Jabok-Vyšší sociálně pedagogická a teologická škola

Absolventská práce

Olga Cordiner

PROBLEMATIKA DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE

Vedoucí absolventské práce: PaedDr.Marie Vorlová

2006

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem absolventskou práci: Problematika domácí hospicové péče, zpracovala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů a literatury.
2. Tuto práci nepředkládám k obhajobě na jiné škole.
3. Souhlasím s tím, aby uvedená práce byla v případě zájmu pro studijní účely zpřístupněna dalším osobám nebo institucím.
4. Souhlasím s tím, aby uvedená práce byla publikována na internetových stránkách Jaboku.

V Praze dne: 21. dubna 2006 jméno: Olga Cordiner

vlastnoruční podpis: .....

OBSAH str.

ÚVOD.....3

1. **PŘÍSTUP KE SMRTI V MODERNÍ SPOLEČNOSTI**.....6

1.1 Změny v moderní společnosti.....7

2. **PALIATIVNÍ PÉČE**.....9

2.1 Druhy paliativní péče.....11

2.2 Zařízení paliativní péče v České republice.....11

3. **HOSPIC**.....20

3.1 Hospic a hospicové hnutí.....20

3.2 Hospicová péče.....21

3.3 Formy hospicové péče.....22

3 **DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE**.....24

2.3 Historie mobilního hospice.....28

2.4 Funkce domácí hospicové péče a její cíle.....24

2.5 Předpoklady pro domácí péči.....26

5. PERSONÁL HOSPICE.....27

5.1 Tým hospice.....27

5.2 Osobnostní předpoklady pro práci v hospicových zařízeních.....28

5.3 Náročnost práce a problematika syndromu vyhoření.....29

5.4 Prevence syndromu vyhoření.....31

6. DNEŠNÍ SPOLEČNOST A DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE.....33

7.1 Mýty o domácí paliativní péči.....34

7.2 Další překážky péče o blízkého v domácím prostředí u nás.....36

7.3 Největší překážky, které brání rozšíření domácí hospicové péče.....40

7.4 Cesty řešení překážek.....42

7. VÝZKUM A STATISTIKY V ČR (CESTA DOMŮ).....42

7.1 Téma umírání.....43

7.2 Obavy z umírání.....44

7.3 Kde lidé chtějí umírat.....45

ZÁVĚR.....45

BIBLIOGRAFIE.....47

PŘÍLOHA.....48

EXKURS 1.....11

ÚVOD

Lidský život je vymezen zrozením a smrtí. Tato omezení dávají životu určitý rámec a také smysl. Před a poté je místo, které nelze zkušeností zakusit a jako takové je popsat a pochopit. Právě proto smrt mnohým lidem nahání strach z neznámého. Smrt je však fenoménem, který v určité době s různou intenzitou osloví každého člověka, ať chce nebo nechce. Nikdo z nás však neví, kdy se tak stane, ani jakým způsobem se tak stane.

Dnešní moderní společnost zcela odmítá vzít na vědomí přítomnost smrti. Lidé se soustředí na zdravý a plnohodnotný život. Téma smrti není oblíbené, ba naopak, přímo děsí a je považováno za morbidní.

Se smrtí jsme však konfrontováni téměř denně například ve zprávách ze světa. Je zajímavé, jak si lidé vytvořili ochranný krunýř a mnohdy velmi laxně a chladně přijímají podobná fakta. Lidé o smrti i žertují, aby ji oslabili a používají smích, aby se vymanili ze strachu. Vystřízlivění mnohdy přináší až smrt blízkého člověka nebo příchod nevyléčitelné nemoci, kdy většina není připravena vyrovnat se se situací, jíž stojí tváří v tvář. Mnozí lidé se ve své bezradnosti stáhnout a přenechají vše raději profesionálům.

Možná právě skutečnost, že komplikované otázky smrti a lidské konečnosti tolik děsí a jsou vesměs velmi neoblíbeným tabuizovaným tématem, mne vedla k většímu zájmu o tuto problematiku. Téma se pro mne stalo výzvou. Chtěla jsem „zkusit“ jaké to je být nablízku umírajícím a smrti. Počáteční obavy brzy vystřídalo překvapení. Smrt druhých lidí a možnost jim určitým způsobem ulehčit poslední dny života, mne naopak obohatila ve smyslu osobního růstu a přeřazení hodnotového žebříčku.

Měsíční praxe v hospicových zařízeních mne přivedla k hlubšímu zamyšlení nad vlastním fenoménem umírání a především nad způsoby a možnostmi péče o dlouhodobě nemocné a umírající, které nabízejí výše uvedené instituce. Uvažovala jsem o svých nejbližších, kde a za jakých podmínek bych si přála, aby zakončili svou pozemskou pouť /umírali/.

Nejlepší možností, která se nabízí, je podle mého názoru právě domácí hospicová péče. Jde vlastně o návrat ke starým tradicím, kdy umíraní doma bylo zcela přirozenou praxí. Ovšem na druhou stranu je nutné si uvědomit, že nároky, které klade moderní společnost na své členy, domácí péči o umírající často neumožňuje, a proto je domácí paliativní péče skutečně pouhou alternativou, která je zpravidla myslitelná pouze s oporou lůžkového, institucionálního zařízení paliativní péče.

Rodiny v dnešní společnosti již nejsou soběstačnými vícegeneračními společenstvími, ale spíše menšími nukleárními jednotkami a pouze malé množství rodin v současnosti fyzicky stačí na náročnou péči o umírajícího člena. Dalším problémem je i tlak společnosti ve smyslu pracovního vytížení, kdy mnohdy selhává schopnost některých lidí pečovat o vlastní děti, natož pak o těžce nemocného partnera nebo starého rodiče.

I když jsou někteří lidé v rámci svých možností schopni se o své blízké dlouhodobě starat v domácím prostředí, přesto obvykle řeší mnoho dalších problémů a stresujících faktorů úzce spjatých s touto péčí, jako je například přetížení, nejistota, zmatek či beznaděj. Mnozí se také mylně domnívají, že umíraní doma je nelegální, anebo že se v domácím prostředím nemocnému nedostane tolik kvalitní péče jako v nemocnici.

Ve své práci bych chtěla na prvním místě ve stručnosti charakterizovat obecně problematiku umíraní a smrti v dnešním světě. Ukázat jistá pozitiva ve vývoji medicíny, ale zároveň i zmínit negativní prvky, které tento rozvoj s sebou přináší.

Ve stěžejní části práce pak mám v úmyslu blíže rozvést téma paliativní péče - o jaký druh péče se vlastně jedná, kde je provozována a co znamená doprovázení v paliativní péči. Zde se hodlám věnovat právě doprovázení v paliativní péči, které bych ráda pojala jako samostatnou studii v textu práce. Domnívám se totiž, že doprovázení umírajících patří k zásadní části paliativní péče.

Hlavním záměrem a cílem práce je přiblížit domácí hospicovou (paliativní) péči, která je u nás stále novinkou, ale zajisté vytváří alternativu, která by při splnění určitých podmínek pravděpodobně v případě volby u většiny lidí zvítězila.

V další části práce se budu zabývat otázkami osobnostních předpokladů personálu a specifickým nárokům práce v hospicových zařízeních.

Současně bych však ráda upozornila i na problematiku moderní společnosti, která svými postoji a nároky domácí paliativní péči komplikuje. Budu se věnovat domácí paliativní péči v České republice, a to zejména mobilnímu hospici, který vznikl v Praze.

K podpoře teoretické části práce a svých empirických zkušeností použiji některé z výzkumů mobilního hospice Cesta domů, zkoumající názory vybrané skupiny lidí v České republice .

1. PŘÍSTUP KE SMRTI V MODERNÍ SPOLEČNOSTI

Zdá se mi, že vhodné motto by mohl představovat výrok E. Kübler-Rossové: „Zdá se, že čím hlouběji pronikáme do přírodních věd, tím více se obáváme reality smrti a popíráme ji.“[1] Je to jeden z důvodů, proč umírání dnes děsí více než dříve. Je osamělé, mechanizované a neosobní. Smrt se stala tabu. „Jakoby se o ní neslušelo hovořit, neboť převládá kult zdraví, úspěchu, výkonu, majetku, postavení apod.“[2]

Medicína bojuje o to, aby smrt byla co nejvíce oddálena. V tomto boji už dosáhla značných úspěchů. Ovšem současně u lidí vyvstává obava, zda-li jim při tomto boji nebude – proti jejich vůli – zabráněno důstojně zemřít. Místo empatie, rozhovoru a útěchy, se umírajícímu dostává pouze napojení na přístroje a úlevu mají přinášet medikamenty. Umírání je však komplexním problémem, na který je nutno pohlížet z filozofických, teologických, psychologických, ale i sociálních hledisek.

