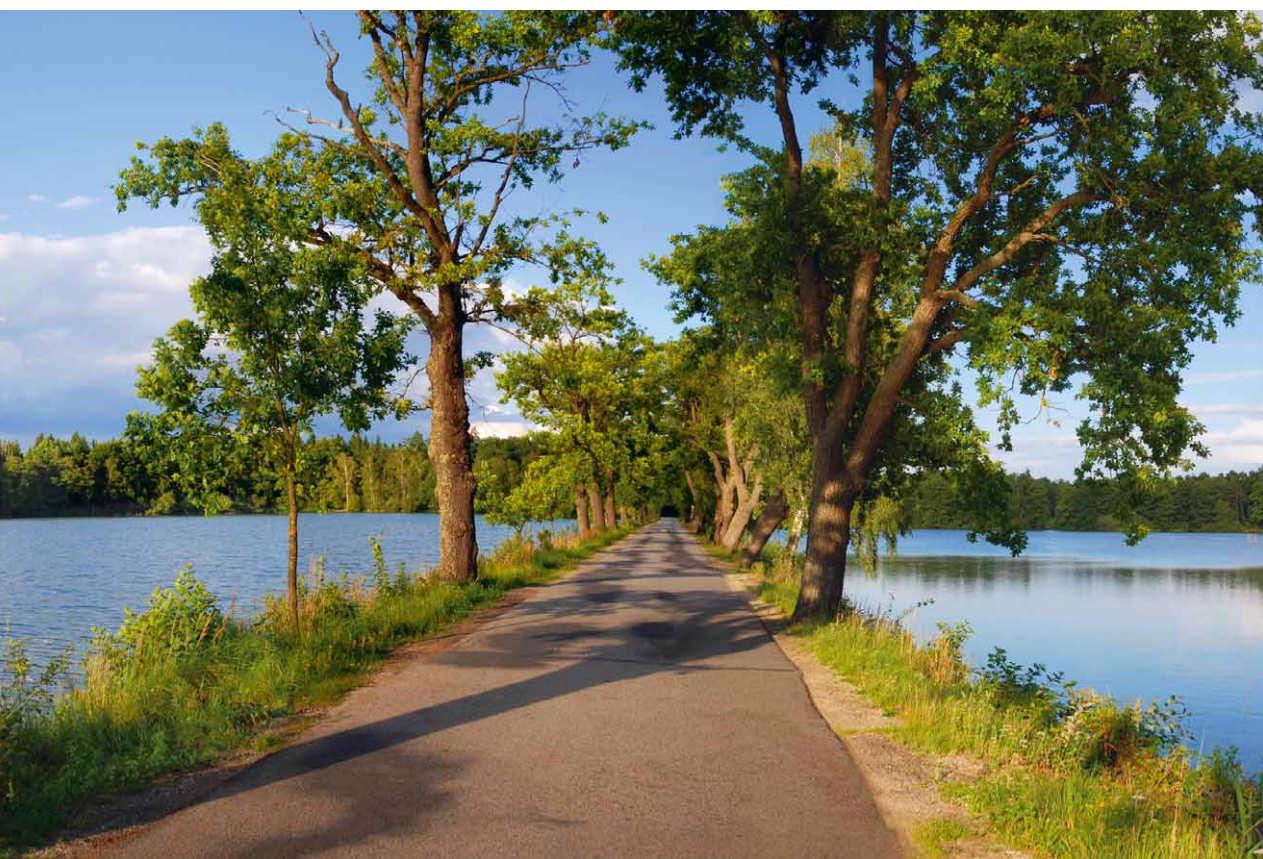


Ladislav Kabelka, Magdalena Chvílová Weberová a kol.

Nemocné rozhovory – nové příběhy v pediatrii a geriatrii

Komunikace a narativní terapie pro nevyléčitelně
nemocné, pečující i profesionály





Děkujeme společnostem, které v této publikaci inzerují nebo její vydání
jiným způsobem podpořily (v abecedním pořadí):

Kraj Vysočina
Zemanová Lucie

Ladislav Kabelka, Magdalena Chvílová Weberová a kol.

Nemocné rozhovory – nové příběhy v pediatrii a geriatrii

Komunikace a narativní terapie pro nevyléčitelně
nemocné, pečující i profesionály

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **trestně stíháno**.

Automatizovaná analýza textů nebo dat ve smyslu čl. 4 směrnice 2019/790/EU a použití této knihy k trénování AI jsou **bez souhlasu nositele práv zakázány**.

**MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová,
Mgr. Eva Kudrjavceva Malenová, Ph.D.**

Nemocné rozhovory – nové příběhy v pediatrii a geriatrii

Komunikace a narativní terapie pro nevyčísitelně nemocné, pečující i profesionály

Autorský kolektiv:

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D. (editor a autor)

Nemocnice Milosrdných bratří Brno
Lékařská fakulta Masarykovy univerzity
Kraj Vysočina
Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová (autorka)

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod
Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

Mgr. Eva Kudrjavceva Malenová, Ph.D. (autorka)

Ústav slavistiky Filozofické fakulty Masarykovy univerzity Brno

Ing. Soňa Měrtlová (autorka textu Paliativní péče v Kraji Vysočina)

Odbor zdravotnictví Krajského úřadu Kraje Vysočina

Recenzenti:

Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

Ústav etiky a humanitních studií 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

prof. MUDr. Vlastimil Válek, CSc., MBA, EBIR

Ministerstvo zdravotnictví České republiky
Klinika radiologie a nukleární medicíny Lékařské fakulty Masarykovy univerzity

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Obrázky dodali autoři.

Cover Photo © Depositphotos.com, 2025

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2025

© Grada Publishing, a.s., 2025

Vydala Grada Publishing, a.s., U Průhonu 22, Praha 7 jako svou 9 938. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lízlerová

Odpovědná redaktorka BcA. Radka Jančová, DiS.

Jazyková korektura a redakce Mgr. Klára Choulíková

Sazba a zlom Petr Bartoň

Počet stran 364

1. vydání, Praha 2025

Vytiskla TISKÁRNA V RÁJI, s.r.o., Pardubice

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplynávají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-7826-1 (ePub)

ISBN 978-80-271-7825-4 (pdf)

ISBN 978-80-271-5380-0 (print)

Obsah

1	Cesta je cíl	9
	Péče nezbytná dostupná všem	12
	Cesty s nemocnými dětmi – nezbytná péče dostupná všem rodinám.	18
	Eva a její příběh	23
2	Komunikace je jako voda	29
	Komunikační desatero.	34
3	Nemoc jako příležitost	45
	Respektovat a být respektován.	51
	Narativní terapie	64
	Medicína a role.	72
4	Co je to závažné chronické onemocnění.	83
5	Proč jsou naše rozhovory „nemocné“	103
6	Komunikace jako nástroj – souvislosti s narativní terapií	115
	Zvládání konfliktních situací	136
7	Pro tebe udělám všechno (psychologie komunikace v paliativní péči).	149
	Paní doktorka Elizabeth Kübler-Rossová.	168
	Sedm fází smutku v kontextu nevyléčitelné choroby (modifikovaný model Kübler-Rossové).	173
8	Já a komunikace v paliativní péči – jak (se) učit komunikaci	183
	Pokora a respekt	184
9	Sdělování špatných zpráv a syndrom demence	199
10	Komunikace s blízkými	215
	Jak a proč komunikovat s blízkými pacienta	216
	Nemocnice, lůžkový hospic a doma. Je to rozdíl.	223

11	Spiritualita a medicína	229
12	Péče o nevyléčitelně nemocné děti a dospívající, neonatologie, novorozenecká péče	
	od Magdaleny Chvílové Weberové	239
	„Návrat pro vzpomínku“ – proč má paliativní péče smysl	240
	„Zázrak“ – ztráta a život dítěte pod hranicí viability	241
	„Zapomeň“ – ztráta dítěte před porodem	248
	„Láskyplný čas a smutek“ – těžká diagnóza na startu života, prognóza a plán péče	254
	„Křehkost je výzva“ – vývojová péče o děti s perinatální zátěží	263
	„Jak to bude dál?“ – rozhovor o závažné diagnóze	271
	Rozhovor o těžké diagnóze	275
	„Jak to vidím já“ – komunikace s dětmi, o dětech a s rodinou	283
	„Vedle si hrál bráška“ – co potřebují děti	288
	„Nemoc mění směr“ – od diagnózy stále dál... ..	293
	„Nejistota nad postýlkou“ – rozhodování	296
	„Už je dospělý“ – od diagnózy k dospělosti – plán péče	303
	„Budete tu s námi, až...?“ – „Nebudete sami...“	305
	„Jak unést život“ – rozhovory o naději	308
13	Doprovázení, úmrtí, péče o pozůstalé	311
	Role a terapeutické postupy terminální fáze	315
	Postupy terminálního stavu	315
	Péče o pozůstalé	318
14	Shrnutí – tipy a triky paliativní komunikace	325
	Paliativní péče v Kraji Vysočina	333
	Rozcestník: Když hledáte pomoc pro vážně nemocné dítě	345
	Medailonky autorů	347
	Souhrn	355
	Summary	355
	Rejstřík	357

