo co nejdéle, jak o tom mluví pan doktor výše, ale o mysl se mnohdy nikdo nestará – že člověk trpí, že nechce žít a chce už konec. Udrží ho dále jen po té fyzické stránce, protože z pohledu lékařské etiky asi musí. Ale co ta mysl, jak k tomu přijde?

Jenže to už je jiná otázka, otázka eutanazie a to je další velké téma mimo rámec naší knihy, o tom zde nepíšeme.

Pokud se vrátím k mému názoru na mou vlastní smrt. Víím, mám malé děti, je to ode mě asi sobecké, ale chci být do poslední chvíle s nimi. Nejednou se mezi pacienty řešilo, zda děti mají být přítomny toho všeho. Nejedna otázka na toto téma padla. Spousta lidí nechce, aby u umírání byly děti. Já jsem ale jiného názoru. Myslím si, že to je součást života, že pokud smrt před dětmi skryjeme, tak se jí budou bát neustále.

Martin, pohledem psychoonkologa: Smrt je a vždy byla součástí lidského života. Děti byly historicky této skutečnosti vystavovány mnohem častěji, než je tomu nyní. Pokud s dětmi na toto téma nekomunikujeme, mohou v něm zůstat „osamocené“.

Děti se „řídí“ více emocemi, a pokud je v rodině cítit „neznámé napětí“, může to pro ně být o to náročnější. **Mluvit s dětmi** (v nezbytném rozsahu a formou odpovídající věku) **dává myslím smysl** jak pro samotné dospělé nemocné, tak i pro děti. Více k tématu je možné načerpat ve zdrojích uvedených v příloze⁹), které jsou rodiči často využívané.

Mluvit s nimi je cesta, jak **podpořit jejich schopnost smrt zvládnout** nejen nyní, ale i v budoucnu. Troufnu si odváženě tvrdit, že úlohou dospělých není jen děti chránit, ale především je připravovat na to, co je v životě čeká. A myslím, že smrt není výjimkou. To, že se s ní v budoucnu potkají, je jistotou.

Ivana: Když děti od začátku budeme učit, že je normální a správné se o nemocné a umírající starat, a ne je dát do nemocnice nebo hospicu (pokud to samozřejmě stav nevyžaduje), pak se, myslím, v dospělosti budou chovat tak, že před žádným problémem neutečou. Přijde jim, že péče o slabší a nemocné je normální součástí života. Což tak u mnoha lidí není. Znam spousty pacientů, které například partner právě

kvůli nemoci a nepohodlí s tím spojeným opustil. Člověk má sdílet to hezké, i to náročné.

Podle toho, co vím, rodiny dřív takto žily naprosto normálně. Všichni žili pospolu, v komunitě, vše prožívali společně, umírajícího drželi za ruku, byli u něj a společně ho doprovodili na „druhý břeh, za duhu“. My doma to máme podobně, sdílíme spolu vše, to hezké i to špatné. Není to tak, že u mě budou stále sedět a čekat, jak jsem už uvedla dříve. Oni si budou žít dál, ale budou si ke mně moci přijít pro pusy, pohlazení, povídat si, co dnes zažili. Já budu s nimi, klidně i spát, ležet u nich, ale budu v jejich blízkosti. Budou cítit mou blízkost a ne přemýšlet, že jsem někde v dálce od nich v nemocnici.

Zažila jsem, že děti nerady chodí i do nemocnic, ale pak jsou špatné z toho, že odtamtud chtěly co nejdříve odejít. Prostě nechci, aby si vyčítaly, že se mnou do poslední chvíle nebyly. Pak by mohly mít tendenci utíkat i od starostí, až budou dospělí. Alespoň to je náš postoj s manželem k životu. Každý nemusí mít takový názor a rozhodně jiné pohledy neodsuzuji. Každý to cítí trochu jinak a někdo chce tohoto své děti uchránit. Jen se domnívám, že je důležité dětem vysvětlit, že ať se děje, co se děje, ony za nic z toho nemohou, že to není jejich vina.

Martin, pohledem psychoonkologa: Rodič navíc nemusí v situaci, kterou popisuje paní Ivana, zůstat osamocen. Má možnost opřít se o pomoc odbornou. Ta může **pomoci dětem i „nepřímo“**. Ne vždy je nezbytné přivést děti přímo za psychologem, rodič může využít psychologicko-poradenskou službu, která mu poradí v důležitých otázkách. Psycholog tak může „působit“ na děti skrze rodiče a provést je náročnou situací o něco snadněji.

Stejně tak je dobrá zkušenost s využitím psychologa po odchodu jednoho z rodičů v důsledku nemoci. Pro děti je v tomto období **důležitý pocit stability**. Tu představuje především rodič, který zde zůstává, pro něhož je ale situace

celkově náročná. O to více dává smysl se „o někoho opřít“, aby v tom nebyl sám a mohl zase on potřebnou oporu poskytnout dětem.

Otázka pro paní Ivanu od Martina: Pokud se nyní trochu vzdálíme od tématu rodiny, dětí a smrti, rád bych se paní Ivany zeptal, jakou roli v odpovědi a přemýšlení nad otázkou „zda dále vzdorovat“ nebo „zda už odejít“ hraje případně její víra či naděje?

Ivana: Víra je pro nás neskutečně důležitá. Ať je to víra v cokoliv. Ve zmiňovanou naději, v uzdravení, v to, že bude lépe, že bolesti přejdou, ve vesmír, v Boha, v posmrtný život... Prostě jakákoliv víra, v cokoliv. Nikdo by nám neměl víru brát. Zkusím to popsat na konkrétním příkladě. Například lékař řekne pacientovi: „Zbývají vám tři měsíce.“ Já bych si v takovém případě lehla a čekala, až uběhnou.