Pokrok ve schopnosti medicíny prodlužovat lidský život rozhodně není úměrný míře kvality tohoto prodlouženého života. Možnost regulace vstupu do života určitým způsobem nutí řídit i jeho výstup. Lidé si vesměs přejí, aby jejich smrt byla co nejvíce přirozená - nejlépe rychlá, aby si ji nestačili uvědomit a nebyli závislí na nikom, kdo by do procesu umírání zasahoval. I tyto všeobecně kýžené představy moderního člověka jsou však v rozporu s medicínskou manipulací umírání. „Možnosti medicíny jsou v dnešním světě dalekosáhlé, ovšem smrti se nakonec nedá zabránit. Pokud se tak děje, jde o tzv. dystanázii neboli zadrženou smrt.“[3]

V dnešní době se v nemocnicích na smrt pohlíží jako na problém ať už se jedná o zařizování všech náležitosti ohledně úmrtí, anebo o obzvláště bolestivé a těžkopádné rozhovory s pozůstalými o smrti jejich blízkého. V naší moderní společnosti jsou lékaři vesměs vzděláváni k přesvědčení, že všichni vážně nemocní lidé vyžadují razantní léčbu, která by jim prodloužila život, a to včetně těch, u nichž se očekává, že v určité době zemřou, nejčastěji pacientů s nevyléčitelnou chronickou nemocí například rakovinou, chronickým srdečním selháváním apod. Dokonce se to

[1] Psychologie, str. 155
[2] Etika pro pomáhající profese, str. 140
[3] Etika pro pomáhající profese, str. 143

zpravidla týká i pacientů, kteří ve smrti spatřují úlevu od utrpení, jež jim nemoc způsobila.[4]

Lékaři a zdravotnický personál by měli být více vzděláváni v oblasti paliativní medicíny, aby byli schopni ve správný čas nechat nemoci volný průběh. Je zřejmé, že je velmi náročné odhadnout správný čas, kdy odstoupit od kurativní medicíny a přestoupit na pouhé zvládání symptomů. Není nutné zdůrazňovat potřebu jednat velice uvážlivě a empaticky. Paliativní medicína je nejlepší cestou jak ulehčit terminálně nemocným poslední roky či dny života.

Skutečnost důležitosti a nepostradatelnosti paliativní péče by v rámci vzdělávání měla vejít do všeobecného povědomí celé společnosti, aby bylo možné dojít k určitému pozitivními posunu v této problematice.

1.1 Změny v moderní společnosti

Rodina jako základní jednotka každé lidské společnosti byla po dlouhou dobu považována za stabilní a v podstatě neměnný celek, který pro své příslušníky tvořil pevný základ.

V dřívějších dobách existovala rodina vícegenerační, to znamená, že v jedné domácnosti zpravidla žili prarodiče, jejich děti a vnoučata. Neexistovala žádná forma sociálního státu a z toho důvodu se rodina starala o své členy sama. Ženy zpravidla zůstávaly doma, pečovaly o domácnost a své děti, a muži pracovali a živili rodinu. Manželství znamenalo trvalý, nerozlučný a celoživotní svazek.

Lidé byli také vesměs věřící. Umírání probíhalo doma za přítomnosti všech členů rodiny a kněze. Lidé byli na umírání zvyklí již od dětství a smrt byla považována za normální součást života.

Vlivem industrializace se začala rodina proměňovat. Lidé byli nuceni daleko více pracovat, a to ve všech generacích. Mnoho rodin se odstěhovalo do měst, což také vedlo k nárůstu nukleárních rodin tvořených pouze rodiči a jejich dětmi.

[4] Dobré umíraní, str. 44

V dnešní době je nejobvyklejší formou nukleální rodina, kde jsou oba partneři zpravidla zaměstnáni a mají malý počet dětí. Emancipace žen i trend budování závratných individuálních kariér vede k tomu, že se rodina stává stále křehčí a již ztrácí roli ochrany, kterou v tomto ohledu za ni přebírá stát.

Péče o umírající se tedy stala podobně jako i další sociální otázky problematikou státu. Stát přebral zodpovědnost za sociální péči a tedy i péči o umírající.

V 50.letech minulého století se stalo běžným jevem, že člověk umírá v nemocnici, kde ovšem chyběla jakákoli forma péče o umírající. V některých případech byli nemocní těsně před smrtí odváženi do místností, kde za plentou v samotě umírali, aby nerušili ostatní pacienty.

I když je jasné, že se smrti nakonec nedá zabránit, panuje stále trend, že úmrtí pacienta je vlastně prohrou lékaře. Tento fakt je častou příčinou nepřiměřené péče o umírajícího v rámci různých léčebných terapií, které již nemají smysl a mohou nemocnému spíše znepříjemňovat poslední dny života.

1.1.1 Hlavní změny

V průběhu 20. století došlo k mnoha významným změnám. Rozpadla se původní rodina, změnila se úloha manželství jako pevného svazku a základu pro plození a výchovu dětí. Rodinné jednotky se zúžily z vícegeneračních na nukleární rodiny. Na všechny tyto změny reagoval stát a rodina začala být nahrazována formálními organizacemi.

Péče o nemocné, staré, postižené i umírající převzala síť sociálních a zdravotnických zařízení. Demografický vývoj byl ovlivněn objevením antikoncepce, kdy došlo k nárůstu sexuálních styků v mladém věku, ovšem také stoupl počet potratů a současně výrazně poklesla porodnost obyvatelstva. Mnoho párů je dobrovolně bezdětných, ale také stoupá procento párů, kteří děti mít nemohou.

Další výraznou změnou 20. století byl zvyšující se podíl zaměstnaných žen. V dnešní době se mluví o rovnosti šancí a je zcela běžné, že v rodinách oba rodiče budují své pracovní kariéry. Z toho důvodu se zvyšuje i věková hranice pro založení rodiny.

Je tedy jasné, že všechny tyto výše uvedené aspekty mohou být v mnoha případech výraznou překážkou, která rodinám často znemožňuje péči o své vážně nemocné v domácím prostředí.

Ve shrnutí lze uvést několik změn ve společnosti, které narušují domácí paliativní péči:[5]

- Vyvlastnění tradičních funkcí rodiny, tj. i péče o nemocné a umírající; nastupuje stát se svou sítí institucí; zodpovědnost za umírajícího přebírá od rodiny stát, potažmo lékaři. Institucionální péče má v naší zemi dlouhodobou tradici, jejíž význam v minulosti ještě umocnil etatistický socialistický režim.
- Rodina je nukleární a méně stabilní – tradiční sociální vazby jsou zpřetrhány či narušeny.
- Masový nástup českých žen do zaměstnání počínaje padesátými léty výrazným způsobem ovlivňuje samotnou možnost péče o umírající v domácím prostředí.

„Nestabilní rodiny, vysoká zaměstnanost žen, zodpovědnost za péči o umírajícího na bedrech státu, potažmo lékařů a narušené sociální vazby. Především tyto charakteristiky výrazně negativně ovlivňují úspěšnost domácí paliativní péče, pro jejíž efektivitu je víceméně nutností rodina stabilní převzavší zodpovědnost za péči o umírajícího blízkého člověka.“[6]

2. PALIATIVNÍ PÉČE

Pro přiblížení paliativní péče je možné uvést následující definici:

[5] Psychosociální potřeby osob pečuj. o umírající blízké v domácím prostředí, str. 22
[6] Psychosociální potřeby osob pečuj. o umírající blízké v domácím prostředí, str. 23

„Jedná se o moderní a celosvětově se rychle rozvíjející typ péče, která nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí selhávají. Zabývá se utrpením, potřebami a kvalitou života a důstojností lidí na konci života.“[7]

V paliativní péči je nejdůležitější léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.

Paliativní péče se tradičně soustředila především na péči o terminálně nemocné a umírající onkologické pacienty a na podporu jejich příbuzných a blízkých. Světová zdravotnická organizace ve své definici paliativní péče z roku 1990 uvádí, že se jedná o „komplexní péči o nemocné, jejichž onemocnění již neodpovídá na péči kurativní (léčba, která má za cíl vyléčení).“ Typickým zařízením takto chápané paliativní péče je hospic.

Postupy a zkušenosti získané v kontextu hospicové paliativní péče o onkologické pacienty se ukazují jako velmi efektivní rovněž u jiných skupin pacientů. V posledním desetiletí se koncept paliativní péče posouvá od zaměření na převážně onkologická onemocnění i k jiným progresivním chronickým chorobám. Rozšiřuje se i časový záběr péče, která zahrnuje ne už pouze terminální stav nemocného, ale život ohrožující stav vůbec (nemocný má život ohrožující diagnózu, nemusí právě umírat). Což ovšem opravuje původní koncept paliativní péče o terminálně nemocné a posouvá její spektrum působení dále.

Důstojné umírání a dobrá smrt v sobě vždy nerozlučně zahrnují kvalitu poskytované péče a pacientovo subjektivní hodnocení a prožívání konce života. Americký Institute of Medicine definuje dobrou smrt jako: ...“smrt, při které je odstraněno a zmírněno všechno ovlivnitelné utrpení a stres pacientů, jejich blízkých a také těch, kteří o pacienta pečují. Vše se děje s respektem k přání pacienta a jeho rodiny a v rozumné míře jsou respektovány klinické, kulturní a etické standardy.“[8]

[7] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 7
[8] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 10

2.1 Druhy paliativní péče

„Podle komplexnosti péče pro udržení kvality života je nutné rozlišovat mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí.“[9]

2.1.1 Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péči by měli být schopni poskytnout všichni zdravotníci. Jedná se o dobrou klinickou praxi v péči o pokročile nemocné. Základem je rozpoznávání a ovlivňování toho, co je významné pro pacienta například léčba symptomů, respekt k pacientovi, zajišťování dalších služeb – např. domácí péči, empatickou komunikaci s pacientem a rodinou apod.