**Autoři děkují Nadaci rodiny Vlčkových
za udělení grantu, který umožnil vydání knihy.**

„NEODHALENÍ PACIENTŮM NIČEHO Z JEJICH BUDOUCÍHO ČI SOUČASNÉHO
STAVU VEDLO U MNOHA Z NICH KE ZVRATU K HORŠÍMU.“
HIPPOKRATES

Předmluva

Mám rád lidi. Jejich příběhy. Jsem založením introvert, trvá mi delší dobu vybudovat si skutečnou důvěru. Což je podstatné, protože až s důvěrou jsem to opravdu já. Když jsem začal psát první vydání *Nemocných rozhovorů*, byla jiná doba, já o pět let mladší a s blížící se padesátkou i trochu hledající. Důvěru v lidi, důvěru v sebe, důvěru ve smysl své práce. To se totiž stane, a snadno. Nemocné rozhovory pro mě byly vlastně trochu i psychoterapie sebe sama. Vypsal jsem v nich svou bolest i radost. A i díky nim se utvrdil v tom, co cítím. Dneska se cítím v prožitku více srozumitelný, i sám sobě. Když jsem byl osloven k dalšímu vydání této knihy, řekl jsem si, že chci, aby byla ještě víc knihou, která se čte tak, jak život plyne. Aby měla i své zastávky a křižovatky. Zastávky jsem trochu určil sám, křižovatky jsou, čtenáři, na vás.

Nemocné rozhovory věnujeme životu v nemoci.

Nabízí respekt a úctu, protože **život v nemoci** je životem pro druhé a druhých pro nás.

První nápad napsat knihu příběhů hospicové a paliativní péče a v jejím rámci upozornit na specifické komunikační dovednosti mi přišel na mysl v roce 2018 o prázdninách. Vlastně úplně poprvé už v roce 2015.

To mě prostě napadlo dát všechno na papír. Po setkání s Mirkou, její rodinou, emocemi, příběhem života v nemoci, který nezůstal prázdný. Mirkou, která se dvěma malými dětmi odolávala nádoru slinivky břišní, v pětatřiceti měla spoustu plánů, a než nemoc přišla, myslela si, že je život dobrý, občas i úspěšný. Manžel projevil svůj charakter dva měsíce před závěrem jejího života, kdy utekl k jiné ženě. Mirku a děti k sobě vzali její rodiče, do domu s krásným výhledem na Třebíč. Hodně jsme spolu během těch dvou měsíců prožili, hlavně na podestě vedle Mirčina pokoje (původního obývacího), odkud vedly schody rovnou ven na ulici. Pláč, zlost, emoce, pády z nesmyslnosti toho všeho. Pak zemřela, jak

žila – obklopena láskou, tiše, v úctě. Doprovázena rodiči, sestrou a její rodinou, svými dětmi. Musel jsem to v sobě uzavřít, a tak jsem požádal o setkání. Pozvali mě, den po pohřbu, v neděli dopoledne. Všichni v černém, mnozí z rodiny byli zdaleka. V obýváku už nebyla Mirčina postel, seděli jsme u původního konferenčního stolku a najednou švagr zvedne obočí:

„Pane primáři... Víte, kdyby to nebylo kvůli úmrtí Mirky, byl by to nejlepší mejdan našeho života.“ Hlahol, úsměvy, radostné sdílení. Do čtyř hodin do rána zapíjeli bolest, ale také radost ze setkání a klid, že Mirce dopřáli vše tak, jak chtěla.

Uf... Kde to jsem? Přišel jsem s úzkostí, co uvidím a uslyším, a tady se nemoc nakopává do zadnice, a jak!

Takto pro mě končil příběh ženy, která statečně bojovala s nepřízní osudu, hloupostí a slabostí manžela, který ji zanechal krátce před závěrem života se dvěma malými dětmi samotnou. Která měla opravdu co dobrého podědit po svých rodičích. Vzali ji k sobě, celá rodina, nenechali promarnit ani minutu života s Mirkou. A nenechali nemoc ničit ani poté.

Od jednoho z prvních příběhů našeho hospice uplynulo již téměř devět let.

Často na ni i na ně vzpomínám.

Příběhy přichází, denně, některé nové, často se podobají. Alespoň v té části, kde hraje roli smysl života v nemoci, před ní i den, týdny či roky poté. Kde hrají roli nemocné rozhovory.

Původní kniha je téměř rozprodána. Od jejího vydání v prosinci 2020 jsme prožili tisíce nových příběhů. Jsme zkušenější, silnější tým, učíme nové kolegy, podporujeme stovky nastupujících profesionálů, budujeme zázemí pro další generace.

Z úcty k vám, kdo čtete tyto příběhy, pro koho jsou důležité, komu mohou pomoci či koho inspirují, jsme se s kolegyní Magdou rozhodli znovu ponořit do *Nemocných rozhovorů*. Nalezli jsme nové příběhy, další postoje a věříme, že i přesnější didaktiku. Ostatně, to posoudíte sami.

Vaše postoje, reflexe či podněty velmi rádi přijmeme na adrese

nemocnerozhovory@paliare.cz.

Tak ať se čtou dobře,

Ladislav Kabelka

společně s Magdalenou Chvílovou Weberovou a Evou Malenovou

Lidský život je prostě „zázrak“

*Život je láska dávaná a přijímaná
Štěstí je cesta láskou k životu
Cesta je víc než cíl a úspěch
Bolest jsou patníky u cesty životem
Láska je bolest, život, štěstí v jednom
Na cestě je fajn nebýt sám
I spolucestující se potřebují
Propasti na cestě nejsou – jen někdy je málo mostů
Stavěj mosty, postavíš „zázrak“*

Pro Emču k patnáctým narozeninám,
Táta

1

Cesta je cíl

„CESTA JDE POŘÁD DÁL A DÁL KUPŘEDU, PRYČ JDE OD MÝCH VRAT.
DALEKO UŽ MI UTEKLA A MUSÍM ZA NÍ POSPÍCHAT. NA TĚŽKÝCH NOHOU
DÁM SE VÉST AŽ K VĚTŠÍ CESTĚ, NEŽLI ZNÁM, TAM, KDE SE STÝKÁ
MNOHO CEST. A POTOM KAM? TO NEVÍM SÁM.“

J. R. R. TOLKIEN

Někdy brečím nad lidmi, často pro lidi a někdy je to i vidět

Stěžovat si, jak je všechno špatně – to je snadné. Nemám rád rozmazlenost. Tahle země je jedním z vůbec nejlepších míst na Zemi. Mohli bychom se mít ještě líp. Ale pak bychom museli přestat brečet nad sebou a začít něco dělat pro lidi, nebo pro ně aspoň brečet.

Dovolte mi příběh.

Telefon – mladá žena, žádost o přijetí manžela ve stavu kómatu do hospice. Složitý případ, cca tři měsíce od kardiologického zákroku, při kterém nastaly arytmie, zástava srdeční, dlouhá resuscitace a významná ztráta mozkové činnosti, kóma. Třicet sedm let. „Můžu přinést žádost osobně?“ Jistěže ano. Dobrá příležitost ji poznat a snažit se získat důvěru, tak nutnou pro další podporu.

Další den, služba, šest hodin večer, přichází. Menší postavy, tichá, ale rozhodná, ne typ, co pláče při každém problému, ze strachu, nad sebou. „Nejhorší je, že můj pětiletý syn denně pláče, už od chvíle, kdy se to stalo. Co mu mám říct? Můžu ho vzít s sebou? V nemocnici se o tom nechtějí bavit, neporadí mi.“ Oči jako by se propadly.

„Já myslím, že ho můžete vzít s sebou, možná spíš musíte. Pomůžeme Vám. Místo bude po víkendu, když nemocnice doplní jasnou kategorizaci (nerozšiřovaná terapie) v dokumentaci, nebude problém s přijetím.“

Informaci telefonicky předávám primáři intenzivní péče v nemocnici.

