

# Obsah

<b>I. Úvod do paliatívnej starostlivosti alebo z čoho vychádzame ...</b>	<b>9</b>
1. Niekoľko definícií.....	10
2. Stručný pohľad do histórie paliatívnej starostlivosti v zahraničí a u nás .....	12
3. Vnímanie smrti v súčasnosti .....	16
Literatúra: .....	18
<b>II. Onkologické ochorenia .....</b>	<b>21</b>
1. Epidemiológia.....	22
2. Patogenéza .....	23
3. Diagnostika.....	24
4. Liečba .....	25
4.1. Chirurgická liečba.....	25
4.2. Rádioterapia .....	26
4.3. Systémová liečba.....	26
4.4. Princípy chemoterapie .....	26
4.4.1. Základy chemoterapie.....	27
4.4.2. Mechanizmus účinku cytostatík .....	27
4.4.3. Mechanizmus protinádorového účinku hormónov....	28
4.4.4. Indikácia chemoterapie .....	28
4.4.5. Niektoré zásady chemoterapie .....	31
4.4.6. Toxicita chemoterapie.....	31
4.4.7. Hodnotenie efektivity chemoterapie .....	34
5. Komunikácia s pacientom .....	34
5.1. Oznámenie práve stanovenej diagnózy nádorového ochorenia .....	35
5.2. Informácia o liečebných možnostiach.....	36
5.3. Informácia o zlyhaní liečby resp. všetkých štandardných liečebných postupov.....	37

5.4. Komunikácia s umierajúcim pacientom .....	38
<b>Literatúra: .....</b>	<b>39</b>
<b>III. Paliatívna medicína .....</b>	<b>41</b>
1. Definícia paliatívnej medicíny .....	42
2. Náplň paliatívnej medicíny .....	43
3. Postupy paliatívnej medicíny .....	44
4. Symptómy paliatívnej medicíny.....	47
<b>Literatúra: .....</b>	<b>57</b>
<b>IV. Úvod do paliatívnej psychológie .....</b>	<b>59</b>
<b>1. Osobnosť zomierajúceho .....</b>	<b>60</b>
1.1 Potreby ťažko chorého/zomierajúceho.....	60
1.1.1 Fyziologické potreby: .....	61
1.1.2 Poznámočky ku.....	65
1.1.3 Psychické potreby.....	66
1.1.4 Duchovné potreby.....	69
1.2 Piliere identity.....	70
1.3 Fázy zomierania .....	72
<b>2. Sprevádzanie ťažko chorého/zomierajúceho.....</b>	<b>79</b>
2.1 Kritériá a nástroje práce s ťažko chorým/zomierajúcim.....	79
2.2 Hranice sprevádzania .....	80
2.3 Komunikácia.....	82
2.3.1 Sociálna komunikácia .....	82
2.3.2 Verbálna komunikácia .....	84
2.3.3 Neverbálna komunikácia .....	86
2.3.4 Ďalšie delenia.....	91
2.4 Signály z hĺbky .....	92
2.5 Strach zo smrti .....	97
<b>3. Osobnosť sprevádzajúceho .....</b>	<b>101</b>
3.1 Predpoklady pre prácu s ťažko chorými/zomierajúcimi.....	101
3.2 Syndróm vyhorenia – burn out .....	103

3.3 Ako horieť a nevyhorieť? .....	104
4. Záver .....	106
Literatúra .....	108
<b>V. Duchovné potreby ťažko chorých a zomierajúcich .....</b>	<b>111</b>
1. Opodstatnenie duchovnej starostlivosti .....	112
2. Duchovná bolesť a utrpenie .....	114
3. Biblický príbeh Jóna .....	115
4. Utrpenie .....	117
4.1. Podoby utrpenia .....	117
4.2. Vysvetlenia utrpenia .....	126
4.3. Postoj sprevádzajúceho k utrpeniu.....	128
5. Duchovné potreby .....	130
5.1. Duchovné potreby ťažko chorého a zomierajúceho.....	130
5.2. „Nádej zomiera posledná“ .....	134
6. Ťažko chorý/zomierajúci a jeho duchovný život .....	135
7. Rozhovor sprevádzajúceho s ťažko chorým/zomierajúcim o duchovných otázkach.....	137
8. Niektoré etické aspekty .....	139
9. Stretnutie s ťažko chorým/zomierajúcim iného náboženstva ..	140
10. Praktická duchovná príprava sprevádzajúceho .....	141
Literatúra .....	144
<b>VI. Dobrovoľníctvo v nemocniciach a hospicioch na Slovensku</b>	<b>147</b>
1. Pohľad do histórie .....	148
2. K definícii a podmienkam dobrovoľníctva v zdravotníckych zariadeniach .....	150
3. Dobrovoľnícka skupina Vřba (DS Vřba) – vznik, poslanie, činnosť a vývoj .....	153
Literatúra .....	160