Nikdo to přece neví s úplnou jistotou a ani lékař nemůže vědět, zda měsíc, dva nebo déle. Někdo překvapí a je tu mnohem, mnohem déle, někdo bohužel ne. Tohoto vyřčeného termínu se já osobně bojím. Nechci to vědět. Asi bych pak opravdu odpočítávala a jednoho dne lehla a čekala... A pak by to třeba nepřišlo, co pak? Nebo bych naopak počítala se třemi měsíci, a nakonec je vůbec neměla. Víra musí zůstat až do konce.

Martin, pohledem psychoonkologa: Dokonce i mezi odborníky najdeme rozdílná stanoviska k tématu „oznamování časové prognózy dožití“, o kterém mluví paní Ivana. Zdá se, že jde o věc velmi individuální a tak je myslím k tomu třeba i přistupovat.

Jak bylo řečeno u výše uvedených otázek, i přes pokroky současné medicíny **nejíme schopni říci většinou s úplnou jistotou**, jaký bude vývoj u konkrétního člověka. I profesionální odhady se mohou lišit. Provedené studie nám ukazují, že přesnější odhady jsou, zdá se, možné až u terminální fáze

onemocnění¹⁶⁾, tedy v okamžiku, kdy je konec už opravdu blízko. Předtím je to obtížné a lékařský odhad se může zásadně lišit od následné skutečnosti.

Také psychické nastavení nemocného a jeho „připravenost“ pro podobné sdělení mohou být rozdílné. Je **dobré se ptát**, zjišťovat, jak to vlastně uvádí i naši spoluautoři. Dva lidé – a dva rozdílné názory. Pan Stanislav by raději velmi přesné informace, paní Ivana vnímá přesněji vyřčenou prognózu s obavou.

K této obavě paní Ivany bych se rád částečně připojil. Znam příklady, kdy například onkologicky nemocný muž dostal „přesnou prognózu“ v této podobě: „Dožijete se tak jednoho roku.“ On to vzal velmi doslovně a vše ve svém životě tehdy „nachystal“ a připravil přibližně k tomuto datu. Rok minul – a on se ocitnul v určitém „prázdnou“ mezi světem „živých“ (tedy lidí zapojených do činností, vztahů, životních cílů apod.) a „světem mrtvých“ mohu-li použít jeho slova. Můžeme to nazvat „existenční vzduchoprázdno“, kde najednou není jasné co s „životem“, když smrt nepřichází. Pán zde byl celkem dva a půl roku, než opravdu odešel.

Čtenáře-lékaře bych na tomto místě rád odkázal na **obecná doporučení** při sdělování prognózy¹²⁾: *Informace o prognóze nemoci z hlediska doby přežití podávejte uvážlivě, pouze na přímý pacientův dotaz. Nikdy neříkejte konkrétní datum, spíše nastiňte určitý časový rámec vycházející ze znalosti obvyklého průběhu daného onemocnění. Zdůrazněte možné odchylky oběma směry od obvyklého průběhu.*

Takové doporučení je i v souladu s mojí zkušeností, protože zmiňované „odchylky oběma směry“ vídám. Lidé se dožijí více, nebo i méně, než je odhadováno. Víra a naděje jsou důležitou součástí našich životů, jak píše i paní Ivana.



Otázka šestá → Podle čeho vy sami poznáte, že máte dále vzdorovat a nikoliv „už jít“?

Kdy „touhou jít“ není rozhodně myšlen nějaký aktivní čin směřující k násilnému ukončení života nebo k eutanazii, ale spíše ono pomyslné „vzdání se“ či přijetí, nechuť či nedostatek sil dále nemoci vzdorovat.

Stanislav: Je to vlastně otázka, na kterou se snažím najít odpověď už od okamžiku, kdy mi diagnostikovali první rakovinu. Myslím, že podobně na tom bude mnoho ostatních pacientů.

Mnoho let léčby od mojí první diagnózy s mým tělem udělalo své. Další roky „takzvané“ rekonvalescence občas také nebyly žádný med. Bylo tam ale i mnoho krásných let, okamžiků, zážitků, objetí a lidských setkání, které za to stály. Věcí, které se mi za tu dobu podařilo dotáhnout, věcí, které jsem „přivedl na svět“ – knihu, kterou držíte v ruce nevyjímáje ☺. Přesto, jak už bylo řečeno, v mém případě se bohužel postupem času ukázalo, že vyléčení bylo jen zbožné, leč nenaplněné přání mého lékaře i mě samotného.

Společně s tímto nevléčitelným nádorem vznikla v mojí mysli i tzv. „svatá trojice.“ Tedy alespoň já jí tak důvěrně říkám ☺. Dovolte mi, abych vám tuto trojici blíže představil. Je to vlastně mé tělo a pak mé JÁ, ale rozpolceno ve dvě.

Máme zde moje tělo, které se snaží s rakovinou vypořádat. Když to zjednoduším (mým laickým pohledem), tak tělo má prakticky tyto možnosti: 1) vzdát se a nechat rakovinu, ať vykoná své dílo; 2) zmobilizovat vše, co bude mít k dispozici, a snažit se rakovinu definitivně zničit; 3) naučit se s rakovinou fungovat, snad ji „uspat“ či „držet pod kontrolou“ nebo ji alespoň výrazně zpomalovat. A já jako člověk budu žít. Ano s jistým zdravotním omezením, ale žít.