Za dva dny telefonát manželky pacienta: „Oni ho přeložili padesát kilometrů daleko do LDN, prý nebudou nic doplňovat.“ Telefonuji do LDN, primář je skvělý: „Ano, pacient je z našeho pohledu do hospicové péče plně indikován, uděláme u nás neurologické konzilium a v pondělí vám pacienta rádi přeložíme – manželku a rodinu to jistě podpoří.“ Blahopřeji, pane primáři, takových lidí ve své profesi víc.

Pacient je u nás čtvrtý týden, stav se zhoršuje, syn byl s matkou jen jednou, pak zase odmítal přijít. Matka je ale klidnější, vidí, že manžel je zajištěný. Ví ale také, že může zemřít již každou hodinou. Ve čtvrtek ráno není stav pacienta dobrý, selhávání srdce, zjevně terminální plicní embolie, volám manželce.

V jedenáct hodin mi volá sestra: „Manželka pacienta je na pokoji, prosím, přijďte za ní.“

Vstupuji na pokoj, u lůžka stojí žena a vedle ní syn, hovoří na tátu, jako kdyby s nimi mluvil.

Podívám se na pacienta a na první pohled vím, že právě vydechnul naposledy. Jeden můj pohled na manželku a ví vše, rozplácne se.

Syn stojí vedle a je bezradný. Já pár vteřin také. Pak ale pokleknu k němu: „Víš, je mi to moc líto, táta umřel.“ Víc už nedokážu bez slz v očích říct, i hlas se mi třese. Vůbec nereaguje, oči strnulé, pak se tiskne k mámě, mám před očima své děti. Je tu i naše psycholožka, jen tiše stojíme, jsme blízko nich obou, abychom se mohli zachytit.

„Co pro Vás můžeme udělat?“ – „Nemůžu řídit, zkusím zavolat někoho z rodiny.“ – „Nevolejte, jedu do Brna, vezmu Vás s sebou autem, zítra si vyzvednete své věci.“ Souhlasí.

Po cestě několikrát zastavuji, chlapci je špatně, dusí se, pak má záchvat kašle. Máma je skvělá, ale zjevně vyčerpaná. Doma v bytě jsou její i manželovy rodiče, dva z nich vážně onkologicky nemocní. S manželem spláceli hypotéku na byt, ale ona je ještě na mateřské dovolené s mladší dcerou, jak to vše bude? Rodiče také o úmrtí nevěděli, vyjadřuji soustrast, vysvětluji potřebné, nemohu hned odejít a nechat je tam samotné. Po půl hodině se rozloučím. Následující den ráno zde budu v osm hodin a vezmu manželku do hospice, vše vyřídíme.

Jedu domů, mám to asi jen pět kilometrů, ale skoro nemůžu řídit. Mám myšlenky všude jinde než tam. A moje prostřední dcera má ten den narozeniny, už jsem měl být dvě hodiny doma. Čekají na mě v kuchyni.

Unaveně sednu ke stolu a rozpláču se. Poprvé za šestnáct let v medicíně, co jsem práci přinesl domů.

„Tati, co se ti stalo?“ Vše jim řeknu, dostanu pusy, je mi trochu líp. Ještě že je mám.

Druhý den ráno ji vyzvednu. Je statečná, moc nemluví, jen mi silně stiskne ruku, když se loučíme. „Děkuju, nikdy nezapomenu, co jste pro nás udělali.“ Víc říkat nemusí, je mi zas o trochu líp.

Za tři měsíce přišel email: „Díky, je to těžké, ale syn už je zase ve školce a už je to lepší.“ Díky Vám Jano, je mi trochu líp.

Takže: nemyslím, že je špatné občas brečet, ale potřeba je, aby to bylo pro lidi, pro něco. A vedle toho je třeba taky něco pro lidi dělat – abychom se mohli občas všichni od plic smát.

Nezapomenu na kolegyni, praktickou lékařku, která mně zemřela v náručí při krvácení do plic u plicního nádoru. Vše věděla, znala další vývoj nemoci, měla skvělou rodinu, sama je podporovala. Týden předtím se chtěla nechat se dvěma dcerami vyfotit na pokoji hospice, na lůžku. Nádherná fotka, nikdo by neřekl, jak vážně je nemocná. Tolik úsměvu a radosti, že můžou být spolu, tolik odvahy.

Někdy brečím nad lidmi kolem sebe, často pro lidi a někdy je to i vidět. Možná jsem nenapravitelný humanista, ale i přesto, že mi hrozí, že zas budu brečet, od umírajícího pacienta neuteču.

Nelíbí se mi, jak si ten život ulehčujeme. Rozmazlenost. To je to, čím trpí tahle společnost a doba. Hledat snadná řešení. Za jakoukoliv cenu.

Tohle mě ale nebaví, protože to jako životní strategie vůbec nefunguje. Jako žádné sobectví.

Cesta životem s druhými lidmi. To byl důvod mé touhy po medicíně. Dneska už vím, že jsem hledal moudrost, odvalu, trpělivost. A moc jsem se chtěl podílet na „tvoření“ dobra. To mi ostatně vydrželo po celý profesní život. Postupně jsem načítal cesty svých pacientů, sám procházel osobním i pracovním životem a dospěl k postoji ohledně své role. Být průvodcem.

Přijde mi, také ve zpětné osobní reflexi, že právě tato role má silný podpůrný potenciál. Pro pacienta, jeho rodinu, spolupráci v léčbě, a tím i efektivitu léčby

samotné, pro každodenní život s nemocí. Pacient i jeho blízcí by měli vědět, že jejich lékař rozumí jejich cestě, že je na ní s nimi a že má odvalu projít jí až do konce. Je to výsada, kterou nám svěřili.

Péče nezbytná dostupná všem

Nadpis této části je vlastně něco jako motto. Přišli jsme s ním do projektu Paliatr Vysočina (www.paliatrvysocina.cz) v roce 2018. Ve hře bylo hodně: výrazná (a nezbytná) podpora Kraje Vysočina¹ pro rozvíjející se a nově vznikající týmy mobilní specializované paliativní péče (od 2018), pak i doporučení pro nemocnice kraje zakládat konziliární paliativní týmy (od 2019) a podpora kraje ve vyjednávání se zdravotními pojišťovnami ohledně rozvoje sítě ambulanční paliativní medicíny.

To vše byl základní kámen mnohem širšího a hlubšího příběhu. V roce 2019 definovala OECD² procento stárnoucí populace mezi populací s potřebou paliativní péče. Tehdy se jednalo o 55 % pacientů ve věku 80+. Statistické projekce, také v ČR, ukazují na předpokládaný nárůst během 15 let na 70 % a více. Zároveň se postupně zvyšuje také počet dětí a dospělých, kteří žijí s progresujícími, výrazně limitujícími stavy a nemocemi. Potřebují stále více podpory, a to i od lékařů a sester, velmi často dvacet čtyři hodin sedm dní v týdnu. Znamená to rozvíjet:

- souběžně zdravotní (lékaři a sestry) a sociální podporu (pečovatelé, podpora v péči hlavně v lůžku);
- minimálně v posledních měsících (u některých dg. dospělých a u dětí často i v řádu let) systém dostupnosti takové péče 24/7;
- ekonomickou dostupnost – minimálně 80–90 % celkových nákladů je třeba pokrývat ze zdrojů státu (zdravotní a sociální pojištění – které jako sociální zdroje přechází na kraje), ostatní pak z fundraisingu a příspěvku pacienta;
- regionální síť péče, kde je dostupnost souběžně s efektivitou zajištěna skvělou návazností výše uvedených služeb, včetně vzdělávání či statistické reflexe péče.

Tyto aspekty budujeme s kolegy v regionu Třebíč od roku 2017. Středisko sv. Zdislavy je unikátním propojením terénních zdravotních a sociálních služeb s mobilní specializovanou geriatrickou a paliativní péčí, navazuje

1 www.paliatrvysocina.cz.

2 <https://paliare.cz/studie-oecd-cas-na-lepsi-peci-o-umirajici/>.

specializovaná terénní pediatrie a existuje také úzké propojení s nemocničním konziliárním paliativním týmem.

