

Psychologické aspekty terminální fáze onkologicky nemocných

Prof. PhDr. Jaro Křivohlavý, CSc.

Uprostřed všech nejistot si jednou věcí můžeme být vzdor všemu všichni jisti: konečným počtem dnů svého života. K tomuto „terminálu“ se dostáváme v podstatě dvojím způsobem. Jedním je rychlý, někdy až jeho příliš rychlý příchod konce. Tak tomu je při některých koronárních příhodách (např. infarktu myokardu) a v extrémní formě např. při autohaváriích, hromadných neštěstích a katastrofách. Druhým způsobem, jak se ke konci dostáváme, je relativně pomalé, někdy až příliš pomalé, avšak nezadržitelné přibližování. Tak tomu je u řady vážných onemocnění, často i u onkologicky nemocných. A o ty nám zde především jde.

Oba dva druhy přibližování se konci mají své kladné a záporné stránky. Pravdou je, že velká většina lidí si přeje, aby chvíle, která musí bezpodmínečně v jejich životě nastat, přišla pokud možno rychle. Toto přání se v extrémech projevuje např. tím, že se sami snaží tomu napomoci. Odhaduje se (podle informací SZO - Světové zdravotnické organizace v Ženevě), že v celosvětovém měřítku asi jeden milión lidí končí svůj život každým rokem dobrovolným odchodem - sebevraždou. Přání „krátkého konce“ s sebou nese přesvědčení, že tak je člověk ušetřen dlouhého a často i bolestivého trápení. Tímto trápením může být myšleno nejen fyzické utrpení, ale i hlubší zamyšlení se nad hodnotou vlastního života a na naplnění vlastního života smyslem. Pro kolik lidí je právě toto zamyšlení se nad klady a zápory vlastního přínosu do pokladnice světa tím, čeho se nejvíce bojí. Domnívají se, že v situaci, kdy se v koncové fázi vše odehraje rychle, není na nic čas - ani na životní bilanci. To je však negativní stránkou věci u tzv. krátkého času, který máme na odchod. O tom - o těchto myšlenkách a pocitech - hovoří ti, kteří odcházejí, když jim - vzdor všemu - přece jen ještě chvíle času zbyde. Obrazně řečeno dobrá symfonie je jen tehdy dobrá, když má i dobrý závěr. A u našeho života je tomu do určité míry obdobně. Platí to, co pani Dr. Elisabeth Kübler-Rossová uvedla v nadpisu jedné ze svých knih. Ta se jmenuje „Umírání jako nejvyšší stupeň na cestě zrání života“. Nejen jablko, i člověk potřebuje zrát a dozrát. A poslední úsek života je příležitostí k dosažení tohoto vrcholu zrání.

Bolest z tohoto nedozrání a nedovršení života pociťují často i lidé pacientovi nejbližší, kteří zde zůstávají. Kolikrát slyšíme z jejich úst „odešel či odešla beze slova rozloučení“. A nejde přitom jen o slovo. Jde i o svědectví o tom, že život může být smysluplný až do samého konce. Když se to takto podaří, je v tom naděje - i pro nás, kteří pomalu odcházejícího pacienta může-

me vidět a pozorovat, jak se s tím vším vyrovnává. Můžeme sledovat, jak statečně zvládá to, co i na nás čeká a co se nám zdá nezvladatelné. Jak přijímá to, co považujeme za nepřijatelné a jednou to budeme i my muset přijmout. A právě to je kladem v těch případech, kdy se lidé přibližují konci podstatně pomaleji.

Dovedu si představit, že v této chvíli lečtější čtenář přestane číst. V myslí se zeptá např.: „Jak může někdo hovořit o kladech pomalého odchodu? Copak neví, jak to v takových případech chodí?“ Odpověď by bylo možno formulovat větou z Karafiátových Broučků „J ví. Ví to i ono“. A právě o tyto dvě stránky věci zde jde. Obrazně to vyjadřuje i název knihy, kterou po třileté práci o otázkách pomoci onkologickým pacientům a pacientům v hospicích vydala tzv. Královská anglická komise expertů. Název této knihy je zvláštní: „Bláto a hvězdy“ („Mud and Stars“, Sobell Publications, London, 1991). Je odkazem na příběh - a ten není nezajímavý. Vypráví se v něm, že dva lidé šli večer venkovskou anglickou cestou. Pršelo. Zastavili se u louže. Takových tam bylo bohatě. Jeden z nich povídá: „Bláto“. A druhý, který se zadíval do vodního „zrcadla“ louže, řekl: „Hvězdy“. Viděl je tam. Reálná situace byla v obou případech naprosto stejná. Jeden v ní viděl jen bláto. Druhý v ní viděl i hvězdy. Oč jde - nám zde i všem, kteří se do podobné situace dostávají - často denně, když je to jejich povoláním, a jiné či jiní osobně - když jde o onkologické onemocnění někoho z rodiny či přátel. Jde nám o to pomoci sobě i druhým lidem vidět hvězdy.