Martin, pohledem psychoonkologa: Stanislav nám zde svým pohledem vlastně popisuje fáze reakce těla na nádorové onemocnění, které známe i z imunologie, resp. z reakce protinádorové imunity na rakovinové buňky. Velmi zjednodušeně a laickým okem psychologa zde mluvíme o fázi „úniku“, kdy rakovinové buňky unikají imunitnímu systému a začínají tělo postupně nadměrně zatěžovat. Nebo fázi „eliminace“, kdy je imunitní systém schopen rakovinové buňky eliminovat, tedy zničit. Případně fázi „ekvilibria“, kdy je dosaženo určité (často dočasné) rovnováhy mezi nádorovými buňkami a imunitním systémem, pak rakovina v těle dále nepostupuje. Podrobnější informace je možné najít v odborných studiích¹⁷⁾, případně zhlédnout nahranou přednášku na téma „*Vliv myslí na imunitní systém a nemoc*“¹⁸⁾, která tyto fáze zjednodušeně popisuje, a to ve vazbě na psychiku člověka.

Stanislav: Bohužel bod dva – tedy zničení rakoviny – je v mé situaci nereálným přáním, bod tři – dosažení „trvalejší udržitelné rovnováhy“ – nám začíná také drhnout více, než bych si přál.

Tím jsem nemilosrdně tlačěn do této „hry o život“, přesněji do přemýšlení na tím, kdy odejít a kdy vzdorovat. Pro lepší pochopení a srozumitelnost následujících řádků můžeme pojmenovat dvě části mého JÁ jako levé JÁ, které zastává postoj nechat rakovinu dělat si to své a „v klidu“ vyčkat na fatální konec, a mé pravé JÁ, které se naopak přiklání k bodu dva nebo alespoň k bodu tři zmíněnému výše.

A tyto dvě JÁ mezi sebou neustále „diskutují“ a jedno se snaží přesvědčit to druhé, že jeho názor je ten nejlepší. Někdy doslova jakoby argumentují „mezi sebou“, jaké jsou „výhody“ a „nevýhody“ pomyslných rozhodnutí. Tedy řečeno trochu cynicky ☺.

Tento vnitřní zápas se myslím (alespoň u mě) docela zásadně projevuje na těle. Proto ona „svatá trojice“ zmíněná na začátku. Mám pocit, že tělo „vyčkává“ a reaguje tak, jak je miska pomyslných vah nakloněna. V reálu to vypadá

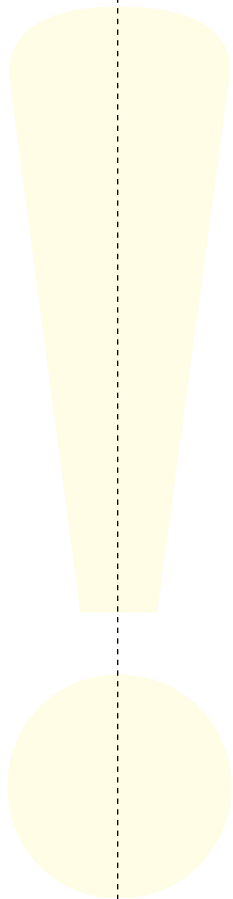
následovně: jsou dny a hodiny, kdy bych vskutku nejraději vše „zabalil“ (cítím to na těle i na duši) a dál se netrápil; jindy se to zase ve mně bouří a řve, že musím bojovat a nevzdávat to za žádnou cenu a věnovat tomu boji veškerou svou energii.

Ivana: Znímám to, co píše pan Stanislav, ale zatím trochu jinak. Jak jsem psala už v úvodu, nejsem v té fázi, v které je aktuálně on. Ty tendence pomyslného „vzdávání se“ a chuti odejít mám jen ve chvíli, kdy mám dlouhodobé nebo opravdu těžko snesitelné bolesti.

Ale znám to od přátel, mých spolupacientů. Někteří mají kvůli své vyčerpané psychice ty tendence „zabalit to“, jak píše i Stanislav. Pozoruji, že to jde „ve vlnách“ a mnohdy to souvisí právě s tou bolestí nebo i s obavou z blízcího se vyšetření. Oboje dokáže člověka hodně vyčerpat. Jsou ale i lidé, kteří „bojovali“ do posledního dechu, a i když viseli doslova jen „za nitku“, tak prostě věřili do poslední vteřinky, že bude líp. Mám takovou opravdu čerstvou zkušenost s mojí velmi dobrou přítelkyní.

Já si to v sobě zatím nastavila tak, že se prostě nevzdám, chci tu být, co nejdéle to jde, i když opravdu jen „ležící a koukající“ na své děti. Pro mě je nejdůležitější, že tu pro ně budu psychicky, nemusím fyzicky, to mě může zastoupit manžel. Já jsem ten objímající, tulící a svěřovací se článek, o který doufám ještě dlouho nepřijdou.

Stanislav: Paní Ivana má vlastně pravdu. U mě je to nyní tak, že když je míra bolesti (nejen té fyzické, ale i psychické) a dalších velmi nepříjemných projevů nemoci nad rámec snesitelnosti a nezabírají ani léky, v tu dobu vítězí mé levé JÁ zmíněné výše a miska vah je nebezpečně nakloněna. Jsem v tu dobu velmi vyčerpaný a neschopný soudně myslet a vnímat. Chci pouze jedno jedině: ABY TO UŽ SKONČILO! Kdo to nezažil, asi neuvěří, nevím, jestli je to předatelné, představitelné...