Výsledky na sebe nechaly čekat pět let, a když píšu tuto knihu, známe již neúplné závěry z roku 2023 (proto nejsou zahrnuty do grafů níže), které ukazují další posun téměř o 8 % k lepším hodnotám.³

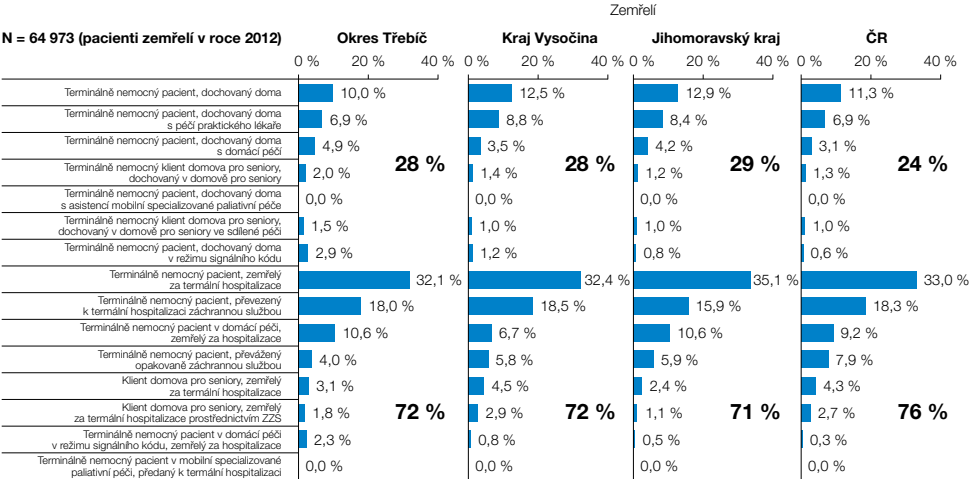
A proč tato kapitola v *Nemocných rozhovorech*?

Bez dobré, efektivní organizace péče není reálná efektivní komunikace. Cílem našeho centra je **správný pacient, správná péče, ve správnou dobu.** Cílem je také, **aby si nemoc vzala jen to, co musí.** Naši nemocní vědí, že péči tvoříme v jejich prospěch, vědí to i naši kolegové v regionu, praktičtí lékaři apod. Je to významný motivační prvek se silným leadership potenciálem.

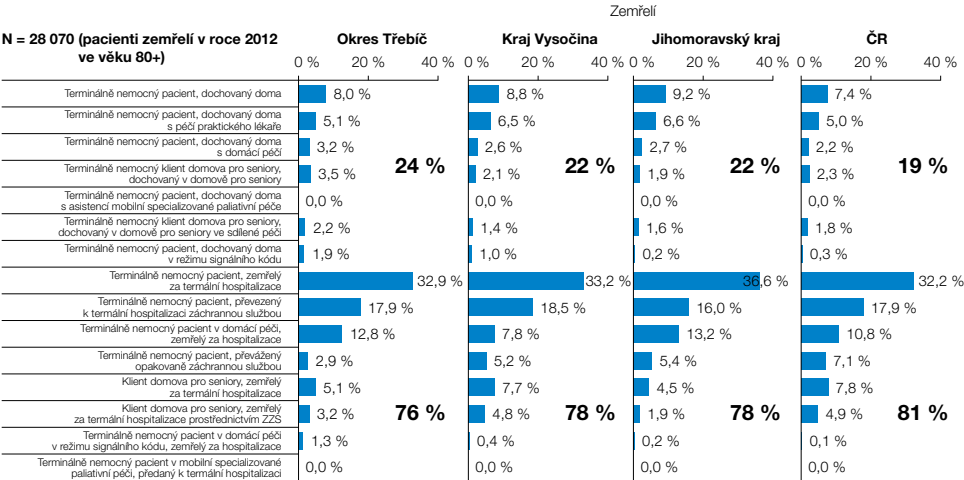
3 https://paliare.cz/wp-content/uploads/2024/06/DecideCare24_geriatrie_Kabelka.pdf.

2012. V posledních měsících života navštíví nemocný/umírající nemocnici průměrně 5× (v některých regionech i 10×), často tam také zemře, pacientů 80+ je oproti současnosti polovina.

Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence

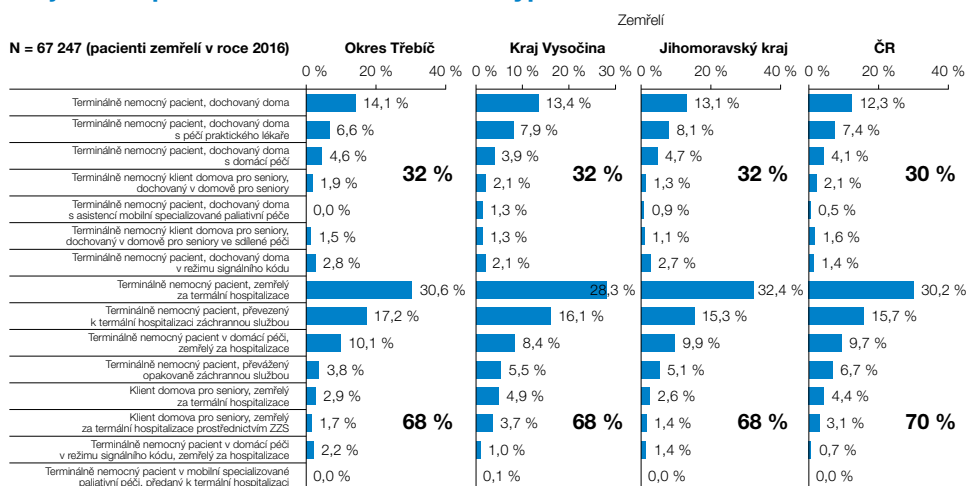


Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence u osob ve věku 80+

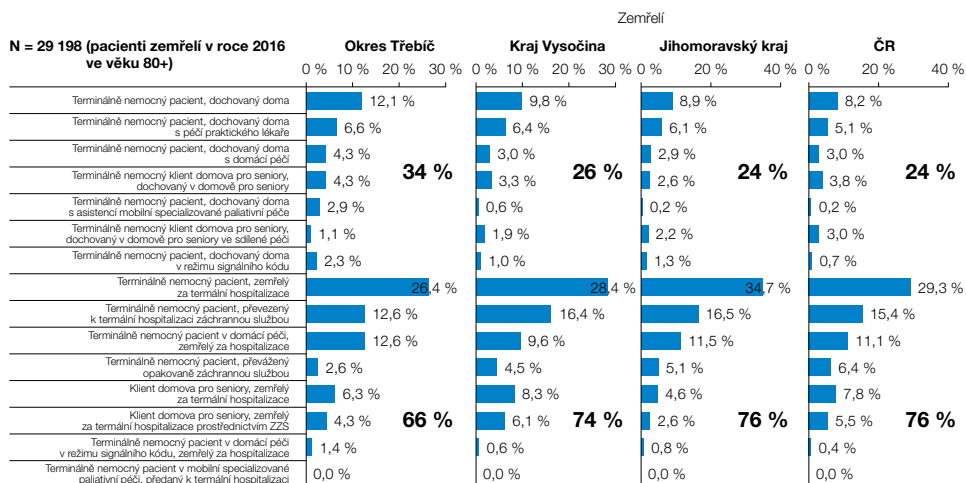


2016. V regionu Třebíč (a také v Brně, Ostravě, Praze a Zlíně) probíhá po dobu jednoho roku pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče (MSPP). Vždy cca 50 pacientů zařazených do projektu, který z nemalé části hradí samy – z poloviny i nově vzniknuvší – organizace. Výkaznictví je v MSPP vztažené na kraje, resp. Třebíč je ještě pod IČO Diecézní charity Brno. V Třebíči se začínáme věnovat podskupině geriatrické paliativní péče, nejčastěji ve věkové kohortě 80+.

Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence

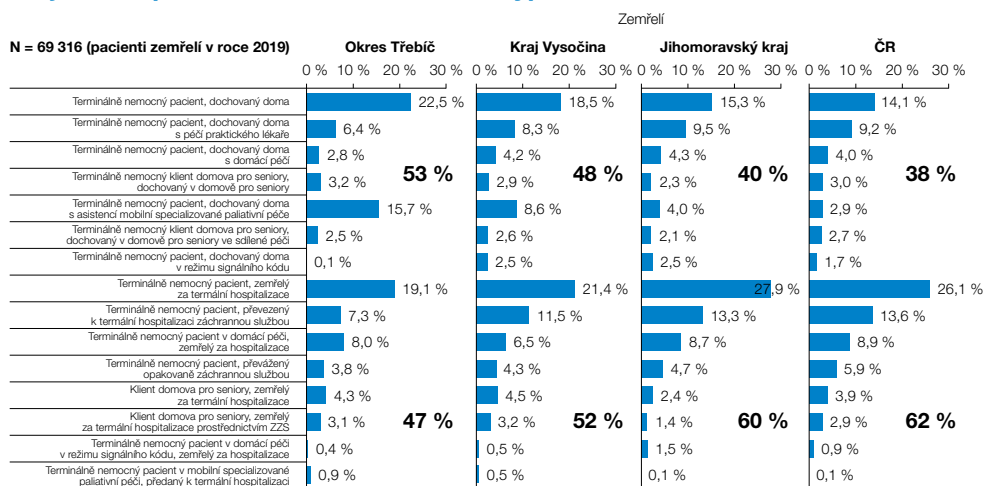


Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence u osob ve věku 80+

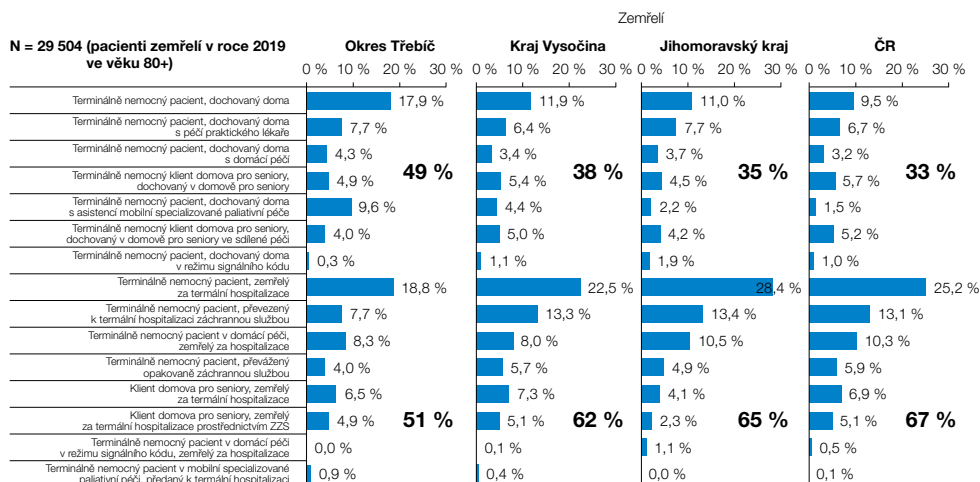


2019. Poslední rok před covidem-19. Třebíčský mobilní hospic ve Středisku služeb sv. Zdislavy významně rozvinul péči propojenou s pečovatelskou službou oblastní charity a nyní již pracuje s malým týmem osobních asistentek uvnitř hospicového týmu, významně rozvinul také péči o závažně nemocné seniory. Již dva roky pracuje část paliativního hospicového týmu na malý úvazek také v Nemocnici Třebíč a probíhá konziliární spolupráce při indikaci paliativní péče a její koordinaci přímo z nemocničního lůžka.

Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence

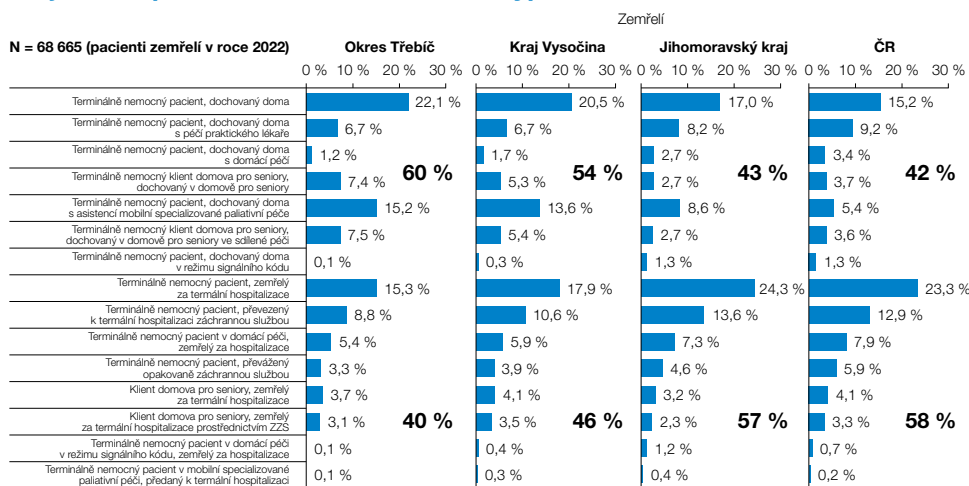


Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence u osob ve věku 80+

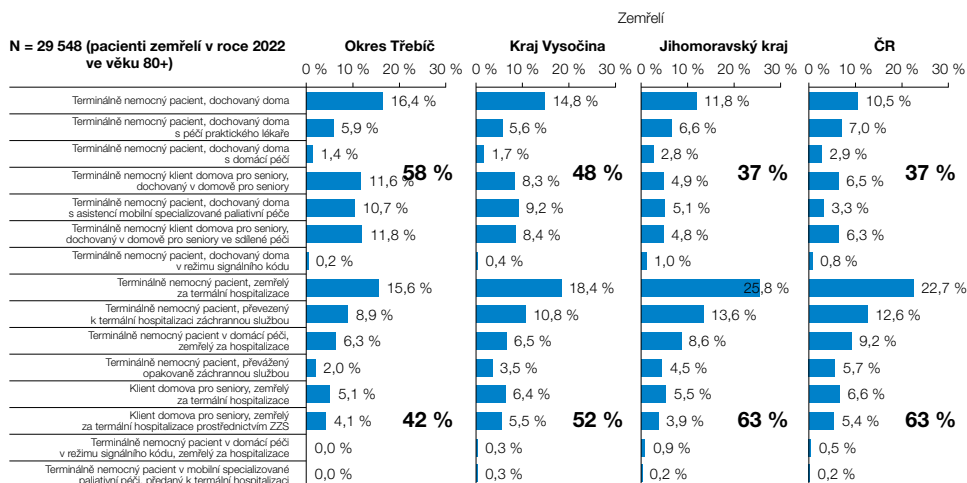


2022. Končí pandemie covid-19, Třebíč zcela obrátila trajektorii závažně nemocných. První čísla za 2023 ukazují, že je zde potenciál až k 70–75 % žádoucích trajektorií, což je i evropsky zcela unikátní. Potvrzuje se naprosto výjimečná vize systémové regionální implementace a integrace paliativní péče a péče o křehké geriatrické i pediatrické pacienty (systém long term care v pediatrii začíná Středisko služeb sv. Zdislavy rozvíjet od konce 2023, a to ve spolupráci s Oblastní charitou Třebíč a Nemocnicí Havlíčkův Brod).

Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence



Trajektorie pacientů v závěru života dle typu intervence u osob ve věku 80+



Takže. Život je cesta. Na cestě dnes většinu (98 %) z nás potkají závažné nemoci, ke konci je s námi mnohdy více než jedna taková nemoc. Život s nemocí máme ve svých rukou, ale potřebujeme pomoc. My, lékaři, zdravotníci, ale také například kolegové v sociálních podpůrných službách a jistě naši blízcí... My všichni máme za život v nemoci odpovědnost ne menší než sám pacient. Řekl bych, že jsme v Třebíči, resp. na Vysočině,⁴ na dobré cestě. Řekl bych, že stojí za to o ní přemýšlet, následovat ji. Příběhy kapitol této knihy to myslím také prokazují. Díky všem, kdo se na nich podílejí.

Pro praxi

- ⊕ Prvky paliativní komunikace, ale také celkové péče lze dobře a efektivně rozvinout pouze v komplexním integrovaném systému péče.
- ⊕ Pro komunikaci a její efektivní využití na straně nemocného a jeho blízkých (přijetí/akceptace reality, kvalita života v nemoci) je nezbytné vytvořit podmínky pro udržitelnost plánu péče – většinou to znamená 24/7 dostupný multidisciplinární tým (včetně lékaře) minimálně v posledních měsících života.

Cesty s nemocnými dětmi – nezbytná péče dostupná všem rodinám

V roce 2017 jsem byl osloven k vytvoření projektu Paliatr Vysočina. Projekt jsme zahajovali s kolegyněmi Markétou Fuchsovou (Pelhřimov) a Magdalenou Weberovou. Magda, která již řadu let budovala unikátní propojení paliativní a neonatologické péče v Havlíčkově Brodě, přinesla do diskusí o budování systému paliativní péče zdravotně-sociální koncept péče o nevyléčitelně nemocné děti. Dosud je to jediný regionální funkční koncept v České republice a také inspiroval ke vzniku a rozvoji dětské paliativní péče v ČR. Tuto část textu tedy připravila Magda Chvílová Weberová.

4 <https://paliare.cz/wp-content/uploads/2022/12/Role-paliativni-mediciny-a-efektivita-pecce-na-ZS-pomezí-1.pdf>.