<b>VII. Manažment dobrovoľníkov v zdravotníckych zariadeniach</b>	
<b>Poznatky z praxe .....</b>	<b>163</b>
1. Prečo je manažment dobrovoľníkov v zariadeniach dôležitý ...	164
2. Ako začať – príprava dobrovoľníckeho programu .....	165
3. Oslovovanie potenciálnych dobrovoľníkov – nábor dobrovoľníkov .....	168
4. Osobný rozhovor .....	170
4.1. Problematické typy záujemcov .....	172
4.2. Oznámenie rozhodnutia záujemcom .....	174
5. Školenie dobrovoľníkov .....	175
6. Prvý kontakt so sprevádzanými na oddelení/pred ambulanciami .....	176
7. Komunikácia dobrovoľníkov so sprevádzaným na oddelení ...	177
8. Prerušenie, ukončovanie .....	180
9. Supervízne stretnutia .....	185
10. Úbytok dobrovoľníkov .....	187
11. Organizačné aspekty činnosti dobrovoľníkov.....	188
12. Hodnotenie programu .....	190
13. Niekoľko slov k motivácii dobrovoľníkov .....	190
Literatúra .....	198
<b>VIII. Z denníka dobrovoľníčky.....</b>	<b>201</b>
<b>Prilohy .....</b>	<b>209</b>
<b>O autoroch .....</b>	<b>235</b>

suje ako poslednú inštanciu, ktorá človeka podrží. Naopak, postuluje, že **viera i nevier**a sa v procese vyrovnávania sa s chorobou a blížiacou sa smrťou prehlbujú. To, ktorým smerom sa proces uberá, je odrazom životných postojov a hodnoty duchovna v živote človeka. Aj tu platí Gaussova krivka, kde najstabilnejší sú na jednej strane hlbokí veriaci a na druhej strane krivky presvedčení neveriaci. Vlažní veriaci lavírujú pod palbou existenciálnych otázok buď smerom k prehlbovaniu viery v posledných štádiách choroby, alebo k jej strate.

Čo teda drží osobnosť ťažko chorého/zomierajúceho finálne, je **odovzdávanie hodnôt**. E. Erikson (Hall, Lindzey, 1997) popisuje toto štádium ako integráciu. Definuje ju ako spätný pohľad na život človeka, ktorý je sprevádzaný pocitom uspokojenia z toho, že život mal v rámci širšieho poriadku svoj zmysel. Pochybnosti o sebe a nesplnené túžby môžu byť prameňom zúfalstva a pocitu nezmyselnosti. Životná skúsenosť, poučenie, či múdrosť nadobudnutá bez ohľadu na reálny vek sprevádzaného, môže byť odovzdávaná aj zo smrteľnej postele. A môže slúžiť ako bohatstvo pre toho, kto je účastný takéhoto zdieľania a načúva. Predpokladom realizácie tohoto piliera je spomínaný priestor na stíšenie, ako i prítomnosť osoby, ktorej sú tieto hodnoty odovzdávané. Je to jediný pilier identity, na ktorom sa dá stavať, kde sa dá vnímať, že sprevádzaný je hodný úcty až do posledného výdychu.