Zatím zkušenost ukazuje, že to naštěstí nikdy netrvá tak dlouho, aby se „nastartoval proces“, který by uložil mé tělo k věčnému spánku, trochu poeticky řečeno ☺. Někdy přemýšlím, zda za tento zvrát k lepšímu může ještě jeden „druh síly“. Síly, která pramení velmi hluboko v našem podvědomí. A sice instinktu k přežití. Myslím, že nikdo z nás lidí nakonec nechce umřít.

Martin, pohledem psychoonkologa: Zkušenost nám ukazuje, že **pokud jsou u člověka naplněny alespoň v základní míře bio-psycho-sociální potřeby, převládne touha žít.** Tedy pokud jsme schopni u nemocného (řečeno zjednodušeně) na úrovni těla (to je to „bio“) mírnit na přijatelnou úroveň symptomy nemoci a především bolest. Dále pokud jsou naplněny jeho psychické a vztahové potřeby, včetně potřeby životního smyslu či cíle (to je to psycho-sociální), „touha odejít“ nepřevládá.

Řečeno jednou větou: **Máme-li proč žít, s kým žít, tělo má ještě dost sil a míra bolesti je snesitelná, chceme zůstat.**

Ivana: Naprosto souhlasím s tím, co píše pan doktor, a pod toto bych se i podepsala ☺. Opravdu to tak cítím a mám i sama. Prostě, když je pro co žít, pro koho žít a tělo zvládá psychicky stav, že vlastně pomalu umírá, a bolesti jsou snesitelné nebo je lze tišit léky na úrovni, že je chvíli špatně, chvíli dobře, tak ta chuť žít prostě převládá. A tím jsme opět u motivací, hnacích motorů, bolesti a strachu, tak jak se zmiňujeme postupně v celé knize.

Stanislav: Vráťím se k otázce „Jak vlastně poznám, kdy je lepší vzdorovat a kdy to vzdát, smířit se s danou skutečností a odejít?“ Upřímně řečeno, a to i s ohledem na mé prožité zkušenosti, si myslím, že to zkrátka poznat nejde. Rozhoduje o tom mnoho vedlejších projevů nemoci a schopnost mého těla přijímat tolik potřebnou energii, kterou obratem pou-

žije ke vzdorování nemoci. Něco jako „životní síla“, u které cítím, že mi pomalu dochází. Věřím tomu, že až přijde čas, dá mi to tělo srozumitelně najevo, jak jsem už uváděl výše.

Až tento stav nastane, doufám, že budu vyrovnaný a smířený s tím, co přijde. Víím, že mé tělo připraví mou mysl na tento stav a to se promítne do mého chování ve zbývajících částech života. Mám takovou představu, opřenou o vlastní zkušenost „setkání se smrtí“, prožitek pocitu smíření a vyrovnání se v okamžiku smrti jako takové, a rád bych ho s vámi sdílel v tomto závěrečném odstavci:

Tělo již „nežije“, ale mozek a vědomí ještě na kratičký okamžik, který se nám zdá „nekonečný“, vnímá tuto proměnu a vyrovná se s tímto stavem. Tento poznatek se mi vryl do podvědomí ve chvíli, kdy jsem já sám prožil klinickou smrt. Takže za sebe, bez nároku to někomu vnucovat, mohu říci, že v okamžiku smrti jako takové budu plně smířený a vyrovnaný s tím, co se právě děje. Pomine strach a obavy plynoucí z nejistoty a neznámého.



SLOVO ZÁVĚREM

Milý čtenáři,

děkujeme ti, že jsi dočetl až sem. Možná jsi knihu musel na chvíli odložit, možná nebylo dost psychických sil přečíst ji „najednou“ a téma někdy působilo příliš tíživě. O to více si vážíme tvoji síly dojít až na samý závěr.

Právě závěr lidského života nevyléčitelně nemocných a uvážování nad ním jsme se ti s mými spoluautory snažili přiblížit. Říká se, že o takto tíživých tématech se nedá příliš otevřeně mluvit. Naše kniha se snažila ukázat opak. Tedy že nemocní či umírající lidé, jejich blízcí, psycholog i lékař spolu mohou mluvit o důležitých otázkách konce lidského života a bavit se o nich naopak otevřeně.

V knize jsme se pokusili o pohled plastický, tedy bez předkládání zaručených návodů jak se v dané situaci zachovat či nezachovat. Otázka vyřčená na titulu první strany – kdy vzdorovat a kdy jít – nebyla zodpovězena a věřte, nebylo to ani naším cílem. Hlavním záměrem díla bylo ukázat pohledy z různých stran, jejichž sdílení může být ve finále prospěšné nám všem a vést nás k hřejivému pocitu, že v tom „nejsem sám či sama“.

Nabídli jsme pohledy těch všech, kteří se potkávají na konci života. Na konci, který patří k životu stejně jako počátek. Naším přáním bylo přiblížit „těm všem ostatním“ realitu světa nevyléčitelně nemocných nebo umírajících. Realitu, která bude jednoho dne velmi pravděpodobně i realitou každého z nás.

Rád bych na tomto místě poděkoval všem spoluautorům za jejich nasazení, které nemusí být pro čtenáře vždy plně čitelné. Obzvláště pak u Stanislava a Ivany. Najít si energii pro psaní knihy, která by mohla pomoci jiným v životním období, kdy docházejí síly prakticky na všechno, je v mých očích hodné obdivu a já jim touto cestou děkuji za vše.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

POHLEDEM PACIENTA – AUTORA MYŠLENKY, PANA STANISLAVA

Vážený a milý čtenáři,

právě jsi dočetl knihu, která je volným pokračováním knihy Touha žít. Také já se připojuji k poděkování zmíněnému panem doktorem výše za to, že jste investovali svůj čas a knihu přečetli.