2.1.2 Specializovaná paliativní péče

Zde se jedná o aktivní interdisciplinární péči zajištěnou dobře vyškolenými lékaři a zdravotníky disponujícími potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je jejich hlavní pracovní náplní.

2.2 Zařízení paliativní péče v České republice

V České republice lze nalézt několik druhů zařízení, kde je prováděna paliativní péče. Mezi lůžková zařízení patří hospic nebo specializovaná oddělení paliativní péče, která jsou zřizována v nemocnicích.

Dále existují ambulantní zařízení typu ambulance paliativní medicíny; konziliárních (poradních) týmů paliativní péče nebo péče v rámci denních hospicových stacionářů.

EXKURS 1:

DOPROVÁZENÍ UMÍRAJÍCÍCH JAKO SOUČÁST PALIATIVNÍ PÉČE

1. Umění doprovázet

Doprovázení umírajících, tedy být umírajícím na blízku, bylo v dřívějších dobách naprostou přirozeností. Původně „poslední hodinka“ měla svůj rituál a řád. Lidé umírali doma za

[9] Standardy domácí paliativní péče, str. 11

účasti členů rodiny, z nichž každý měl své určité role. Umírajícím byla oporou nejen rodina, blízcí, ale také víra.

Dnešní doba přinesla spíše opak. Lidé umírají z větší časti sami v neosobním prostředí nemocnic. Děti se separují, protože by to pro ně mohlo být „neúnosné“, posílají se k příbuzným, krmí se neobratnými lžemi jako: „maminka je na dlouhé cestě“ apod. Dítě cítí, že něco není v pořádku, vzrůstá u něho nedůvěra vůči dospělým, která se dále prohlubuje. Dříve nebo později pozná změněnou realitu a pociťuje tento zážitek jako děs nebo tajemství, v každém případě jako zážitek traumatizující. Pokud se naopak dítěti povolí zůstat v domě postiženém neštěstím a podílet se na rozhovorech a starostech, nejsou se svým problémem osamocené, nýbrž poskytuje se jim útěcha již tím, že mají podíl na všeobecné sdílené zodpovědnosti a smutku. Hlavním důležitým aspektem je, že se připravují na to, aby chápaly smrt jako součást života a umožní se jim na tomto zážitku růst a vyzrávat.

Děti, které budou vystaveny tomuto druhu zážitků v bezpečném, zajištěném a láskyplném prostředí, možná vychovají další generaci dětí, která třeba nebude umět vůbec pochopit, že se kdy psaly knihy o smrti a umírání a zakládaly instituce pro umírající pacienty.

Další oporou umírajícím může být i pevné zakotvení ve víře. Křesťanství nikdy nechápalo smrt jako definitivní zánik člověka. Tato jistota pramení z víry v jedinečnost lidské existence spjaté s bytím nesmrtelného Boha. Konečnost lidského života může sice na jedné straně vzbuzovat úzkost, ale na druhé straně je spojena s podstatou lidského bytí a má v sobě jakýsi majestát.

Pokud se člověk rozhodne doprovázet umírající, musí mít v otázkách své konečnosti zcela jasno a být s tímto faktem vypořádán.

2. Profesionální doprovázení (Marie Svatošová)

Významnou osobností hospicového hnutí u nás je lékařka Marie Svatošová, která o zkušenostech ze své praxe vydala mnoho publikací. Jednou z nejúspěšnějších byla kniha vpravující čtenáře do umění doprovázení umírajících. Podle Svatošové je důležité dodržovat určité zásady, aby doprovázející mohl být dobrou oporou umírajícímu.

2.1 Zásadně nelhat

Sdělit pacientovi pravdu a přitom zachovat naději je velmi náročné. V praxi lékaři buď neřeknou nic, či naopak zahltí pacienta spoustou informací v příliš krátkém čase. Kdo pracuje v hospici, se nesmí bát s nemocným mluvit i o smrti, ovšem jenom tehdy, když to nemocný potřebuje. „Pacient v hospici se často ptá „proč“ nebo k „čemu“. Je důležité nemocného brát vážně a pomoci

odpověď hledat. Upřímnou odpovědí „nevím, nerozumím tomu“ důvěru pacienta neztrácíme, ale získáváme.“[10]

Problémem mohou být v některých případech i příbuzní, kteří si nepřejí, aby byl nemocný o svém stavu informován. V tomto případě platí skutečnost, že pravda očišťuje: pokud umírající i jeho blízcí přijmou skutečnost blížící se smrti a přestanou si lhát, znamená to zpravidla velkou úlevu pro obě strany. Může to znamenat i začátek velkých věcí: odpuštění, smíření, rozloučení.

2.2 Zbavit nemocného strachu

Strach ze smrti svazuje a ochromuje. Ulevit nemocnému lze tak, že mu je obyčejnými otázkami pomoženo se ke svému strachu nahlas přiznat. Po delším povídání se strach začne rozplývat. Někdy stačí nemocného vyzvat otázkami: „A na co tady tak celý den myslíte? Bojíte se něčeho.“ Důležité je nemocného ujistit, že bolest bude zvládnuta, že za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost, a že v žádném případě nebude opuštěn. Při strachu umírajícího z vlastní smrti nebo z trestu na věčnosti za pozemská pochybení je důležité, aby se doprovázející dobře připravil a případně domluvil, po přání nemocného, schůzku s duchovním či psychoterapeutem.

2.3 Pracovat v týmu a spolupracovat s rodinou

Uspokojit všechny předem uvedené potřeby nemocného nemůže jeden člověk. Týmová spolupráce lékařů, zdravotníků, duchovního, psychoterapeuta, ale i nemocného a jeho rodiny a přátel, je naprosto nezbytná.

Týmová práce v hospici je velmi důležitá. Pro nemocného je na konci života ze všeho nejdůležitější přítomnost blízkého člověka. Těmto lidem je dobré se věnovat, vysvětlovat a povzbuzovat je, aby dokázali umírajícího doprovázet.

Kontinuální návštěvy a stálá přítomnost příbuzných ubytovaných v hospici spolu s nemocnými samozřejmě představuje kromě jiného i stálou kontrolu veřejnosti. Blízcí příbuzní to také nemají jednoduché. Je po nich požadováno, aby byli v doprovázení pevnou oporou umírajícímu, přitom ovšem sami často potřebují doprovázet. I jim je třeba pomoci propracovat se až ke smíření, k přijetí skutečnosti smrti, a to pokud možno co nejdříve, aby zbývající čas mohli spolu s nemocným prožít co nejplněji.

2.4 Nesnižovat se k alibistickému jednání

Ne vždy platí, co se nepoužívá, to zakrní. Na jedné straně jde o udržování života a na druhé straně je nutné si uvědomit nevyhnutelnost smrti. Poslední instancí je lékařovo svědomí. Například nemocný přestane požívat stravu. V terminálním stádiu je to normální, tělo začne pracovat jiným způsobem. Potravu již nedokáže zpracovávat a nechutenství je přirozené. Naopak podáváním

[10] Hospice a umění doprovázet, str. 136

potravy se mohou vyskytnou vedlejší účinky, zvracení, zežloutnutí. Někteří blízcí nemocného však kvůli tomu panikaří a mohou se snažit jej na poslední chvíli odvézt do nemocnice a požadovat infúze. Domnívají se, že potravou mohou život zachránit, ovšem zpravidla je tomu naopak.

Stejný problém je i se zavodňováním. Přesto v době, kdy je pacient ještě schopen přijímat tekutinu ústy, je nutné ho zavodňovat po malých dávkách (lžičkách, brčkem), po celý den apod. Lze zde uvést pravidlo: „Pomáhat v umíraní ANO, pomáhat k smrti NE."

2.5 Dbát spirituálních potřeb pacienta

Spiritualita v našem zdravotnictví je zpravidla tabu. „Mnoho vysokoškolských lékařů považuje spiritualitu za soukromou věc, její význam podceňují, nestojí o vzdělávání v této oblasti a pokládají ji za věc kněží. Spirituální potřeby pacienta jsou často zaměňovány za potřeby psychologické. Jde však o hlubší a osobnější angažovanost ve sdílení se s pacientem. Z toho důvodu nejsou jednolůžkové pokoje v hospici přepychem, nýbrž naprostou nutností. Ignorování spirituálních potřeb nemocného je jedním extrémem. Druhým extrémem by mohlo být nerespektování svobodné vůle člověka a vnucování vlastních názorů."[11]

2.6 Nejvíce se člověk učí od samotných nemocných

Největšími učiteli jsou nepochybně nemocní a umírající. Každý člověk je výjimečný a neopakovatelný. Každé umírání je jiné. Od každého nemocného se lze něco naučit.