Když chceme vidět hvězdy, musíme se dívat vzhůru. Nemít na mysli jen somatickou stránku onkologicky nemocných. Vidět celého člověka (totus homo) a zvláště jeho stránku duševní a duchovní. Tyto stránky ustupují často do pozadí, když se až příliš ostře zahledíme jen a jen na tělesnou stránku pacienta či pacientky. A přece *onkologický pacient je někdo, kdo se celý život snažil o to „být člověkem“ - i když se mu to někdy moc nedařilo*. Tímto výrazem (být člověkem) si obecně formulujeme to, co má na mysli psychologie, když hovoří o zrání osobnosti a o smysluplnosti života. To, že se nám často moc nedaří naplnit svůj život kladnými hodnotami a smyslem, je jiná věc. Ale tento cíl máme všichni stále před sebou - ať chceme nebo nechceme. Je nám dán již tím, že jsme se narodili jako lidé.

Tento úkol „smysluplně formovat svůj život“ je možno si představit obrazně jako stavění domu. Kolikrát se stane, že signál, že vše bude brzo končit, přichází ve chvíli, kdy je vše rozestavěno, rozházeno a všelijak v nepořádku - např. když se více bouralo, nežli stavělo, kdy jsme se se sousedy hašte-

řili, hádali, ba soudili a je odsuzovali atp. Není divu, že reakce na takový signál je potom děsivá. Staří Rekové takovýto zážitek vyjadřovali termínem „panika“. Tento termín je odvozen od názvu řeckého boha Panise. Ten byl vládcem temných (černých, borovicových) lesů. Oč jde, to si tenkrát lidé dovedli představit velice názorně. Např. tak, když šli tmavým lesem a z temna lesa vystoupil najednou někdo, z něhož šla hrůza. U onkologického pacienta to může být např. hrůza z toho, že nedělal, co by dělat měl, nebo naopak, že dělal, co dělat neměl. Najednou vidí, že to již není s to napravit. Stojí na všelijak rozházeném staveništi a zní mu najednou zvonec konce - nejen konce jedné směny. Jeho panika je pochopitelná. Jeden na ni reaguje tím, že ztuhne - fyzicky i psychicky. Druhý zase tím, že „řádně“ - opět myšleno fyzicky i psychicky. Jak se k takovému pacientovi stavět?

Jak se k němu chovat? Jak s ním jednat? To jsou otázky, které klade před zdravotní sestru každodenní život. O fyzické stránce věci pojednává klasická tematika „zdravotní péče o onkologicky nemocné“. Příkladem takového pojednání může být kniha pani PhDr. M. Staňkové „Teorie ošetřování nemocných“ (Avicenum, Praha, 1988). O té druhé - duševní a duchovní zase kniha: „Poslední úsek cesty“ (J. Křivohlavý a S. Kraczmarczyk, Návrat domů, Praha, 1995). Dotkneme se zde dvou věcí: otázky kvality života onkologického pacienta a otázek uspokojování jeho specificky lidských potřeb.

Kvalita života onkologického pacienta

To, co se rozumí kvantitou - množstvím (např. dnů života člověka), to si dovedeme dost dobře představit. Jak si ale představit kvalitu života člověka? I když to nejsme s to vyjádřit formou definice, přece jen každý z nás máme určitou představu o tom, co to asi kvalita života onkologického pacienta je, máme. S tím počítají všechny způsoby záznamu kvality vážně nemocného.

a) VAS - Nejjednodušší způsob zjišťování kvality života pacienta

Jeden z nejstarších způsobů zjištění a záznamu kvality života pacienta pracuje se subjektivním hodnocením života pacienta jím samým. Tento způsob se v odborné literatuře označuje zkratkou VAS - visual analogue scale (viditelná analogická stupnice). Jde o šikmou čáru (o sklonu 45 stupňů), kde levý dolní konec značí minimální kvalitu života a pravý horní konec naopak maximálně možnou kvalitu života. Úkolem pacienta je udělat na této šikmé čáře někde ležatý křížek, podle toho, jak se pacient sám domnívá, že se jeho život blíží jednomu nebo druhému extrému - nejlepší či nejhorší kvalitě života.

b) Vyjadřování kvality života pacienta křížky

V našich nemocnicích se v průběhu let ustálil způsob písemného informování o kvalitě života pacienta, který má podobu uvádění jednoho nebo více (maximálně čtyř) křížků u jména pacienta. Co tyto křížky znamenají?