Na rozdíl od knihy Touha žít jsme se snažili o pohled trochu odlišný. V knize jsi měl, milý čtenáři, možnost „ochutnat“ naši touhu žít, ale i „touhu odejít“. Opět jsme se ti snažili s paní Ivanou, pacientkou s neuvěřitelnou odvahou a silou čelit své nemoci, nechat tak trochu nahlédnout „pod pokličku“ života nevyléčitelně nemocných.

Pravděpodobně jsi pocítil, že zatímco paní Ivana „obhazuje“ spíše proč žít, já se snažím čtenáři ukázat i tu druhou stranu. Stranu, kdy nemoc je již v pokročilém stavu a touha odejít nabývá stále konkrétnější podoby, ale naráží zároveň na naprosto přirozenou potřebu touhy žít.

V této, věřím, poměrně ojedinělé knize, jsi měl možnost nalézt mnohé z toho, o čem se stále veřejně moc nehovoří. O neustálém souboji dvou tužeb, které nyní já sám tak niterně prožívám. Naprosto otevřeně a bez obalu jsme se snažili popsat naše psychické prožitky v závislosti na postupu nemoci.

Stejně jako v knize Touha žít i zde se společně se spoluautory snažíme oslovit vás všechny, aby prožívání konce života nebylo přehlíženo, ale naopak pochopeno. Vždyť každý z nás bude jednoho dne stát před „nebeskou bránou“.

Stanislav Václavík

POHLEDEM LÉKAŘE

Milí přátelé,

dočetli jste zcela mimořádné, nevšední svědectví.

Mimořádné pro svou upřímnost a otevřenost, s jakou mezi sebou hovoří jeho aktéři. Mimořádné i tím, že autoři předcházejících řádků mluví o tématech, o kterých mají právo mluvit: jejich slova jsou krytá osobní zkušeností. Vždyť některá z nich lze říci jen v první osobě.

A konečně je tato útlá kniha nevšední svojí odvahou, s níž otvírá téma, na které se bojí leckdo i jen pomyslet, natož se ho dotknout slovy. Když se konec života objeví na dohled, když si na něj lze skoro sáhnout, málokdo je ochotný se o důsledcích takové zkušenosti podělit s ostatními. A málokdo má nablízku trpělivého a citlivého tazatele, kterému se může bez obav svěřit. I to je snad jedno z poselství této knihy: o leccěms lze mluvit, o něčem pak jen mlčet. Přál bych nám všem, abychom v takových chvílích, o jakých nám vyprávějí paní Ivana i pan Stanislav, měli nablízku někoho, s kým lze obojí: mlčet i mluvit.

Nad celým rozhovorem se vznáší obraz, který na několika místech zmiňuje Martin Pospíchal: balón napínající lana, kterými je připoután. Představuji si ho: žlutý, pod vysokým nebem, jako balóny na obrazech Kamila Lhotáka. I tento příměr – podobně jako celá kniha – však přináší více otázek, než odpovědí. Jakého druhu jsou ta poutací lana? Jakými uzly jsou upevněna? Kdo a jakou silou k sobě táhne balón do výše?

Na několika místech tohoto rozhovoru je zmíněno, že zkušenost blížícího se závěru života je zkušenost nesdělitelná, nepřenositelná. Přesto se všem účastníkům podařilo čtenářům sdělit mnohé. Pro někoho, kdo ještě není v situaci vážně nemocných, může být kniha povzbuzením k odvaze nevyhýbat se otázkám, které zatím možná odsouval či přehlížel. Je smrt tečkou, či čárkou našich životů? Je smrt posledním slovem, nebo bude poslední slovo nad naším životem patřit někomu jinému? Žijeme jen proto,

abychom zemřeli? Může to, co dává smysl našemu životu, dávat smysl i našemu odcházení?

Podobné otázky v běhu všedních dní odsouváme, překřikujeme, mohou nám připadat neřešitelné, nezodpověditelné. Podívat se na svůj život pohledem lidí, kteří se ocitli na dohled konce, může být bolestné i osvobozující. Čeho jednou budeme litovat? Čeho naopak nikdy litovat nebudeme?

Předcházející řádky nám připomínají, že nejen poslední dny, ale vlastně každý den našeho života je na takové otázky postupnou odpovědí: odpovědí, kterou dáváme každý z nás.

Dovolte mi na závěr vyjádřit jednu naději. Snad jste to už také někdy zažili, když se pomalu blížilo něco, čeho jsme se báli. V dětství to mohla být písemka z matematiky, pak možná maturita nebo přijímací zkoušky. Pro někoho to může být návštěva u zubaře či nepříjemné jednání s úřady. Jak se termín Obávané Události blíží, strach postupně vytěsňuje z našeho života všechno ostatní. Nakonec nelze myslet na nic jiného, jen na postupně se přibližující Obludu. Člověk se cítí jako žába před hadem. Pak přijde den D a... věc nějak proběhne. A my konečně s úlevou opět volně dýcháme. Slunce opět svítí, cítíme vítr ve tváři a ptáci zpívají. Proč jenom jsme se tak báli?

Je snad příliš troufalé doufat, že s naší smrtí to jednou může být podobné?