2.7 Integrace nemocných a zdravých

Hospic, jak již bylo uvedeno výše, se neobejde bez dobrovolníků, často mladých lidí, kteří nejrůznějšími pracovními i pomocnými aktivitami přispívají k dobrému chodu a atmosféře v hospici. Tímto způsobem dochází k přirozené integraci nemocných se zdravými, a navíc, dobrovolníci přinášejí něco z ovzduší vnějšího „civilního" světa, a tak mohou nemocným i jejich rodinám pomoci alespoň na chvilku zapomenout na své trápení.

3. Emocionální stav umírajícího pacienta

Jak již bylo ve zkratce uvedeno v jednotlivých fázích popsaných lékařkou Kübler-Rossovou, pacient prochází v době odchodu mnoha změnami v celé psychické sféře. Změny lze sledovat jak v oblasti myšlení (o čem pacient přemýšlí), tak v oblasti emocí a i v oblasti chtění.[12]

3.1 Strach, úzkost a obavy

Negativními emocemi jsou zejména obavy, úzkost a strach, a to jak na straně pacienta, tak i toho, kdo mu stojí nablízku. V souvislosti s umíráním se jedná o strach ze smrti. Ať už se jedná o

[11] Hospice a umění doprovázet, str. 146
[12] Tabulka č. A - příloha

strach z bolesti, opuštěnosti, změny vzezření, strach ze selhání nebo utrpení. Strach ze ztráty samostatnosti, o rodinu, z nedokončení práce či životního díla.

Strach je zcela přirozenou reakcí člověka na situaci, kde nad tím, co se děje ztrácí kontrolu. Zmírnit strach lze vypovězením toho, co člověk cítí a jak mu je druhé osobě. Pokud ta reaguje, že má také strach, může tímto přístupem vyvolat u člověka pocit, že skutečně chápe a rozumí. Není proto marné přiznat se k těmto pocitům i tváří v tvář umírajícímu pacientovi a navzájem si sdělovat pocity úzkosti a strachu a vzájemně si pomáhat tyto pocity překonávat.

3.2 Pocity viny

Často se objevují u umírajícího pacienta i pocity viny. Uvědomuje si, co se mu nepodařilo, kde selhal nebo co opomněl ještě udělat. Pocity viny obvykle trápí i doprovázejícího.

Zde je opět velkou úlevou svěřit se někomu, se svým trápením. Dobré je vyzvat pacienta a zeptat se ho, zda ho něco netrápí, zda by se s něčím nechtěl svěřit, aby se mu ulevilo. „Ukázalo se, že ti rodinní příslušníci, kteří se nejvíce o umírajícího pacienta starali, měli po jeho odchodu relativně menší míru sebeobviňování, nežli ti, kteří pacienta prostě nemocnici předali, a pak jen slyšeli o jeho smrti.“[13]

3.3 Pocity bolesti

Bolest je zpravidla součástí odchodu ze života. Má stránku jak fyzickou, tak psychickou. Pokud pacient duševně trpí, prožívá hůře i bolest fyzickou. Proto je třeba spolu s tišením bolesti pečovat i o pokoj duše a ducha. Poměrně zdatnou pomocnicí je psychoterapie bolesti.

Léčba bolesti udělala v posledních letech ve světě velký pokrok a moderní prostředky k jejímu odstranění nebo alespoň zmírnění jsou dostupné i u nás. „Kdy, v jaké dávce a který z nich použít je zásadně věcí lékaře. Existuje mnoho příčin bolesti a podle toho musí i odpovídat strategie léčby.“[14] Léčbou a plánováním léčebných strategií se zabývá právě paliativní medicína.

„Zásadním pravidlem je, že každý vnímá bolest jinak, a proto je nutné nemocnému věřit. Velmi důležitý je také respekt k pacientově rozhodnutí i v případě, že se vědomě a svobodně rozhodne bolest až do určité míry snášet. Jednoduše řečeno, odmítne léky proti bolesti, i když bolest má. Na to má nemocný právo a zcela jistě k tomu má svůj důvod. Může jít o soukromé záležitosti s Bohem - například se může snažit zmenšit dluh, kterého si je vědom, nebo splácí dluhy jiných. Tito lidé si zaslouží úctu a respekt.“[15]

Aby bylo možné utrpení a bolest změnit, musí pacient i doprovázející jejich přítomnost nejdříve přijmout. Doprovázející by neměl zlehčovat přítomnost bolesti slovy: „to nic není“, jelikož to

[13] Poslední úsek cesty, str. 28
[14] Umění doprovázet, str. 30
[15] Hospice a umění doprovázet, str. 31

v žádném případě nemůže vědět. Bolest je příliš sugestivním pocitem. Vhodným řešením je dát pacientovi příležitost, aby svou bolest cítil. Naučil se s ní vycházet a pak se od ní i odpoutat. Není vhodné ani po postěžování si pacienta na bolest, tvrdit: „Já vím, jak tě to bolí.“ Ani to není pravda. Lepší je říci: „Bolí mě, že tě to bolí a rád bych ti pomohl.“

Na to jak velká je bolest pacienta, se lze jednoduše zeptat, ovšem ne vždy stačí slova. Pro tento účel se používají různé škály s odrážkami znázorňujícími stupeň bolesti, které pacientovi umožní lépe vyjádřit svůj momentální stav.

3.4 Pocity zlosti

Jak bylo uvedeno v jednotlivých fázích, kterými pacient prochází, jsou projevy agresivity a zlosti poměrně běžným jevem. Jde o pochopitelnou reakci na marný boj s bolestí a utrpením, které pacientovi nemoc přináší. Vzniká frustrace, která snadno navozuje pocit zlosti. Ruku v ruce se zlostí jde i agresivita, kterou nemocný napadá druhého člověka.

„Důležité je zachovat klid a uvědomit si, že zde zlost indikuje zlost – zcela přirozeně. Vůle snažící se neoplácet zlé zlým, je jediným způsobem zvládnutí situace „na úrovni“. Doporučuje se s nefalšovaným pocitem soucítění říci útočícímu pacientovi: „Vím, že to nemáš lehké“, či „věřím, že je to těžké..“[16]

3.5 Soucítění- empatie

Empatie je snaha prožívat a chápat situaci druhého „jeho očima“. Jde o formu lidské komunikace, která zahrnuje jak naslouchání a porozumění, tak sdělování porozumění druhému.

Empatie, která zůstává neprojevena, uzavřena v mysli pracovníka, nemocnému neprospívá. Měla by být druhem fyzické přítomnosti, pozorováním a nasloucháním druhému, které jsou nutné k pochopení jeho světa. Jde vlastně o určitý druh lidského kontaktu.

Schopnost empatie znamená být v každém okamžiku citlivý vůči změnám odehrávajícím se v druhé osobě, ať již jde o strach, zlost, něžnost, zmatek nebo cokoliv jiného, co druhý právě prožívá a naslouchat i vnímat neverbální komunikaci. Jedná se o schopnost, která je velice důležitá pro úspěšnou práci s nemocnými.

3.6 Naděje

Dalším významným prvkem při „odchodu“ pacienta je naděje. Bez naděje není života. Napomáhá pacientům snášet mnohá utrpení nemoci. Doprovázející by jednoznačně nikdy neměl naději brát. Nemůže-li s pacientem souhlasit, pak je lepší zůstat zticha. Na druhé straně by doprovázející měl pacientovi naději přinášet. Jedná se o drobné nebo krátkodobé naděje.

[16] Poslední úsek cesty, str. 31

„Zásadou je, že by se nemělo nikdy říci, že je nějaká situace beznadějná. Po pravdě lze přiznat, že se jedná o závažné nebo těžké onemocnění, ale důraz je kladen na tíži, nikoliv na beznaději.“[17]

3.7 Víra

Má velmi blízko k důvěře. Jedná se o zaměření mysli k představám, v nichž lze najít důvěru. Nejde zde o celoživotní naději, ale o drobné naděje, jak tomu bylo v předchozí kapitole. Například těšení se na příchod dítěte, které je v cizině a pacient/pacientka doufá, že ho ještě uvidí. I zde platí základní zásada: Žádnou takovou víru či naději pacientovi nebrat, byť se zdá všelijak nerealistická a neuskutečnitelná.[18]

3.8 Láska

Jedná se o lásku jak doprovázejícího, tak lásku odcházejícího pacienta. „Umírajícímu se musí dostat dobré míry lásky a sociální opory. Ten musí vidět, že ti, které má rád, ho mají rádi, a poznat, že budou žít v lásce, i když on sám odejde, protože byli jím milováni, a tak poznali lásku. Musí mít jistotu, že příklad, který jim svým životem dal, jim ukázal, jak vzácný může život být.“[19]

3.9 Pokoj – klid a mír

Ve smyslu péče o umírajícího člověka je klid chápán jako „klid“ – ticho. Je známo, že klid pomáhá léčit. Pokoj a mír však znamenají jakýsi „vnitřní“ pokoj a usmíření umírajícího člověka s druhými lidmi i sama se sebou.