### **1.3 Fázy zomierania**

Už v roku 1969 popísala E. Kübler-Rossová (Kübler-Ross, 1993) jednotlivé fázy zomierania<sup>74</sup>. Nechceme ich na tomto mieste obšírne

---

<sup>74</sup> H. Pompey (2004) polemizuje s existenciou nadindividuálneho priebehu fáz. Opierajúc sa o gerontológa A. Kruseho (tamtiež, s. 40) poukazuje na päť rozdielnych priebehov (výstižnejšie by možno bolo postojov k ) smrti:

1. Prijatie zomierania a smrti pri súčasnom hľadaní možností, ktoré život ešte ponúka (v závislosti od priebehu a pripísaného zmyslu pripomína buď zmierenie, akceptáciu, alebo vyjednávanie).
2. Stupňujúca sa rezignácia a zatrpknutosť prispievajú k tomu, že sa život vníma len ako „farscha“ a do popredia stále silnejšie vstupuje konečnosť vlastného bytia (pripomína rezignáciu).

rozvádzať, skôr sa chceme sústrediť na spôsob ich zvládania v pozícii sprevádzajúceho, čerpajúc zo seminára vedeného pani E. P. Sobotou (Hatoková, 2004).

**Šok/popieranie** faktu diagnózy a blížiaceho sa konca života. Ťažko chorý/zomierajúci reaguje emocionálnou labilitou, presviedča seba i okolie, že jeho diagnóza je omyl.

Účelom tejto fázy je získať čas na vysporiadanie sa s bolestnou informáciou, strániť sa bolesti, kým sa skutočnosti sprevádzaný bude schopný prispôsobiť. Väčšina ľudí postoj popierania opustí najneskôr v čase, keď sa ich stav zhorší a oslabnú. Mnohí sa dlho zmietajú medzi poprením a zmierením (Callananová, Kellyová, 2005).

Dôležitá v tejto fáze je trpezlivosť, vypočutie; neargumentujeme, nepomenúvame predčasne situáciu. „Neklameme pre zmiernenie situácie, nie sme partnermi v popieraní“ (Callananová, Kellyová, 2005, s. 44). Ostávame pripravení na rozhovor, pripravení ponúknuť pomoc, nenechať chorého s návalom informácií samého, resp. pýtať sa, čo si ťažko chorý/zomierajúci myslí, že s ním je. Ale aj, čo by si želal, aby s ním bolo (jeho sny, túžby). To nám naznačí možné nepochopenia či skreslenia vo vnímaní aktuálneho stavu či prognózy. Ak zachytíme takýto rozpor, môžeme o tom upovedomiť ošetrojúceho lekára a ten môže predstavy chorého korigovať, pravdivo ho o jeho stave informovať. Ako sa hovorí, „pravda oslobodzuje“, uvoľňuje prvotný kľúč, pomáha jasnejšie vnímať situáciu a primerane sa zariadiť.

**Vzbura/hnev** – čas silných, hlavne odmietavých emócií. Často dochádza k otázkam, „prečo ja a nie tí zlí“, „prečo, za čo ma Boh tak tresťá“. Dochádza k samoobžalovávaniu z vlastných chýb a vín. Zároveň

3. Zmiernenie strachu zo smrti sa deje nadobudnutím nového zmyslu života a presvedčenia, že v živote ešte možno splniť dôležité úlohy (pripomína zmierenie, akceptáciu, v zmysle kompenzácie).
4. Snaha zabrániť tomu, aby do centra zážitku vstúpilo ohrozenie vlastnej existencie (pripomína popieranie).
5. Prekročenie fázy hlbokej depresie až po prijatie smrti (prechod z fázy depresie k zmiereniu).

dochádza k vzbure, kde na jednej strane stojí ťažko chorý/zomierajúci a na druhej strane „celý svet“.

Hnev môže vyvieriť z frustrácie, závidisti alebo strachu. Sprevádzaný stráca kontrolu nad tým, čo sa s ním deje, stáva sa závislým na druhých, bezmocným. Môže závidieť zdravým, že môžu žiť spokojne ďalej a zároveň má strach, ako bude jeho choroba pokračovať, aké bude jeho zomieranie, prípadne cíti hnev z predlžovania svojho utrpenia liečebnými postupmi (Callananová, Kellyová, 2005).