„RODINA ZAČÍNÁ PROŽÍVAT ZTRÁTU A ZÁRMUTEK OKAMŽIKEM SDĚLENÍ
DIAGNÓZY. V TÉ CHVÍLI JAKO BY BYLA ZTRACENA JEJICH SPOLEČNÁ
BUDOUCNOST V PODOBĚ, JAK SI JI PLÁNOVALI, JAK SI JI PŘEDSTAVOVALI.“

FRANCES DOMINICA GARSID⁵

Tématem dětské paliativní péče (DPP) není jen umírání, ale naplněný život v době mezi diagnózou a možným úmrtím v daném čase. DPP má být poskytována i dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu.⁶ Kromě specifíků, která vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá hlavní rozdíl oproti paliativní péči u dospělých pacientů zejména ve **spektu a rozložení diagnóz**. Onkologické diagnózy tvoří u dětí pouze 20 %. Některé diagnózy provází dítě od diagnostiky v těhotenství nebo od časného věku. S pokrokem terapeutických a ošetrovatelských postupů se stále více dětí dožívá vyššího věku a některé z nich dosáhnou dospělosti. Tento fakt generuje mnoho praktických i etických témat. V dětském věku je potřeba dlouhodobější paliativní péče a zahrnuje daleko více potřeb celé rodiny. Dlouhodobá péče s nejistou prognózou je pro pečující rodinu náročná. V dětském věku je proto zásadní **pomoc podpůrných organizací, rané péče, nadací a komunity** obecně. Z důvodu délky a průběhu nemoci je nezbytnou součástí dětské paliativní péče **respitní péče**. Když nemoc dospěje do konečné fáze, preferuje většina rodin umírání doma. **V rámci cesty s nemocí musí nutně zůstat prostor pro specificky dětské aktivity**, hru, školu, zájmy, kamarády.⁷

Každá rodina prožívá stejnou diagnózu jinak a stejná diagnóza může mít různý průběh v čase i různou tíži. Rodina nesmí s danou situací zůstat sama. S každou rodinou je nutné **nastavit plán péče a citlivě řešit situace progresse nemoci**. Rodiče od stanovení diagnózy vědí, že předčasný konec života jejich

5 Frances Dominica Garsid M. Helen House: text přednášky pronesené na I. mezinárodní konferenci o hospicích, konané 19. a 20. května 1992 ve Zlenicích. Praha: Nadační fond Klíček, 2019, s. 7.

6 Navaneethan H. Pediatric Palliative Care. AAP, Quick References. 2024.

7 Blíže viz Chvilová Weberová M, Matějka J, Steinlauf B. Etika v pediatrii a neonatologii. Praha: Grada Publishing, 2023.
IMPaCCT, Standardy dětské paliativní péče v Evropě, Dokument pracovní skupiny EAPC. Převzato z European Journal of Palliative Care. 2007;14(3):109–114.
Poláková K, Tučková A, Loučka M. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017, s. 18. Dostupné též online z <https://cdn.paliativnicentrum.cz>.

dítěte přijde. Výhodou je, když lékař a tým, který byl rodině a dítěti blízko během progresu nemoci, mohou být i těmi, kdo je doprovodí v umírání.

DPP se snaží naplnit daný čas intenzivním životem. Počet dní neumíme přidat, ale můžeme pomoci v tom, aby byly hezké. V DPP je maximálně důležité motto ze začátku této kapitoly: **aby si nemoc vzala jen to, co musí, a dovolila žít naplněný život.**

Perinatální paliativní péče

Oblast paliativní péče týkající se **novorozenců a dětí zemřelých *intra utero*** je specifická. Zahrnuje péči o těhotnou ženu a její rodinu a týká se:

- pomoci rodinám v procesu rozhodování při závažné diagnóze nenarozeného dítěte během těhotenství, plánování péče a podpory při umělém ukončení těhotenství i při pokračování těhotenství do přirozeného úmrtí dítěte;
- péče o matku a rodinu při porodu dítěte se závažnou život limitující nemocí nebo vrozenou vadou;
- předání dítěte do systému dětské paliativní péče;
- péče o ženu, která rodí na hranici viability, a péče o ženu, která rodí mrtvé dítě;
- paliativní péče o novorozence v závěru jeho života;
- podpory truchlící matky a rodiny a doprovázení ženy v dalším těhotenství, pokud si to přeje.

Organizace dětské paliativní péče v Kraji Vysočina

Děti s život limitující diagnózou jsou v ČR primárně navázané na „centra“ specializované péče (velké krajské nebo fakultní nemocnice, kde probíhá diagnostika a prvotní zahájení léčby). V rámci grantu MZČR 2019 „Nejste sami“ byly informovány organizace poskytující zdravotnické a sociální služby o principech poskytování dětské a perinatální PP v Kraji Vysočina.⁸ Během let 2017–2024 se vytvořila zachytá síť zdravotně-sociálních služeb.

Cílem dětské paliativní péče na Vysočině je **dostupnost, systémovost a kvalita**. Tím je možné **poskytnout dětskou paliativní péči v rozsahu téměř celého kraje**.

8 Zastupitelstvo Kraje Vysočina na svém jednání dne 20. 6. 2017 schválilo Strategii paliativní péče v Kraji Vysočina na období do 2020. Strategie prošla úpravami a poslední aktuální schválená verze je z roku 2022 rozhodnutím Rady Kraje (RK-40-2022-18) – Strategie rozvoje paliativní péče Kraje Vysočina do roku 2027. Rozvoj paliativní péče je jednou ze zásadních priorit Programového prohlášení Rady Kraje Vysočina. Projekt Paliatr Vysočina je realizační fází Strategie paliativní péče v Kraji Vysočina. Cílem je dosáhnout víceúrovňové implementace paliativní péče v regionech Kraje Vysočina. Nedílnou součástí strategie je dětská a paliativní péče.

Dostupnost

- **místem** – rovnoměrně dostupná péče v celém kraji pro potřebné děti a jejich rodiny;
- **personálním zajištěním** – podpora a edukace pediatriů (v nemocnicích i terénu – PLDD, RZP) tak, aby znali principy paliativní péče o děti. **Edukace mobilních paliativních týmů** v jednotlivých regionech (okresech) formou mentorství nebo praktické podpory.
Je možná **supervize** a aktivní účast vyškoleného pediatra paliatra / neonatologa paliatra a dětských paliativně vzdělaných sester (Nemocnice Havlíčkův Brod);
- **sítováním služeb** – o děti s progredujícím onemocněním (**časná paliativní péče**) pečují podpůrné organizace – raná péče, osobní asistence, odborné ambulance a ambulance vývojové péče. Roste role koordinátorů péče. V případě zhoršení a v závěru života lze dítě pružně předat regionálnímu týmu MSPP;
- podpora **respirační péče pro děti** (v Dětském Centru Jihlava).

Kvalita

- průběžná **edukace v principech dětské paliativní péče** a v potřebách rodin, které pečují o dítě s nevyléčitelným onemocněním (paliativní přístup a obecná paliativní péče) – akreditované semináře pro mobilní paliativní týmy, informační materiály o možnostech dětské paliativní péče v kraji;
- principy perinatální paliativní péče postupně aplikované ve všech nemocnicích kraje;
- spolupráce s dalšími neziskovými a podpůrnými organizacemi a nadacemi, které se věnují dětské a perinatální PP v rámci ČR;
- v rámci programu institutu Paliare každoročně probíhá vzdělávání sester a lékařů pod názvem Křehkost v dětské paliativní péči. Součástí programu Taste of palliative medicine je část věnovaná dětské paliativní péči;
- podpora supervize a rozvoj podpory dětské PP – Nadace rodiny Vlčkových.

Systém Kraje Vysočina 2021–2024 – aktuální možnosti dětské a perinatální paliativní péče:

- **spolupráce s centry specializované péče** – centrum osloví MSPP daného regionu nebo dětské oddělení příslušné nemocnice. Ideálně má být předána informace o potřebě podpůrné (sociální) péče v době kurativní léčby;
- na úrovni lékařů centra a regionu (pediatr paliatr, koordinátor) domluva o překladi (předání dítěte do péče) – plán péče ideálně předjednan již v centru;

- propuštění dítěte a **zavedení péče**: pediatr paliatr a dětská sestra spolu s mobilním týmem specializované paliativní péče regionu (okresu);
- **plán péče** včetně terapie symptomů a SOS medikace upraví region dle aktuálního stavu dítěte, situace a potřeb rodiny; dostupnost 24/7;
- s plánem paliativní péče je **seznámen registrující PLDD**;
- **péče prakticky** – plán péče pro rodinu bude prakticky provádět MSPP okresu za supervize (osobní, telefonické) pediatra, paliatra a dětské sestry (dle věku dítěte);
- **měníci se potřeby rodiny** s dítětem v terminální fázi řeší průběžně paliativní mobilní tým za supervize a konzultací pediatra, paliatra a dětské sestry; dostupnost 24/7.