Doprovázející může pacientovi pomoci např. nasloucháním, když potřebuje tzv. „vrbu“. Jde o porozumění jeho obtížím nebo zjištění jeho potřeb, pochopení jeho konfliktů a životních krizí. Dozví-li se pak, že umírajícího pacienta trápí to, že se neusmířil s někým, s nímž se již pro nemoc nemůže setkat, je dobré mu takové setkání zorganizovat.

3.10 Radost

K hlubokému pokoji, kterého je třeba k dobrému odchodu, je třeba i dobrá míra radosti. Pacient se může radovat, že mu bylo něco v životě dáno. Radovat se může i proto, že v posledních dnech nebyl sám, ale obklopen lidmi, které má rád. U věřících lidí se často projevuje také radost spojená s pocitem, že neodchází do neznáma, ale že je čeká shledání s Bohem. I ten, kdo pacienta doprovází by se měl radovat, že mohl doprovodit pacienta na posledním úseku jeho cesty, mohl se s ním rozloučit a nenechal jej odejít bez usmíření a rozloučení.

---

[17] Hospice a umění doprovázet, str. 35
[18] Poslední úsek cesty, str. 33
[19] Poslední úseky života, str. 33 (citace Ernie S. Siegela)

4. Doprovázení v posledních týdnech a dnech života

4.1 Poslední dny života

Na konci života má umírající člověk stále méně tělesné energie. Více odpočívá a spí a ztrácí zájem o knihy, noviny i televizi. Často nestojí ani o jiné lidi. Zpravidla by chtěl mít vedle sebe jen ty nejbližší nebo chce někdy zůstat úplně sám. Tomuto období se říká odpoutávání.

Obrácení dovnitř je dobou, ve které se člověk odpoutá ode všeho venkovního a obrací se dovnitř. Ohlíží se za svým životem a bilancuje. Jeden se rád ohlíží za svým životem v tichosti, jiný zase dá přednost tiché spoluúčasti jiné osoby, kterou mu může doprovázející nabídnout.

Umírající obvykle více spí, než je vzhůru. „Navenek může působit, jako by pouze spal, ale často v tomto čase zpracovává mnoho důležitých věcí. To je stále třeba si uvědomovat, respektovat, nesnažit se ho „budit“, ale být mu tichou oporou.“[20]

Díky tomu, že se člověk obrací do svého nitra, potřeba mluvit se zmenšuje a slova ztrácí svoji důležitost. Pokud doprovázející přistoupí na tuto tichou spoluúčast, i on může poznat něco ze síly ticha.

Brzy zaniká i pojem o čase, jak byl nemocnému znám z doby aktivity. Čas může být i zatěžující. Mohou se objevovat otázky, kolik času ještě zbývá nebo jak dlouho bude ještě trpět.

4.2 Jak být nablízku

Doprovázející si často kladou otázku, jak dlouhou mohou tuto tíhu vydržet, nebo zda není bezcitné, když si přejí, aby doprovázený člověk již zemřel a zbavil se trápení. Důležité je, aby doprovázející pečovali i sami o sebe, našli si čas na přátele a drobné radosti a tím načerpali novou sílu.

V době umírání se doprovázející často dostávají za hranice vlastních sil. Vyvstávají obavy o praktické věci, zařizování nebo organizování či obavy jak vše bude pokračovat. Samozřejmě i strach před okamžikem smrti. Zároveň často pociťují smutek, zlost a bezmocnost. I doprovázející, příbuzní nebo přátelé umírajícího potřebují podporu a pomoc, ať už se jedná o výpomoc v domácnosti, v péči o umírajícího nebo o formu pomoci v rámci rozhovoru s dalším člověkem, kterému se mohou svěřit se svými obavami. Velkou úlevu zajisté přináší i rozhovor s člověkem, který prochází podobnou zkušeností.

4.3 Péče o umírajícího

[20] Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života, str. 6

Někdy si umírající může přát cítit lehký dotek ruku doprovázejícího, aby tímto způsobem mohl pociťovat tělesnou blízkost jiného člověka. Za jiných okolností mohou naopak působit rušivě. Je dobré se pokusit vcítit, co mu je příjemné a nepovažovat odmítání za projev nedostatečné lásky.

Komunikace umírajícího se snižuje. Často jenom spí a někdy přestává rozeznávat přítomné osoby. Může se stát, že promlouvá nebo vidí jiné osoby, které už zemřely a cítí se jimi odváděn. Doprovázející by neměl tyto představy odhánět jako halucinace. „Nezřídka umírající dokáže obohatit a učit druhé jemné citlivosti, když se doprovázející snaží porozumět způsobu, jakým mu sděluje svá přání.“[21]

Těžkým úkolem doprovázejícího je nepodlehnout pokušení rozhodovat za nemocného. Například snaha jej ochránit od pravdivé informace o jeho stavu. Nemocný zpravidla velmi dobře tuší neodvratnou skutečnost. Pokud se doprovázející tváří, že to není pravda, vrhá nemocného do osamělosti, kdy se obvykle stáhne z další komunikace a bude se vyrovnávat s blížící smrtí úplně sám.

Umírající člověk může být v některých dnech nebo chvílích neklidný. Hází sebou na lůžku nebo dělá různé pohyby rukama či nohama. To vše je znamením, že ztrácí kontakt s pozemským světem. Doprovázející by neměl zbytečně zasahovat a příliš nerušit. „Jeden nebo více dní před smrtí vzniká někdy umírajícímu poslední vzepětí všech sil. Najednou může být bdělý, při jasném vědomí, snaží se posadit nebo postavit. Tento čas lze využít ke splnění posledních přání, je dobré si s ním povídat a rozloučit se.“[22]

Poměrně častým jevem při blízkosti smrti je tzv. „balení kufrů“. Je naplněno někdy až úporně prosazovanou touhou odjet. Konkrétní potřebou sbalit se na cestu, ukončit rozdělané věci. Doprovázející by měl pomoci v takových chvílích skutečné věci uzavřít, vztahy završit, rozloučit se. V některých případech potřebuje, aby jej jeho blízcí skutečně propustili. Vhodné jsou i verbální projevy lásky, prosba o odpuštění či odpuštění umírajícímu. Nebo mu říct, že je propuštěn a může jít. Podobná slova jsou často velmi bolestná, ale nemocný právě může čekat na tento druh ujištění, že vše bude zvládnuto i bez něj. Rozloučení může přinést pokoj jak umírajícímu, tak doprovázejícímu. Umírající člověk se upokojí a odchází snadněji.

5. Ztráta blízkého člověka

Smrt přichází, když ustávají údery srdce a dýchání. Ať již člověk své umírání přijal nebo nepřijal, zpravidla před koncem nachází pokoj. Někteří příbuzní mají pocit viny, jestliže nebyli v okamžiku smrti u umírajícího, pokud zrovna dělali něco jiného. „Zkušenost ukazuje, že umírající zpravidla odchází sám. Snad je to pro něj lehčí odloučit se od světa a od milovaných osob.“[23]

---

[21] Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života str.13
[22] Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života, str.15
[23] Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života, str. 23

5.1 Období smutku

Období smutku přichází zpravidla po pominutí zařizování kolem pohřbu. Jedná se o období velké samoty, opuštěnosti, únavy a truchlení. Je dobré vyhledat pomoc lidí, kteří podobnou zkušeností prošli, zeptat se odborníků nebo si přečíst vhodnou literaturu.

Existují i různé svépomocné skupiny pozůstalých (Cesta domů Praha), kde člověk může reflektovat své truchlení snáze než se svým nejbližším okolím, které pozůstalý zpravidla nechce zatěžovat svojí bolestí.

Každý člověk prožívá události spojené s umíráním a smrtí jinak a také odlišně na tento otřes reaguje. Může vést ke značným změnám v citech a v potřebách blízkosti či naopak odstupu od druhých lidí. Truchlící člověk byl měl dát najevo, co v současné době nejvíce potřebuje, aby předešel případným nedorozuměním.

Někteří mají silnou potřebu mít možnost se vypovídat. Vyjádřit své city, myšlenky o zemřelém a o smrti je velmi důležité. Pokud člověk nenajde nikoho, kdo by byl skutečně schopen naslouchat, může se snažit nalézt skupinu pozůstalých s nimiž se může scházet.

5.2 Jak pomoci

Po smrti pomáhají i zcela malé a praktické činnosti. Pozůstalý má často málo síly, je zaměstnán sebou, svými pocity a dalšími formalitami. Malá výpomoc všeho druhu jim může tuto dobu alespoň trochu zpříjemnit. Mnozí truchlící nedokáží být dlouho sami, proto je dobré se občas druhému krátce ozvat, zatelefonovat nebo jít na procházku. Společnost truchlícího často velmi vyčerpá, proto by setkání neměla být příliš dlouhá.

Některým pomáhá, když zakoušejí spoluúčast nejen slovy, ale i tělesnou blízkostí. Je důležité vycítit, co je v jakém okamžiku vhodné. Pokud to nelze odhadnout, nebát se zeptat. Pomáhá i mluvit o zemřelém o společných vzpomínkách, prohlížet si fotografie. Důležité je si uvědomit, že truchlícího pouze provázíme a mnohdy mu nemůžeme příliš pomoci.