Odporúča sa iba načúvať. Revoltu chorého nebrať osobne, ale iba ako súčasť vyrovnávania sa s náročnou realitou. Pripustiť a vydržať i hnev a nadávky na Boha. Hlavne neargumentovať, naopak, skúsiť sa vžiť do jeho situácie. Reagujeme na jeho frustráciu (na potrebu, ktorá je v jej pozadí a nenapĺňa sa), nie na hnev. Bezmocnosť sprevádzaného môžeme zmierniť delegovaním moci, rozhodovania, kontroly aspoň v niečom, na čo má ešte dosah, čoho je schopný. Toto správanie je dočasné, odoznejšie, nemá trvalo rovnakú intenzitu. Ťažko chorý/zomierajúci až spätne ocení našu trpezlivosť a empatickú prítomnosť. Naša trpezlivosť môže byť mostom k väčšej dôvere v čase bilancovania života ťažko chorého/zomierajúceho.

**Vyjednávanie** – hľadanie alternatívnych spôsobov liečby, vyjednávanie so smrťou. Je to obdobie nádeje, v ktorom ťažko chorý/zomierajúci spolupracuje, je aktívny, je ochotný nadviazať kontakt so sprevádzajúcim. Alternatívne spôsoby liečby vnímajme ako pokus urobiť pre zlepšenie stavu všetko dostupné. Často počujeme vyrieknutie sľubov, nezriedka adresovaných práve Bohu, v zmysle: „ak sa vyliečim, prestanem fajčiť“; resp. túžob: „OK, Pane Bože, prijmem túto chorobu, ale ešte by som chcela oženiť syna“...

Je to pokus o vyjednávanie s hocikým a hocičím, čo má moc aspoň o niečo predĺžiť život. Je to podobné, ako keď pozorujeme dieťa, ktoré zjednáva, keď sa mu večer nechce ísť do postele (Callananová, Kellyová, 2005).

Rozhodne nikdy neberieme nádej a nespochybňujeme oprávnenosť túžob. Na druhej strane ani nedávame nádej falošnú. Nehodnotíme vyjednávanie a jeho spôsob. Ak je to len trochu možné, snažíme sa pomôcť sprevádzanému realizovať niektoré z túžob, resp. konkretizujeme jeho očakávania na menšie a realizovateľné. Je to dôležité z hľadiska dobrej kvality života chorého.

**Rezignácia/depresia** – fáza mnohých slz, spomienok, otázok „čo po mne ostane“. Po bojoch v predchádzajúcich fázach prichádza vyčerpanosť a únava. Ťažko chorý/zomierajúci spoznáva realitu a ustupuje pred ňou. Uvedomuje si svoje obmedzenia. Uvedomuje si, čo všetko už preňho nie je možné, čo už nestihne. Dostavuje sa smútok, ktorý má však trochu inú kvalitu ako smútok depresívny. Je to smútok zo strát, vzdávania sa. Je to smútok, ktorý sprevádza lúčenie sa (s ľuďmi, s osobne významnými vecami, spomienkami, plánmi...).

Táto fáza prináša pre sprevádzaného náročnú výzvu – uchopiť zmysel vlastného života. Dôležité je „byť tu“ a načúvať. A sprevádzaný chce byť vypočutý. Chce, aby s ním niekto súcitil, rozumel mu a potvrdil ho v jeho pocitoch. Je to čas rozprávania o tom, čo bolo, prípadne čo už nebude. Cez vypovedanie vecí sa mnoho vnútorných záležitostí urovnáva a uzdravuje. Priestor dostáva i neverbálna komunikácia a symboly, keď slová nevedia vysloviť veľkosť bolesti z odchodu. Pre sprevádzajúceho je v tejto fáze dôležitá ešte jedna vec: spoznáva zomierajúceho nielen v jeho súčasnej podobe (trpiaci, utrápený, ubolený), ale i to, kým v priebehu života bol. Má možnosť vyjaviť sprevádzanému jeho dôstojnosť, pretože cez spoznávanie jeho minulosti ho neredukuje iba na súčasný stav. Naopak, chybou by bolo „plané utešovanie“. Dochádza k nemu v prípade, keď sprevádzajúci sám neakceptuje rozlúčku.

**Akceptácia/zmierenie** – pozitívne prijatie vlastného života a faktu smrti. V tejto fáze sprevádzajúci často nie je prítomný. Nie je mu dopriate participovať na tejto „vnútornej“ fáze zomierania. Ide o isté