+ pacient je po fyzické stránce relativně v dobrém stavu, je z hlediska sebeobsluhy zcela nezávislý na druhých lidech, dobře se s ním dá hovořit i vyjít. Přitom zaujímá realistický postoj k životu.

++ pacient je psychicky alterován (nadměrně vzrušen nebo naopak v depresi), v drobných úkonech sebeobsluhy potřebuje pomoc, kontakt s ním poněkud vážně a moc se s ním nedá mluvit.

+++ pacient viditelně není zcela soběstačný a je třeba mu pomáhat v sebeobsluze. Kontakt s ním vážně - moc se s ním nedá mluvit. Zdá se, že i pacientův kontakt s přáteli a rodinou vykazuje značné těžkosti.

++++ pacient je z hlediska sebeobsluhy zcela závislý na druhých lidech. Dost dobře ani neví, co se kolem něho děje. Celkově je psychicky v hraničně těžké životní situaci.

c) QL Index (ILF)

Některé způsoby hodnocení kvality života pacienta sledují více oblastí jeho těžkosti. Tak např. QL Index (ILF) sleduje míru bolesti pacienta, jeho soběstačnost a sebeobsluhu, jeho osobní pocity i kvalitu jeho sociální opory - psychické podpory poskytované mu lidmi jemu nejbližšími (Křivohlavý, J., Sledování kvality psychického stavu pacienta, Čas. lék. čes., 125, 1986, 24, 733-736).

d) Hodnocení kvality života pacienta podle toho, jak se mu daří realizovat pro něho smysluplné činnosti

V současné době se ve světě využívá stále více toho systému zjišťování kvality života pacienta, který vychází z nejzákladnějších životních cílů pacienta (z toho, oč mu v životě nejvíce jde). Hodnotitelem není lékař, zdravotní sestra či klinický psycholog, ale sám pacient. Ten uvádí (např. u systému nazvaného S. E. I. Q. L.) u každého z pěti pro něho osobně nejdůležitějších životních cílů (úkolů, snah, tužeb, přání atp.), do jaké míry se on sám domnívá, že se mu daří toho kterého cíle dosahovat. Zároveň se však zjišťuje i to, jak moc si toho kterého životního cíle sám pacient váží (za jak důležitý ho považuje). Výsledkem je pak číselně vyjádřená míra pacientovy spokojenosti se životem. Tato hodnota, v anglické terminologii označovaná někdy termínem „well-being“, tj. jak je pacientovi „dobře“ (česky vyjadřovaná termínem „celková životní pohoda pacienta“), je často odlišná od toho, co o fyzickém stavu pacienta uvádí lékař, nebo toho, jak pacientův život hodnotí zdravotní sestra. A přece tento údaj o celkové životní pohodě nejujistěji vyjadřuje, jak danému pacientovi opravdu je.

Co si pacient nejvíce přeje

Toho, co si pacient přeje, může být a je vždy mnoho. Mnohé nám pacient řekne. Jsou však věci, které se dost dobře ani říci

nedají. Chceme zde upozornit na tři věci, které jsou z psychologického hlediska důležité.

Úcta

Každý z nás, a pacient pak zvláště, potřebuje k životu úctu - *úctu k sobě jako k člověku*. Čím méně života člověk před sebou má, tím více této úcty k sobě potřebuje. Toto jeho přání je v podstatě v protikladu k tomu, k čemu jsme přirozeně nakloněni. Tam, kde někdo něco velkého a hodnotného dělá - ať je to ve vědě, technice, ekonomice, politice, službě atp., tam si ho zcela přirozeně vážíme. Máme k němu zcela automaticky úctu. Nikdo nás nemusí napomínat, že se máme k němu uctivě chovat. Jinak je tomu tam, kde se člověk dostává na hranici minimální soběstačnosti a sebeobsluhy, kde ztrácí sebevládu. Projevuje se - fyzicky i psychicky, ba i sociálně - tak, že bychom se raději od něho odvrátili, neviděli ho a jeho přání neslyšeli.

Takovéto chvilky kladou na nás mimořádně těžké požadavky. Vyžadují od nás ochotu přemoci v sobě mnohé, co mluví opakem řeči. Vyžadují od nás i mimořádné sebeovládání. Když se nám podaří vítězit nad sebou - pomáhají k tomu, aby se zvýšila úroveň zralosti naší vlastní osobnosti. A to není málo.