3. HOSPIC

3.1 Hospic a hospicové hnutí

V anglickém překladu slovo hospic znamená útulek, útočiště, domov. Jedná se o typické zařízení paliativní péče. Posláním hospice je pomáhat a sloužit, ale nikoli urychlovat či nějak jinak uspěchat smrt, což by byla eutanazie. Naopak, snaží se přispět k pochopení smyslu utrpení, které může pro rodinu umírajícího být velkou službou.

Historie hospice spadá do středověku, kdy se toto slovo používalo pro domy, které sloužily poutníkům k odpočinku. Bylo zde o ně postaráno po všech stánkách, od odpočinku, přespání, ošetření, až po sociální stránku v rámci rozhovorů s jinými lidmi.

Hospice byly znovu obnoveny až v 18. století, a to v Dublinu, kde byla zřízena nemocnice pro umírající, která byla nazývána Hospicem.

Zařízení, které se specializuje na péči o umírající a nemocné se objevilo až ve 20. století v Anglii v Londýně. Podobných zařízení začalo výrazně přibývat po 2. světové válce.

První skutečný hospic byl založen anglickou lékařkou Cecilliou Saundersovou, která byla i vůdčí osobností moderního hospicového hnutí ve světě, v roce 1969 v Anglii.

U nás v důsledku jisté ideologizace těchto problémů, panovalo hluboké mlčení až do doby po roce 1989. První hospice u nás začaly vznikat v 90. letech dvacátého století.

Významnou osobností hospicového hnutí v naší zemi je MUDr. Marie Svatošová, která byla i zakladatelkou prvního hospice Anežky České v Červeném Kostelci, který byl otevřen v roce 1995. Od té doby vzniklo několik dalších lůžkových hospiců a zařízení domácí paliativní péče.

3.2 Hospicová péče

Hospicová péče je důstojná péče o člověka, který umírá. U hospicové péče je kladen důraz na utvoření takových podmínek, aby umíraní nebylo záležitostí strachu a utrpení. Je zde plně respektována důstojnost člověka a s pacientem je zacházeno jako s autonomním a plnohodnotným člověkem až do poslední chvíle jeho života.

Klíčový prvek hospicové péče představuje způsob, jakým je k nemocnému přistupováno doprovázejícím (příbuzným, zdravotníkem, duchovním nebo i jiným příležitostným návštěvníkem).

V hospicové péči se podle Svatošové pečuje o čtyři dimenze člověka: biologickou, psychologickou, sociální a spirituální. Jde tedy o komplexní péči o celého člověka se všemi jeho potřebami. Jednotlivé potřeby budou blíže rozvedeny v dalších kapitolách práce.

„Podobná pomoc požaduje hluboce lidský a současně profesionální přístup a výbornou týmovou práci všech zúčastněných, a to i dobrovolníků, bez nichž se žádný hospic neobejde.“[24] Například v anglicky mluvících zemích se dobrovolníkům říká „listeners“, tedy „naslouchající“. To odhaluje další aspekt duchovních potřeb nemocného. Potřebu být vyslyšen, potřebu, aby mu bylo nasloucháno.

„Hospic by měl nemocnému garantovat, že:

- člověk nebude trpět nesnesitelnou bolestí;
- v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost;
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“[25]

V hospicích je důraz kladen především na kvalitu života nemocného, ale také na doprovázení nemocného jeho blízkými, kteří přestože trpí stejně jako nemocný, zde hrají nesmírně významnou roli. Dlouhodobá starost o rodinu i po smrti nemocného, je další významnou funkcí hospice.

3.3 Formy hospicové péče

Existuje několik forem hospicové péče. Od lůžkových (institucionálních), přes stacionární, až k domácí mobilní hospicové péči.

[24] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 124
[25] Hospice a umění doprovázet, str. 123

3.3.1 Lůžková hospicová péče

Lůžková hospicová péče je u nás nejčastější formou hospicové péče. Přichází v úvahu tehdy, pokud není možné uplatnit další uvedené formy péče. Důvodem pro volbu výše uvedené hospicové péče může být například nemožnost každodenního dopravování nemocného, buď pro špatný pacientův zdravotní stav, nebo přílišnou vzdálenost od domova, reálná nemožnost či neochota postarat se o nemocného ze strany jeho rodiny, případně další důvody.

Častým omylem v názoru lidí je, že ulehnout na hospicové lůžko znamená na něm i zemřít. Může tomu tak být, ale v řadě případů také nemusí. „Většina nemocných, nejčastěji s nádorovým onemocněním, využívá hospic velmi účelně. Nesmírně důležité je, že přicházejí na krátkodobé, zpravidla opakované pobyty zcela svobodně a dobrovolně tehdy, kdy oni sami cítí, že je to pro ně dobré. Když vidí, že doma se to už dobře nezvládá a přitom pobyt v nemocnici není nutný.“[26]

O přijetí nemocného do lůžkového hospice rozhoduje lékař. Přednost musí být dána těm nemocným, u nichž je předpoklad, že jejich onemocnění v krátkém čase povede ke smrti. Takovým nemocným je hospic určen především.

3.3.2 Stacionární hospicová péče (denní pobyty)

Pacient je do hospicového stacionáře přijat ráno, a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Dopravu zařizuje hospic nebo rodina. Tato forma je vhodná pouze pro nemocné v místě nebo z blízkého okolí.

3.3.3 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče umožňuje umírajícím zůstat v domácím prostředí. Nabízí služby lékaře, zdravotních sester a dalších pracovníků v situaci, kdy už nemocniční péče není nutná, a kdy si nemocný i jeho blízcí přejí být spolu doma. Společně ve spolupráci s lékaři – specialisty na bolesti, psychologem, duchovními, sociálními pracovníky, psychoterapeuty, s agenturami domácí péče i praktickými lékaři, zajišťuje tělesnou a psychickou pohodu pacienta.

[26] Hospice a umění doprovázet, str. 129

Domácí hospicová péče je pro nemocného zpravidla ideální, ale mnohdy nedostačující. Problémy nastávají, když rodinné zázemí zcela schází, nebo se po určitém čase vyčerpá. Stejně omezující může být i nedostatečná odbornost, kdy i přechodné zhoršení stavu pacienta znamená návrat do nemocnice (pokud by nebyly k dispozici další dvě formy hospicové péče). Limitujícím faktorem je tedy dosažitelnost odborné péče a též značné zatížení rodiny.

4. DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

4.1 Historie mobilního hospice

Péče v domácím prostředí se ve světě začaly objevovat v první polovině 20. století. V zahraničí je tento model péče o umírající a jejich rodiny v domácím prostředí plně rozvinut a zpravidla funguje v návaznosti na institucionální zařízení.

V České republice se myšlenka mobilního hospice objevila v rámci projektu sdružení Cesty domů v roce 2001, jako jedna ze čtyř součástí projektu Podpory rozvoje paliativní péče v ČR. Sdružení reagovalo na situaci péče o terminálně nemocné v České republice, která se postupně zlepšuje, ale stále se nedostává mnoha lidem, kteří trpí ztrátou důstojnosti a jinými formami utrpení.

Hospicové sdružení Cesta domů, které sídlí v Praze vzniklo v roce 2001, s původním záměrem podpořit hospicovou myšlenku a založit další kamenný (institucionální) hospic. Za finanční podpory od Výboru dobré vůle - Nadace Olgy Havlové a magistrátu, členové nejprve zřídili poradnu s telefonní linkou a obstarali základní pomůcky.

Díky velkému zájmu ze stran pacientů a rodin, se poprvé objevila myšlenka mobilního hospice. Inspiraci členové získali v rámci školení v Rakousku.

4.2 Funkce domácí hospicové péče a její cíle

Odbornou domácí paliativní (hospicovou) péči lze definovat jako integrovanou formu zdravotní, psychologické, sociální, duchovní a laické péče poskytovanou umírajícím a jejich blízkým v jejich vlastním sociálním prostředí.

Péče je poskytována sehraným multidisciplinárním týmem pracovníků, který zahrnuje lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, psychologa, psychoterapeuta či psychiatra, duchovní a dobrovolníky. „Zaměstnanci hospice nabízejí rodinám, které se rozhodly pečovat o své umírající blízké doma, komplexní služby: školení v domácí péči o nemocné, poradenství, půjčování pomůcek, doprovázení pozůstalých a další.“[27]

Prioritním cílem domácí péče je především umožnit vážně nemocným důstojné prožití poslední části života v domácím prostředí a usnadnit pečujícím členům rodiny náročnou životní situaci.