V letech 2023–2024 bylo v systému dětské paliativní péče Kraje Vysočina zahrzeno dvanáct rodin s dítětem v závěru života.

Systém se stále dotváří – jsme na cestě...

Magda



CESTA. Autorka Ema Kabelková

Eva a její příběh

Každá cesta se jde lépe s průvodcem. To je někdo, kdo ví, kam může cesta zajít. Někdo, kdo prožil úskalí, radosti i příležitosti, kdo tou cestou prošel, pochopil ji a našel vůli předat svou zkušenost dál. Mám to štěstí procházet různými cestami paliativní medicíny už více než dvacet dva let. Často potkávám profesory a profesorky života, to je krásné. Většinou jsou ale v roli těch, kdo odcházejí, a tak už nemohou pokračovat v provázení na dalších cestách. Před dvěma lety jsme šli společně cestou maminky paní Evy. S Evou nás vše odžité dovedlo až k přátelství, a když jsem poznal její možnosti a zkušenosti na cestě učitelky, spisovatelky, ale především ženy, která umí vidět krásu i tíhu života současně a ocenit obojí, jsem ji poprosil o roli partnera, přítele a také průvodce naší knihy. Ona i její rodina souhlasili a nabídli svůj příběh. V knize budete jeho pokračování nacházet pod titulem **Eva a její příběh**. Umožní nám tak sledovat svět života s nemocí v průběhu dnů, hodin či minut. Ponechal jsem příběh Evy přirozený jak z hlediska jazyka, tak obsahu, emocí či temperamentu. Věřím, že to pomůže jít její cestou s důvěrou.

Eva a její příběh: EVA

Jmenuji se Eva Malenová,⁹ jsem online lektorka ruštiny a češtiny pro cizince, učím na volné noze a pořádám jazykové kurzy. Ovšem to není důvod, proč jsem dostala prostor pro svá slova v této knize, ani důvod, proč jsem je sepsala.

Ten důvod je lidský, mě dalece přesahující. Je jím život a smrt. Zpětně viděno bych řekla, že mě za čtyři desetiletí život zformoval tak, že jsem byla na začátku svého pátého desetiletí připravená potkat se se smrtí – jinak, než je obvyklé – a bylo mi to umožněno. Moje cesty se na podzim roku 2022 protnuly s naší paliativní medicínou, respektive s jejím brilantním zástupcem, panem doktorem Ladislavem Kabelkou a jeho týmem. A jsem za to nesmírně vděčná.

Proč tyto řádky píšu? Přála bych si, aby se přístup k paliativě v naší společnosti změnil, aby se proměnil náš přístup ke smrti. Abychom ji nevytěšňovali. Abychom ji nevnímali jako nemoc, kterou je potřeba (vy)léčit. Vím, že Laďa Kabelka pro to dělá na správných místech maximum a chci mu dát k dispozici svůj příběh. Co mě k tomu vede? Jako lektorka i jako člověk mám nejraději živé příklady, situace ze života, každou teorii se snažím uvádět do praxe. A také naopak. Z praktických příkladů se snažím vytahovat obecně platná pravidla.

9 <https://evamalenova.cz/>.

Ať už jde o poučení do života, nebo gramatiku. Svůj příběh vnímám jako jeden z mnoha. A pokud by mohl pomoci jen jednomu studentovi, lékaři nebo nemocnému či pečujícímu, zkrátka člověku, stálo za to jej sepsat.

Kdo jsem a o kom chci vyprávět? Jsem pozdní dítě starších rodičů, Leopolda a Milady Malenových. Tatínkovi bylo padesát a mamince třicet osm, když jsem se narodila. S ironií sobě vlastní to maminka vždy komentovala, že jsem takovej jejich „vejškrabek“. Hloubku té ironie jsem pochopila až v dospělosti, vlastně až když jsem po jednom lehkém samovolném potratu měla ve svých čtyřiatřiceti letech dítě. Až tehdy jsem pochopila touhu, s jakou jsem byla očekávána – po několika potratech způsobených toxoplazmózou. A lásku, kterou jsem vždy cítila.

Vyrostla jsem v rodinném domě na malé vesnici na Vysočině, a i když jsem pak studovala, pracovala a žila dlouho v Brně, do rodného domu a k rodičům jsem se vždy vracela jako do oázy klidu a bezpečí.

Dnes žiji v domě já. Moji rodiče už tu nejsou. Každý z nich odešel jinak, maminka přežila tátu skoro o deset let. Tatínek umřel v nemocnici. Maminka doma. A to je můj příběh, který chci vyprávět.



Maminka a můj malý syn – leden 2017

Eva a její příběh: ZÁVĚR ROKU 2021

Moje maminka je unavená, těžko se jí chodí, opakují se průjemové příhody, kdy nestihne dojít na toaletu. Není to úplně novinka – celoživotně ráda jí a na následky nejružnějších potravinově-nápojových kombinací se zrovna moc neohlíží. Navíc průjmům zřejmě napomáhá mix léků (na srdce, cukrovku, cholesterol atd.). Paní doktorka na diabetologii předepisuje „svoje“ léky na cukrovku, kardiologové na různých pracovištích upravují „svoje“ léky na srdce a na ředění krve. Se zvyšující se frekvencí příležitostných hospitalizací jsme si zvykli, že se mamince léky neustále proměňují a upravuje se i jejich síla a dávkování, léky bere třikrát denně.

Máme za sebou různé peripetie. Operaci srdce těsně před pandemií covid a lázeňskou rekonvalescenci během léta mezi prvními vlnami pandemie. Předávkování warfarinem (lék na ředění krve, při jehož užívání je třeba ze stravy vyloučit spoustu zeleniny a je třeba pravidelně testovat, jak moc je krev „naředěná“), díky předávkování jsme se ho ale vlastně úspěšně zbavily a maminka dostala drahý, ale o hodně šetrnější Eliquis.

Je jí sedmdesát osm let, ale pořád jezdí autem, má několik kamarádek. Některé u nás ve vesnici, jednu v nejbližším městě, další „telefonické“ o něco dál. S kamarádkou Kájou z města jezdí ráda nakupovat a přitom si rády sednou někam do restaurace – na oběd a kávičku. Maminka se před kamarádkou vždy vybičuje, takže zvládne i to, co jinak nechává na mně.

V prosinci si po „schůzi duchodců“ stěžuje, že výroční schůze byla v nových prostorách a „moc nahoře, kam se musí po schodech“, příště už nepůjde, protože už tentokrát tam nemohla dojít.

Potíže se stupňují, slabost, bledost, vyčerpání. Nakonec je natolik slabá, že nemůže pořádně ani chodit, unavuje ji i cesta na toaletu, kam chodí (kvůli lékům „na odvodnění“) velmi často. Vezu ji k lékaři. Jde o plánované očkování, ale radím se s lékařem, zda je vhodné, protože se mi maminka nezdá v pořádku. Lékař konstatuje bledost a pravděpodobnou chudokrevnost a posílá nás na interní oddělení do místní nemocnice.

Tam konstatují kritické hodnoty a maminku si v nemocnici okamžitě nechávají. Není to poprvé, po zkušenostech z několika srdečních selhání z doby před operací srdce už vím, co jí doma zabalit a přivést. Tentokrát je to ale jiné. Dostává krevní transfuze a subjektivně se jí ulevuje. Lékaři jsou však jaksi ve střehu, hledají příčinu. Maminka ke své velké nelibosti musí v nemocnici strávit celé Vánoce a absolvovat kolonoskopii, protože předchozí vyšetření ukázalo „nějaký útvar ve střevech“.

Přes Nový rok je u sestry, protože doma máme covid. Moje sestra je stejně neukázněná pacientka jako moje maminka, takže se pak dovídám, že ani nečetly

lékařskou zprávu, a tudíž nedodržely ani základní dietu předepsanou v nemocnici, dokonce ani nebrala všechny léky, protože některé nevyzvedly. Okamžitě po uplynutí karantény maminku u sestry vyzvedávám, ale doma spí jen jednu noc, protože víme, že další den jedeme znovu do nemocnice. Telefonicky jsme se dozvěděly výsledky kolonoskopie. Útvar ve střevě je zhoubný a je potřeba léčba. Vlastně ale pořádně nevíme, co tam je, ani co to všechno bude prakticky znamenat.