MUDr. Petr Pavlíček

lékař hematolog, věnuje se péči o lidi trpící závažnou krevní nádorovou chorobou, mnohočetným myelomem

POHLEDEM BLÍZKÉHO ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO

Kniha Touha odejít je dialogem pacientů a odborníků o tolik důležitém i tíživém tématu: nemoci, životě s ní i možné blížící se smrti. Je mnohem více rozhovorem lidí, kteří mají nepřenosné životní zkušenosti. Troufám si říct, že jakkoli jsou nepřenosné a někdy těžce vysvětlitelné, autorům knihy se to daří a čtenář se ocitá natolik blízko jejich perspektivě, až to může zabolet, až vlhnou oči, až na malý okamžik pocítí podstatu oné nepřenositelnosti.

Četla jsem knihu jednak jako odborník, který se s lidmi ve velmi tíživých situacích ocitá a snaží se je doprovázet tak, aby se ona tíha rozložila a dala se lépe nést. Zaujalo mě, kolik odstínů může každý člověk v tématu blížící se a neodvratitelné vlastní smrti vnímat. Jak každý z nás potřebuje jiné věci, jiná slova či jiné představy. Nikdy bychom na toto neměli zapomínat, když doprovázíme klienty v podobné situaci, jejich situace je vždy naprosto jedinečná.

Četla jsem knihu také jako člověk, který plně prožil nemoc velmi blízké osoby a její následnou ztrátu. Před 13 lety mi zemřela sestra na nádorové onemocnění, byla ještě dítě. Nebylo to fér. Nikdy mi to nebude dávat smysl. Ale ona to zvládla, zvládla všechnu bolest, nejistotu i smrt. Za to ji vždy budu obdivovat a bude mě to posilovat, až se sama budu bát. Vzpomínám si, jak velkou oporou jsme si uměli být s ostatními rodinami, se kterými jsme se v nemocnici potkávali. Kolik legrace a vzájemnosti jsme společně prožili.

Po tolika letech jsem už zároveň schopna vidět, co tato zkušenost přinesla mně samotné. Její smrt mě vrátila do života. Možná jsem předtím žila málo, život byl samozřejmý. Najednou byl darem a já se rozhodla ho žít s vděčností. Odhodila jsem pocit viny, který mě z počátku sužoval: proč ona a ne já? Smrt je mi tak nějak bližší než lidem okolo mě, dotkla se mě – a ten dotyk už nejde vymazat. Tak jako pan doktor Martin přinesl obraz s ba-

lónkem (jako duší) a pomyslnými provázky, které ho drží na zemi, v životě – v té touze žít, mým balónkem nade mnou je duše sestry. Díky provázkům, které jsou přivázané přímo v mém srdci, mi dává možnost žít plně a vědomě.

Tato kniha může zasít takováto semínka života do každého čtenáře, který má odvahu číst i přesto, že ho téma může zarmovcovat.

Mgr. Petra Bradová

psychoterapeutka a blízký člověk nevléčitelně nemocného

POHLEDEM PSYCHOLOGA

Milí čtenáři,

pokud Vás přilákala kniha zamýšlející se nad „touhou odejít“, je třeba ocenit Vaši odvahu přiblížit se těžkému tématu.

Pokud jste ji dočetli až sem, věřím, že se jeho ostré hrany trochu utupily. Ne snad proto, že by kniha téma smrti zlehčovala, ale protože o konci života píše s neobvyklou citlivostí a zároveň dostatečnou otevřeností.

Autorům se podařila vzácná věc – spojit ryze lidské zkušenosti nemocných, tedy pana Stanislava a Ivany, a jejich nejbližších, s velmi vnímavými komentáři odborníků. Přináší necenzurované životní příběhy a nekriticky se nad nimi zamýšlí, bez hodnocení, bez soudu.

Strávila jsem roky na onkologii v roli psychologky. Mnohokrát jsem byla svědkem obrovské snahy blízkých i vnímavého nemocničního personálu o zajištění čehokoliv, co by mohlo odcházejícímu snad ještě pomoci. Sama znám to nutkání „ještě něco vymyslet“ a „nenechat to být“.

Až zkušenost mi ukázala, že ta urputnost je spíše mojí potřebou. Potřebou úlevy v situaci, kdy se snažím být nablízku, když sama nevím jak dál. Kniha Touha odejít ukazuje možnosti, jak se skutečně přiblížit. Nenásilně, citlivě a se větší otevřeností k rozličným potřebám odcházejících, ale i doprovázejících, čehož si velmi cením. Právě na pečující a blízké nemocných se tak často zapomíná.

Přeji nám všem, ať už ve chvílích, kdy doprovázíme naše blízké či pacienty, nebo v tu chvíli, kdy budeme sami chtít odejít, najít tu odvahu a citlivost k sobě samým.

Za toto mimořádné poselství autorům knihy moc děkuji!

Mgr. Veronika Dostálová, Ph.D.

psycholožka s praxí u onkologicky nemocných

POHLEDEM PACIENTSKÉ ORGANIZACE

Odchod z tohoto světa je pro většinu z nás skutečností, na kterou nechceme myslet, ani o ní mluvit. A pokud o smrti přemýšlíme, pak jako o něčem vzdáleném a ve stylu „tuhle písničku mi zahrajte na pohřbu“. Někteří ale o odchodu přemýšlejí právě teď, oni jej totiž prožívají. Nemoc je donutila. Je to, z čeho mají strach, smrt samotná, nebo cesta k ní? Může být umírání smysluplné? Může být smrt milosrdným vysvobozením? Jakou roli hrají při odcházení jejich blízcí?

Nesmírně si vážím Ivany Mackové a Stanislava Václavíka, kteří se ve svém dialogu dotýkají právě těchto existenciálních témat s dechberoucí otevřeností a ryzím člověčenstvím. Můj obdiv má i Martin Pospíchal, který jejich dialog vede nejen s velkou odborností, ale s nesmírnou cudností a pokorou.