V domácím prostředí je podle týmu domácího hospice Cesta domů možné:[28]

- „Přizpůsobit veškerou péči individuálním potřebám pacienta a respektovat důsledně jeho přání a hodnotové priority;
- s využitím dostupných prostředků paliativní medicíny zvládat bolest a další somatické příznaky provázející pokročilé stadium závažného onemocnění, většinou stejně kvalitně jako v nemocnici;
- do péče o pacienta integrovat lékařské, psychologické, sociální a spirituální aspekty a položit hlavní důraz na zlepšení kvality života pacienta;
- podpořit rodinu a využít nenahraditelného významu rodiny a přirozeného prostředí pro kvalitní prožití poslední fáze života;
- v ovzduší důvěry a porozumění položit základy péče o pozůstalé.“

Mobilní hospic se dále snaží pomoci rodinám zorientovat se v situaci, ve které se zrovna nacházejí a plně využít zdravotního a sociálního sytému včetně moderních postupů paliativní medicíny k zajištění co nejlepší péče v rodinném prostředí, a tak pomoci udržet co nejlepší kvalitu života umírajících.

[27] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 74
[28] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 74

Základní funkcí dobře fungující domácí paliativní péče je zamezovat zbytečným hospitalizacím v lůžkových zařízeních. Dále posílit vztahy v rodině a zabránit traumatizujícím zážitkům členů rodiny z odloučení v době umírání a smrti.

Bylo zjištěno, že pokud je rodina týmem podpořena, často zvládá náročnou péči sama svými silami a podstatně lépe snáší i pozdější období zármutku.[29]

4.3 Předpoklady pro domácí péči

Aby byla domácí paliativní péče možná, je nutné pokud možno co nejvíce splnit níže uvedené předpoklady:

- nemocný se sám a svobodně rozhodl pro domácí péči;
- jeden či více příbuzných souhlasí s jeho rozhodnutím a je ochoten na péči participovat;
- profesionální péče včetně lékařského ošetřování je k dispozici dle potřeby 24 hodin denně po celých 7 dní v týdnu;
- je zajištěna vysoká ošetřovatelská kompetence spolupůsobením lékařů;
- v případě potřeby je zajištěno opětovné přijetí nemocného do ústavní péče;
- jsou k dispozici nutné zdravotní a kompenzační pomůcky;
- příbuzní pečující o nemocného jsou dostatečně hmotně zajištěni;
- je možné využít další pomoc v domácnosti;
- funguje spolupráce mezi zainteresovanými kvalifikovanými odborníky;
- tým pečující o nemocného je teoreticky i prakticky vzdělán v oboru paliativní medicíny.

[29] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 75

5. PERSONÁL HOSPICE

5.1 Tým hospice

Personál hospice tvoří tým zahrnující lékaře, zdravotní sestry, ošetřovatelky, ale i mnoho dalších. Lékaři a zdravotnický personál domácí paliativní péče by měl mít podle standardů dostatek praxe, být odborně vyškolen v oboru paliativní péče a absolvovat několik doškolovacích kurzů a dalších vzdělávacích akcí. Sociální pracovníci musí splnit podmínku vystudování vysoké školy v oboru sociální práce, sociální politika nebo psychologie a projít měsíční praxí v oboru paliativní péče.

Velice významnou část týmu hospice, jak domácího tak institucionálního, tvoří dobrovolníci. Dobrovolníci v domácí hospicové péči jsou využíváni ve dvou oblastech. První oblastí jsou pravidelné návštěvy klientů a druhou všestranná výpomocná činnost, např. v administrativě.

Zapojení dobrovolníků hraje klíčovou roli také při šíření myšlenek hospicové péče a zkušeností s doprovázením umírajících a významně přispívá k postupnému zlepšování postoje laické veřejnosti k péči o vážně nemocné rodinné příslušníky a spoluobčany.

Dobrovolnická práce může pomoci posílit rodinné a mezigenerační vztahy a předcházet dlouhodobým traumatům pozůstalých. Zároveň dobrovolníkům může otevřít jiné životní souvislosti či umožnit smysluplné naplnění volného času.

Služba, kterou dobrovolníci vykonávají v domácím hospici, je považována za jednu z nejnáročnějších a tudíž vyžaduje kvalitní a systematickou přípravu a je poté pravidelně supervidována a hodnocena v rámci týmu pomáhajících profesionálů.

Pro oblast návštěv musí dobrovolníci projít náležitým školením v oblasti paliativní péče, umění doprovázení, etiky a jsou obeznámeni s tím, jak se chovat v konkrétních situacích. Příprava probíhá v rámci přednášek, seminářů a studia literatury. Před školením musí budoucí dobrovolníci projít pohovorem vedeným psychologem, v němž se zjišťují jejich motivace.

Dobrovolníci nijak nesuplují odbornou péči. Doplňují péči rodiny, vypomáhají v případě, že si pečovatel potřebuje odpočinou či něco zařídit. Nabízejí pacientovi vztah a přátelství. Existuje také forma tzv. nočního dobrovolnictví, kde je možné na vyžádání zajistit doprovázení v nočních hodinách. Rodiny nabídku mohou či nemusí využít.

5.2 Osobnostní předpoklady pro práci v hospicových zařízeních

Jak již bylo uvedeno výše odbornost a vzdělání v paliativní péči jsou velmi důležité, ale podle praktických zkušeností získaných v hospicích, pouze odbornost nestačí.

I na základě mé osobní zkušenosti z hospiciových zařízení jsem dospěla k názoru, že schopnost nebo dar náklonnosti k člověku jako takovému je nezbytnou podmínkou úspěšného působení v těchto institucích. Bez určité dávky nezištného altruismu, lásky k bližnímu a pozitivnímu přístupu k životu není možné skutečně dobré doprovázení umírajících. Je to paradox, ale bez lásky k životu v člověku není možné přijmout umírání a pozemský zánik lidské bytosti.

Zásadním požadavkem pro práci s umírajícími je schopnost se vyrovnat se smrtí a umíráním. Zpravidla je k tomu nutný určitý stupeň osobního dozrání a vlastní smíření a přijmutí lidské smrtelnosti.

Dalšími požadavky na pracovníky v oboru paliativní péče jsou pružnost a schopnost rozvážně reagovat v nečekaných situacích a v krizových situacích si zachovat psychickou stabilitu.

Kdo se cítí být povolán k tomu, aby nemocného doprovázel, potřebuje mít také základní předpoklady k vytvoření účinného terapeutického vztahu. Mít schopnost naslouchat a být pro druhého celou svou osobností přítomen. Cesta k nemocnému není vždy otevřená, a proto je nezbytná ochota v kteroukoli denní i noční dobu vyslechnout jeho stesky a spolu s ním se pokoušet najít odpověď na otázky, které ho znepokojují.

Podstatným prvkem je schopnost dobré týmové práce – přijímat kritiku, být tolerantní umět řešit konflikty, být schopen komunikace, předávat informace o klientech, umět vést týmové rozhovory a účastnit se supervizí.

Pracovník by měl být také způsobilý komunikovat s pacienty a jejich rodinami, a to i po telefonu. Zároveň by měl mít schopnost integrovat rodinné příslušníky do péče o umírající, být jim oporou a doprovázet je v období smutku.

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ Dr. Kübler-Rossová k tomu dodává: „Právě od našich umírajících pacientů se učíme poznávat pravé hodnoty života. Kdybychom byli schopni dosáhnout stádia přijetí již v mládí, prožili bychom mnohem smysluplnější život, dokázali bychom se radovat z maličkostí a jistě bychom měli i jiný žebříček hodnot.“[30]

5.3 Náročnost práce a problematika syndromu vyhoření

Práce v hospicových zařízeních patří zajisté mezi jedny z nejnáročnějších prací pomáhajících profesí. Více než v jiných profesích je pracovník angažován svou osobností. „U většiny pracovníků se ve hře objevuje i směs velmi osobních motivů sahajících od náboženského světonázoru až po neuvědomovanou snahu léčit si vlastní psychická traumata“[31]

Jedním z typických problémů vznikajících u pracovníků v náročném prostředí hospice je syndrom vyhoření, který je následkem nezvládnutého pracovního stresu. Téměř každý pracovník má po určité době některé jeho projevy.

Syndrom vyhoření (také syndrom vyhasnutí, vyhaslosti v angličtině Burnout syndrom), je určitou ztrátou profesionálního zájmu nebo osobního zaujetí u pracovníka pomáhajících profesí, nebo vyhoření může být výsledkem procesu, v němž lidé velice intenzivně zaujatí určitým úkolem nebo ideou ztrácejí své nadšení.