Maminku téměř okamžitě přijímají na specializované klinice v Brně. V den převozu, 12. 1. 2022, slaví sedmdesáté deváté narozeniny, ale vůbec nemá náladu zvedat gratulantům telefon.

Rozjíždí se série vyšetření a různých zásahů – do paže je jí voperován tzv. PICC katétr. Teprve o měsíce později se od některé ze zdravotních sester při čekání na dokapání kapačky dovídám, že díky tomuto katéttru je podání chemoterapie šetrnější k žilnímu systému (z brožury, kterou maminka hrdě vždy nosila na každý převaz, jsem informaci nevyčetla). Maminka je na svůj „PIK“ velmi hrdá, má totiž něco, co nemá každý. Ochotně ho všem ukazuje a vysvětluje, že je zavedený hluboko... Ovšem nic není zadarmo. Sice může v žilním systému zůstat dlouhodobě, ale musí se každých sedm až deset dnů převázat a vydezinfikovat jeho krytí, což může udělat jen speciálně proškolená a vybavená zdravotní sestra – to se ale také dozvídáme později. A fakt, že časem zakončení katéttru zaroste do kůže, se dozvíme až o třičtvrtě roku později – při jeho vytahování... Zatím je maminka v brněnské nemocnici. Je zákaz návštěv kvůli pandemii covid. Lékaři vybírají vhodnou chemoterapii, která však vzhledem k dalším „komorbiditám“ musí být velmi redukována. Maminka krvácí do stolice. Nesmí tedy nic jíst, stolice se kontroluje a vyčkává se. A rozjíždí se katastrofa. Dnes si myslím, že maminka byla závislá na jídle. Vždycky si ráda pochutnala, vždy se u nás dobře a hodně vařilo. A najednou jí jídlo úplně vzali. Navíc v nemocniční atmosféře, kdy nad ní viselo „obvinění“ ze zhoubného onemocnění. Telefonovala jsem jí vlastně jen já, nikoho jiného nechtěla slyšet. Jednou jsem jasně vyčetla, že to vzdává. Najednou nechtěla vůbec nic. Nejen brát telefon. Nechtěla mluvit ani se mnou. Nechtěla nabíjet druhý telefon, nechtěla otevřít svůj tablet ani luštit křížovky (vše zůstalo v tašce ve skříni tak, jak jsem to tam zabalila), nechtěla se ani koukat na televizi. Telefonuji s ošetřujícím lékařem a říkám mu to. Ten k mamince následně posílá psychologa. A ještě dovolí mamince tekutou stravu. Další telefonát s maminkou je jako po mávnutí kouzelným proutkem. Jako by jí psycholog a jídlo (i když tekuté) vrátili chuť do života.

Pokračování v další části knihy.

Po přečtení těch několika stránek úvodu jsem si sám položil několik otázek. Odpovědi nechám, čtenáři, na vás.

- ⊕ Má smysl s pacientem v úvodu léčby, když nicméně víme, že nemoc nejde vyléčit, hovořit o poměru kvalita každodenního života / léčba / komplikace? (A jde to?)
- ⊕ Co znamená „dát nemocnému důstojnost, svěřit mu odpovědnost za jeho život s nemocí“?
- ⊕ Jakou roli má rodina nemocného? Co prožívá?
- ⊕ Jsou špatné zprávy opravdu jen špatné, nejsou ve skutečnosti výrazem respektu vůči nemocnému a jeho rodině a také respektu vůči jeho kapacitě rozhodovat o vlastním životě s nemocí?

2

Komunikace je jako voda

Taky máte rádi vodu? Narodil jsem se sice ve znamení Vodnáře, ale ne vždy jsem měl k vodě jenom kladný vztah. Na statku, kde jsem vyrostl, byla velmi zapotřebí, ale když napršelo moc, pole se zalila a nebylo dost úrody, protože nešla pořádně obdělávat. Na vysoké škole jsem začal jezdit na vodu, i se svou současnou manželkou. Bezva parta, postupně voda úrovně až třetího stupně, dokonce 3+, i na double kánoi. Když jsme se takzvaně „udělali“ na alpské řece Durance v Provence, myslel jsem v jednu chvíli, že Janu zpod lodi zajižďující pod hladinu už nevytáhnou. Uf, dopadlo to dobře, ale poučení a respekt z vody jsem získal i tam. Horší zkušenost naštěstí nemám, má ji ale jistě spousta jiných lidí. A pořád přitom platí, že je voda životodárná. Je, tak jako sám život. A komunikace je prostě stejná. Je potřeba s ní pracovat efektivně, s dobrým úmyslem, láskou a vztahem, elegantně, cíleně. Pak je to voda našeho života.

Podstatou termínu **komunikace**¹⁰ (latinsky *communicatio*) je princip „spojení“. Komunikace spojuje jako voda. Mnohdy si jí ani nevšímáme, a tak nevnímáme její sílu. Když o ní naopak víme a napijeme se, ožijeme. Když její sílu známe, využijeme, pak nesmírně pomáhá. Když se jí ale chceme bránit, raní nás zevnitř i navenek.

10 <https://paliare.cz/podklady/> viz Komunikace v paliativní péči, video/audioprezentace, <https://paliativa.cz/video/planovani-pece>.

Jak Petr k vodě přišel

Petrovi přinesl život po padesátce nadváhu a hodně stresu. Držel ho ale v sobě, protože smyslem života „je přece úspěch“. Byl vždy zaměřený na sebe, rozvedl se, děti žily daleko. Střídal vztahy, v práci manažera si užíval nadvlády a někdy i manipulace s druhými. Alespoň takto ho popsala jedna ze tří dcer: „Nejlíp s ním bylo o dovolené, to na něj byl spoleh, a vlastně si ho pamatuji, když jsme byly hodně malé. To nás ještě s mámou brali na vodu, stanovali jsme, jezdili za babičkou. Na šéfa reklamní agentury se vypracoval, to je fakt. Ale taky pak už skoro nebyl doma a všechno se změnilo, když je koupila mezinárodní firma a začal jezdit po Evropě. S mámou si rozuměli čím dál míň. A dneska nevím, už si skoro nemáme co říct, je to osm let po rozvodu, já už jsem našťěstí byla dospělá a vlastně jsme s holkama zůstaly s mámou. Skoro se nevidáme.“

Při prvním vyšetření na plicním oddělení mu na otázku, proč se mu hůře dýchá, lékař odpověděl přímo, „že je tam asi nádor“. Chtěl co nejlepší léčbu, šel cestou známých, začal bojovat. Bronchoskopie, chemoterapie. Poměrně záhy mu nemoc ale silně vstoupila do jeho „životních představ“. Za dva měsíce byly prokázány metastázy, přibýlo výrazné nechutenství, zůstal doma, uzavíral se do sebe.

„Řekli mi, že ještě bude léčba, tak moc nevím, proč bych Vás potřeboval.“ Tohle byla jeho první věta v den, kdy jsme se setkali v jeho prostorném mezonetovém bytě. Střední postavy, unavený, propadlé tváře, úzké oči neustále těkající mezi mnou a kolegyní zdravotní sestrou. „Pane magistře, jsme tady, abychom Vám zkusili pomoci, pokud Vás nemoc bude tlačit do kouta, bránit každodennímu životu, dělat obtíže. Je to nabídka. Mohu se Vás na něco zeptat?“ Kývne. „Co je pro Vás teď to hlavní, myslím pro Váš každodenní život?“

Chvilí je ticho. „Kdy už mi někdo dá šanci, aby se to spravilo!!!“ Zlost v hlase, rukou uhodí do stolu. Jsme od sebe na dosah, pevně mu stisknu ruku. „Tohle je to těžké. Spravit tu nemoc nejde, myslím, že to víte od kolegů lékařů, je to tak?“ Zas jen nepatrně kývne. „Pane Petře, chci k Vám být upřímný. Můžu?“ Očima upřenýma někam za mě dá krátký souhlas. „Vnímám, že je ve Vás hodně bolesti. Myslím, že je možné pokusit se opravovat věci ve Vašem životě s nemocí. Podle mě byste na to neměl být sám a minimálně tak můžeme být my, náš tým, Vašimi partáky. Nádor plic Vám nyní chce vzít život, všechno, co pro Vás bylo a je důležité. Mám zkušenost, že mu v tom můžeme společně nějakou dobu účinně bránit. Taky zkusit zapojit a zároveň chránit Vaše blízké. Určitě mírnit příznaky nemoci, snažit se udržet co nejdéle sílu a energii. Velmi záleží na naší společné schopnosti přijmout tu nemoc jako realitu a stanovit si reálné cíle.“ Chvilí ticha, pohled není úplně prázdný, spíš hledající.