Jak se projevuje úcta k člověku v praxi? Psychologie zde hovoří o sociálním kontaktu a o sociální komunikaci. Sociálním kontaktem se přitom rozumí neponechání pacienta v osamění, beze styku s druhými lidmi. Těmito druhými lidmi mohou být různí lidé. Zdravotníci patří do tohoto výčtu tzv. druhých lidí v prvé řadě. Nejde přitom o stání či sezení u pacienta 24 hodin denně. Jde o citlivé vystižení intenzity jeho pocitu osamění a často, ve chvíli potřeby sociálního kontaktu, se na něj podívat lidsky a setkat se s ním „tváří v tvář“. Někdy stačí např. i jen mimoslovní projev úsměvu. Pacientovo přání sociálního kontaktu se nemusí týkat jen zdravotníků. Někdy je pacientovi pomoci, když se ho zeptáme, s kým by si přál se setkat a tomuto setkání napomůžeme. Tim, s nímž si přeje se setkat, může být někdo z rodiny nebo z okruhu jeho přátel. Může to být nejlepší přítel či největší nepřítel. Může to být duchovní - farář, kněz, kazatel atp. Kolikrát jsme svědky toho, jak se odcházejícímu pacientovi uleví, když mu bylo dopřáno promluvit ještě nakonec s někým, s kým si promluvit moc potřeboval.

Takt

Mluvíme-li o sociální komunikaci s těžce nemocným onkologickým pacientem, pak tím nemáme na mysli „jakékoliv slovo za každou cenu“. Spíše zde jde o „dobré slovo v příhodný čas“. A aby to bylo skutečně dobré slovo, potřebuje to z naší strany takt. *A takt se rozumí citlivý vztah k druhému člověku a ohleduplné společenské chování k druhým lidem*. Jsou to právě projevy taktu, tj. charakteristiky našeho taktického jednání s pacientem, co je

mu dokladem toho, že není ještě zcela odepsán, ale že je stále ještě považován za člověka. Jsou mu i lékem. Vyjadřuje to i pravdivé tvrzení, že často „nejlepším lékem je lékař“ (a platí to v nemalé míře i o zdravotní sestře). Jak nám to dotvrzují studie o placebo efektu!

Není pravda, že by pacient potřeboval 24 hodin denně s někým mluvit. Jsou však chvíle, kdy je mu slovo zdravotní sestry velkou pomocí. Je tomu tak, když sestra vedle profesionálního výkonu najde v sobě ještě ochotu a energii prohodit s pacientem několik povzbudivých vět, když tak dá najevo osobní zájem o pacienta. Pravdou je, že to nemá předepsáno v popisu práce. Je to však zapsáno - obrazně řečeno - v tom, že je člověkem. Je to nedílnou součástí naší lidské odpovědnosti. Vyrovnává se tím míra naší lidské svobody.

Laskavost

Pacient potřebuje laskavost. Co se jí však rozumí? Kolikrát dnes již ani nevíme dost dobře, co si pod tímto slovem máme představit. Slovník jazyka českého nám říká, že laskavostí se rozumí přátelský přístup k druhým lidem. Rozumí se jí ochota vyjít jim vstříc a být jim pomocí. Rozumí se jí - podle staré školy - *přívětivost a prokazování úsluhy*. Ještě o krok dále zpět v historii pojetí laskavosti. Laskavostí se rozuměl *milosrdný přístup k trpícímu* či všelijak zle postiženému člověku. A v pozadí termínu „milosrdný“ bylo podobenství o milosrdném Samaritánovi...

Vážně nemocný pacient na onkologickém oddělení kolikrát cítí, že je již pomalu v koncích. Když mu např. odchází samovolně stolice, sám za to nemůže a často se za to v hloubi duše stydí. Když je v tomto stavu ponecháván delší dobu - „dlouho“ podle jeho vlastního domnění - pacient se cítí „za živa odepsaný“. Nejde zde jen o to, že takovýto stav má vliv na zdravotní stav jeho kůže a že je to pacientovi nepřijemné a že ho to bolí. Jde o hlubší rovinu osobnosti pacienta. Ten v důsledku takového zážitku cítí, že zde je nejen zbytečný, ale že druhým lidem stále jen ztěžuje život a bylo by lépe, kdyby již nebyl - „nepřekážel“. Když nikdo o člověka nemá opravdový - autentický zájem, je to k neunesení. Tak nám to sdělují ti, kteří tím prošli a přežili. Pacient, který se v tomto stavu nachází, si v tom sám nemůže pomoci. To ho vede k depresi. Avšak takovouto depresi antidepresiva neodstraňují. Na to nestačí. Na to je třeba jiného léku - laskavosti.

Denní práce a povinnosti zdravotní sestry naplňují hodiny a dny jejího života až po okraj. A přece je ještě něco nad tím vším staráním, lopocením a nad tou dřinou. Vyjádřila to jedna milá zdravotní sestra, která se sama stala pacientkou na onkologickém oddělení vlastní nemocnice. V jednom z posledních rozhovorů mi řekla: „Pane doktore, to jediné, co mi zbývá, když již nic nemohu, jsou vzpomínky na to, kdy jsem se přemohla a chovala se pěkně k těm, kteří již sami dál nemohli.“ ■