Aliance žen s rakovinou prsu vydáním této knihy pokračuje ve své dlouhodobé činnosti na podporu patientek a pacientů s metastatickou rakovinou prsu.

Mgr. Štěpánka Pokorná

ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s

ODKAZY NA UŽITEČNÉ ZDROJE UVÁDĚNÉ V TEXTU

Velká část zdrojů, na které vás budeme směřovat, nalezete na stránkách www.linkos.cz České onkologické společnosti.

Dále také často odkazujeme na projekt „MysliProtiRakovině“, který se zabývá propojením psychiky, zdraví a nemoci u onkologicky nemocných a obsahuje řadu konkrétních doporučení, jež naleznete zde: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/

V knize je zmíněno mnoho odkazů s uvedeným číselným indexem, ty naleznete níže:

- 1) Nahraný webový seminář „**Zvládání bolesti a paliativní léčba**“, rozhovor s lékařem paliativní medicíny nad tématem zvládání bolesti a možnostmi paliativní léčby obecně:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/zaznam-webinare-zvladani-bolesti-a-paliativni-lecba-z-cyklu-mysliprotirakovine/
- 2) Zdroje a odkazy pro **paliativní medicínu**:
www.paliativnimedicina.cz
www.paliativnicentrum.cz
www.cestadomu.cz
www.mobilnihospice.cz
www.asociacehospicu.cz
www.umirani.cz
www.paliace.cz
- 3) Studie popisující vliv naší mysli a pocítované opory blízkých na **vnímání bolesti**. Odkazy na odborné studie a webový seminář:
www.omicsonline.org/open-access/pain-intensity-and-perceived-social-support-among-patients-with-pancreatic-tumors-2167-0846.1000110.php?aid=8544

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3970938/pdf/nihms562219.pdf

www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/zaznam-webinare-zvladani-bolesti-a-paliativni-lecba-z-cyklu-mysliprotirakovine/

- 4) Kniha s názvem **Touha žít**, popisující možnosti zvládnání nevléčitelné nemoci pohledem psychoonkologa a pacientů. Kniha je volně ke stažení v elektronické podobě zde, případně si o ni můžete napsat ve fyzické podobě do Aliance žen s rakovinou prsu:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneni/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneninka/touha-zit-nova-kniha-o-moznostech-zvladani-nevylecitelneho-onkologickeho-onemocni/
- 5) Nahraná přednáška na téma **„Síla vztahů a jejich možný vliv na naše zdraví“**, která se věnuje vlivu pocíťované opory na zdraví u onkologicky nemocných:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/prednasky-1/sila-vztahu-a-jejich-mozny-vliv-na-nase-zdravi-zaznam-prednasky-z-cyklu-myslipro/
- 6) Webináře věnované tématu zvládnání **strachu, ventilaci emocí** a možnosti jejich **lepšího zvládnání**:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/zaznam-webinare-schopnost-vyjadrit-emoce-pomaha-z-cyklu-mysliprotirakovine/
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/zaznam-webinare-strach-z-navratu-nemoci-a-jak-ho-zvladnout-z-cyklu-mysliprotirak/
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/moznosti-vyuziti-tzv-mindfulness-principu-pro-zvyseni-kvality-zivota-a-zdravi-pa-1/
- 7) Základní doporučení **„Jak mluvit s někým, kdo má rakovinu“** pohledem psychologů:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-mluvit/jak-mluvit-s-nekym-kdo-ma-rakovinunova-stranka/

- 8) Základní doporučení **„Jak zvládat dlouhodobou oporu“** nemocných a zároveň myslet i na sebe. A také **jak tuto oporu poskytovat efektivně**:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/kdyz-nam-nekdo-blizky-onemocni/jak-byt-oporou/
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/kdyz-nam-nekdo-blizky-onemocni/jak-zvladat-peci-o-blizkeho/
- 9) Základní doporučení **„Jak mluvit s dítětem“**, případně volně dostupná brožurka **„Dítě a rodič nemocný rakovinou“**:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-mluvit/jak-mluvit-s-ditetem/
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/publikace-pro-pacienty-a-jejich-blizke/dite-a-rodic-nemocny-rakovinou-prirucka-pro-rodice-jak-pomoci-detem-kdyz-jeden-z/
Eventuálně knihy, které přibližují velmi malým dětem téma konce života, například kniha Když dinosaurům někdo umře a další:
www.cestadomu.cz/publikace/kdyz-dinosaurum-nekdo-umre
- 10) Pro lékaře, článek v časopise Onkologie na téma: Možnosti empatického **sdělování špatných zpráv pacientům a náročná komunikace v onkologické praxi**:
www.onkologiecs.cz/artkey/xon-202091-0007_sdelovani_spatnych_zprav_pacientum_a_narocna_komunikace_v_onkologicke_praxi.php
- 11) Bulletin, Klub pacientů mnohočetný myelom, 2. ročník 2021, ročník XIII., článek „Jak se nám žije s myelomem“
- 12) Pro lékaře: Základní **zásady sdělování onkologické diagnózy** pohledem zkušených lékařů a psychologů:
https://is.muni.cz/el/fss/jaro2005/psy202/Vorlicek_Slama_Kalvodova_Sdelovani_onkol.dg.pdf
- 13) Kniha **„Spolu“** pana Václavíka, kterou psal společně se svojí životní partnerkou, o důležité síle lásky a jejich vztahu při zvládnání nemoci:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/publikace-pro-pacienty-a-jejich-blizke/spolu/

- 14) Závěrečná zpráva o průzkumu provedeném agenturou STEM MARK v roce 2014 na téma **umírání a péče o nevyléčitelně nemocné**:
www.umirani.cz/sites/default/files/custom-files/cesta-domu-zprava-umirani-a-pece-o-nevylecitelne-nemocne-2013.pdf
- 15) Organizace a výzkumné studie zabývající se tzv. **zážitky blízké smrti**. V originále near-death experience a v laické mluvně označované někdy jako prožitky klinické smrti (jak o tom píší také spoluautoři knihy). Dostupné zdroje a související studie:
<https://nderf.org/>
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6172100/
www.researchgate.net/publication/267746965_Almost_40_Years_Investigating_Near-Death_Experiences_An_Overview_of_Mainstream_Scientific_Journals
<https://psycnet.apa.org/record/2009-13429-011>
- 16) Studie k tématu, jak správně jsou **odhady prognózy onkologického onemocnění** ze strany lékařů u terminálního onemocnění:
www.bmj.com/content/327/7408/195
- 17) Podrobnější popis **fází reakce imunitního systému na nádorové buňky** v těle člověka:
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4388310/
- 18) Nahraná přednáška na téma „**Vliv mysli na imunitní systém a nemoc**“, která se snaží předložit (dle aktuálního vědeckého poznání) studie ukazující na možnou souvislost mezi psychikou a jejím vlivem na onkologické onemocnění:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneni/jak-zvladat-stres-z-nemoci-a-lecby/vliv-mysli-na-imunitni-system-a-nemoc-2/
- 19) Kniha s názvem „**Rakovina v rodině v otázkách a odpovědích blízkým**“ se snaží podrobněji pomoci jak pacientům, tak i jejich rodinám a blízkým:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/onkologicke-knihy/rakovina-v-rodine-v-otazkach-a-odpovedich-blizkym/
- 20) Internetová **psychoonkologická poradna** při České onkologické společnosti, pro pacienty a jejich blízké:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/psychoonkologicka-poradna/
- 21) Nahraný seminář na téma **Zvládání a sdělování nepříjemných zpráv** obsahující pohled lékaře, pacienta a psychologa:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/zvladani-a-sdelovani-neprijemnych-zprav-zaznam-ziveho-webinare-z-11-ledna-2021/
- 22) Přehled mýtů kolujících mezi pacienty a jejich blízkými **o opioidech**, tedy lécích proti silné bolesti:
www.umirani.cz/rady-a-informace/myty-o-opioidech
- 23) V České republice existuje síť tzv. **pracovišť léčby bolesti**, kde je možné se poradit o zvládání bolesti právě ve vašem případě nebo vašich blízkých:
www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pece-o-pacienta/lecba-bolesti-1/mapa-pracovist-pro-lecibu-bolesti/#search=1
- 24) Právní nástroj „**Dříve vyslovená přání**“ stanoví § 36 – v platnosti od 1. 4. 2012 (Zákon č. 372/2011, o zdravotních službách):
www.umirani.cz/rady-a-informace/drive-vyslovena-prani
- Zajímavé jsou pro čtenáře také stránky patientské organizace **Aliance žen s rakovinou prsu**: <https://www.breastcancer.cz/> nebo stránky věnované **přímo metastatickým pacientům** s názvem Neviditelné ženy: <https://neviditelnezeny.cz/>

PODĚKOVÁNÍ

Rád bych poděkoval všem, kteří se na knize měli možnost podílet, ať už textem, nebo i radou. Zároveň patří moje poděkování všem mým klientům, s nimiž jsem se setkal za celou dobu své psychologické praxe při práci s onkologicky nemocnými. Bez jejich upřímnosti a autentického sdílení by tato knížka nikdy nemohla vzniknout. Každý z nich má na ní svůj podíl. Zvláště bych chtěl poděkovat mým spoluautorům: Stanislavu Václavíkovi a jeho paní Jitce Ditterové, Ivaně Mackové a Michalu Koubovi. V neposlední řadě také Alianci žen s rakovinou prsu, která nám pomohla s vydáním knihy.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

OBSAH

Úvod – proč číst tuto knihu → 1

O lidech v knize → 3

Otázky a odpovědi → 5

Otázka první: Někteří nevléčitelně nemocní lidé přemýšlí na tím, zda nemoci dále vzdorovat, nebo nikoliv. Máte někdy podobné myšlenky nebo zkušenost? → 5

Otázka druhá: Jakou roli hrají vaši blízcí? → 18

Otázka třetí je: Jakou roli hrají ošetřující lékaři? → 41

Otázka čtvrtá: Jakou roli hrají vaše životní cíle? → 51

Otázka pátá: Jakou roli hraje váš postoj ke smrti, životní filozofie, případně vaše víra? → 53

Otázka šestá: Podle čeho vy sami poznáte, že máte dále vzdorovat a nikoliv „už jít“? → 65

Slovo závěrem → 71

Doslovy → 72

Pohledem pacienta – autora myšlenky, pana Stanislava → 73

Pohledem lékaře → 74

Pohledem blízkého onkologicky nemocného → 76

Pohledem psychologa → 78

Pohledem patientské organizace → 79

Odkazy na užitečné zdroje uváděné v textu → 81

Poděkování → 87

Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s.

Havlíčkovo náměstí 746/11

130 00 Praha 3

T: +420 777 791 590, +420 734 837 675

E: aliance@breastcancer.cz

www.breastcancer.cz

www.neviditelnezeny.cz