[30] Hospice a umění pomáhat, str. 125
[31] Metody a řízení sociální práce, str. 55

5.3.1 Symptomy syndromu vyhoření

Typickými projevy syndromu vyhoření podle O. Matouška jsou:

- „Neangažovaný vztah ke klientům a snaha vyhýbat se intenzivním a delším kontaktům s nimi;
- lpění na standardních a zavedených postupech, ztráta citlivosti pro potřeby klientů, ztráta schopnosti tvořivě přistupovat k práci;
- pracovník věnuje práci jenom nutné minimum energie;
- pracovník preferuje administrativní činnosti a činnosti směřující ven z vlastní instituce před činnostmi, jež vyžadují kontakt s klienty;
- může se objevit důraz na pracovní pozici, na služební postup, na formální pravomoci, na mzdu a jiné výhody plynoucí ze zaměstnání;
- v úvahách o náplni práce se objevuje skepse;
- vyskytují se i častější pracovní neschopnosti, žádosti o neplacené volno nebo únik těhotenstvím;
- pracovník omezuje komunikaci s kolegy nebo má s nimi konflikty;
- objevit se mohou i pocity depersonalizace a vyčerpání;
- v ojedinělých případech i zneužívání klientů.“[32]

5.3.2 Vznik syndromu vyhoření

Nejčastěji se syndrom vyhoření objevuje na pracovištích, kde není dostatečně věnována pozornost potřebám personálu; noví členové nebývají zacvičováni zkušeným personálem, neexistují plány osobního rozvoje a chybí supervize. Častá je i absence příležitosti sdílet problematiku náročného povolání s někým kompetentním a poradit se o možných řešeních. Velice častá a smutná,

[32] Metody a řízení sociální práce, str. 56

obzvláště v našich podmínkách, je atmosféra soupeření mezi jednotlivými organizacemi nebo i na pracovišti. Poměrně typická je pak rivalita mezi několika znepřátelenými skupinami pracovníků, kteří navíc do svých konfliktů zaplétají i klienty. Syndrom vyhoření personálu se objevuje i na pracovištích s příliš silnou byrokratickou kontrolou práce.

Rovněž nedostatek prostoru pro vlastní tvořivost může být podnětem pro vznik syndromu vyhoření. Syndrom vyhoření vzniká také snadněji u osob, které mají vrozenou omezenou kapacitu vstupovat do kontaktu s ostatními lidmi. Pracovník může od organizace očekávat jistou seberealizaci a poté je spokojen jen tehdy, dává-li mu k tomu organizace dostatečný prostor. „Obecně platí, že vyšší vzdělání disponuje k rychlejšímu nástupu syndromu vyhoření než nižší vzdělání pravděpodobně proto, že lidé s vyšším vzděláním očekávají od práce více a více do ní investují.“[33]

Dalším faktorem může být i doba strávená na jedné pracovní pozici v jednom zaměstnání. C. Cherniss konstatuje na základě svého systematického šetření, že významný problém tvoří školy, které dluží adeptům pomáhajících profesí trénink v komunikačních a vztahových dovednostech nutných pro výkon své budoucí profese. Zároveň také postrádají systém zpětných vazeb, který by školy upozorňoval na to, co absolventi pro kvalitní výkon profesionální role během vzdělání získali a co jim naopak chybělo. Vzdělání pak nemůže být dostatečnou prevencí syndromu vyhoření.[34]

5.1 Prevence syndromu vyhoření

Jak již bylo uvedeno výše, náročnost paliativní péče může často vést k syndromu vyhoření a to nejenom u pracovníků hospicové péče, ale také u členů rodiny, a proto je nesmírně důležité tomuto syndromu předcházet.

Prevencí syndromu je udržování optima angažovanosti ve prospěch klientů, vyvážení práce a osobního života, péče o duchovní hygienu, vhodné duchovní zázemí a kvalitní supervize.

[33] Metody a řízení sociální práce, str. 57
[34] (C. Cherniss), Metody a řízení sociální práce, str. 58

5.1.1 Technicko organizační složka

Jedním z důležitých momentů předcházení syndromu vyhoření je důkladná a kvalitní příprava na budoucí profesi v náročném prostředí, zahrnující výcvik potřebných dovedností i dostatečně dlouhou praxi.

Základem úspěšné prevence syndromu vyhoření (současně podmínkou zajištění kvalitní budoucí činnosti hospicové organizace), je pečlivý výběr personálu.

Další důležitou podmínkou je, aby pracovník v rámci organizace obdržel jasnou definici poslání organizace, metody práce, profesionální role a náplně práce. Příslušná instituce by měla vytvořit systém zácviku nově příchozích pracovníků, poskytovat profesionální poradenství zkušeným odborníkem ve vlastní instituci nebo i mimo ni, podporovat osobnostní rozvoj a další vzdělávání pracovníků. Důležité jsou i průběžné supervize či případové konference v jedné instituci nebo případně i s účastí pracovníků z jiných institucí.

V případech, kdy se u pracovníka objeví problémy související s příliš vysokou náročností práce, může být situace řešena i dočasným omezením pracovního úvazku nebo kombinací přímé práce s klienty s jinými činnostmi, jež nezahrnují přímý kontakt.

5.1.2 Morálně osobnostní složka

Morální motivace, opírající se o vnitřní přesvědčení, je tou nejlepší prevencí pracovních problémů. Podmínkou je, že tato motivace musí být živá, tzn. musí být průběžně udržována jak samotnou osobou, tak i životem ve společenství rodiny a přátel. Z historie je mnoho příkladů úžasných výkonů, uskutečněných na základě vysokého morálního přesvědčení o správnosti věci.

Faktem zůstává, že morální motivace se nedá dobře naučit, vychází většinou už z rodinného prostředí. Nicméně je řada případů, kdy právě pod vlivem krizových zkušeností blízkých z péče o umírající dochází ke změně přesvědčení a orientace.

Důležité je věnovat těmto otázkám náležitý prostor zejména při výběru personálu.

5.1.3 Řízená pozitivní motivace

Moderní metody budování efektivně pracujících týmů se opírají mimo jiné o řízenou pozitivní motivaci. Vychází se z ověřené skutečnosti, že pokud si člověk hluboce uvědomuje PROČ něco dělá, práce je mnohem efektivnější, než když pouze dobře ví JAK ji dělat.

Namístě je doporučit profesionálně zpracovaný program průběžného vzdělávání pracovníků. Ten by měl zahrnovat jak pracovní semináře, zaměřené na sebepoznání, význam pozitivního myšlení, komunikaci, tak i vedlejší mimopracovní aktivity zvyšující odolnost proti stresu, posilující vazby v týmu.

Řízená motivace se musí stát dlouhodobým programem – nestačí obvykle jednorázový běh kursů. Dalším důležitým faktorem úspěchu je odhodlání vedení výsledky seminářů dlouhodobě prosazovat tak, aby se staly posléze neformálně dodržovanou "kulturou".

5.1.4 Individuální péče o duševní hygienu

Důležité je stanovit si za cíl důstojné a klidné umírání, tzv. „záchranáři“ v hospicích neobstojí. Potřeba je také bránit se rutině - vymýšlet nové pracovní postupy, vylepšovat si prostředí práce a také umět si odpočinout, pobavit se, odreagovat se a zachovat si smysl pro humor.

6. DNEŠNÍ SPOLEČNOST A DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

Jak již bylo uvedeno výše, forma domácí hospicové péče je sice nejvíce přirozenou a žádanou, ale dnešní společenské uspořádání a dlouhé roky absence podobné péče, kdy vše bylo nahrazováno institucemi, vytváří značné překážky rodinám ochotným se o své blízké starat. Existuje také mnoho mýtů ohledně umírání v domácím prostředí.

6.1 Mýty o domácí paliativní péči

Neinformovanost a špatná orientace lidí v této oblasti vede k mnoha mýtům o umírání v domácím prostředí. Lidé jsou si velmi nejistí, zdali mohou mít své blízké umírající doma. Obvykle se domnívají, že podobným způsobem zanedbají něco podstatného. Cítí se nejistí, neví, zda se vůbec budou umět o své blízké přiměřeně starat, anebo mají strach, budou-li schopni rozpoznat, kdy už přichází nebo nastal konec apod.

6.1.1 Nemocnice versus domácí péče

Velmi často zaznívá názor, a to i ze strany lékařů a zdravotníků, kteří nejsou dostatečně vyškolení a informovaní, že doma není možné umírajícímu poskytnout tak kvalitní a odbornou péči, jaká by mu byla poskytnuta v nemocnici.

Faktem je, že v naprosté většině případů je pro umírající nejdůležitější to, že jsou v laskavé péči svých nejbližších a nejsou mezi cizími lidmi a v cizím prostředí. Profesionální tým odborníků, poskytující kvalitní péči o umírající v jejich domovech, představuje oporu rodinám i při zvážení případné hospitalizace, pokud je opravdu nezbytná.

6.1.2 Přílišné zatížení pro rodinu

Další mylný názor je, že rodina, která se o umírajícího člena stará v domácím prostředí, musí být náročnou péčí příliš zatížena, a proto jí péče nemůže přinášet žádnou radost.

Je sice pravdou, že péče o umírající je velice náročná jak po fyzické, tak psychické stránce, přesto však může znamenat i nenahraditelný přínos. Může v lidech probudit touhu po službě druhému a pokud pak skutečně dokáží pomoci, přináší radost a vděčnost. Většinou i napomáhá překonat následující období zármutku, které přichází po smrti, protože si lidé uvědomují, že udělali vše, co bylo v jejich silách.

6.1.3 Snižování tělesných funkcí

Umírající tělo, které je na konci svého boje se zákeřnou chorobou zpravidla přestává potřebovat živiny a postupně i tekutiny. Pečující člověk se ovšem často mylně domnívá, že pokud nemocný zůstane v tomto stavu doma, musí nutně umřít žízní nebo hladem a ne z důvodu nemoci.

Pacientovo tělo na konci života už nedokáže přísun živin zpracovávat. Je třeba nabízet vynalézavě pouze to, nač má pacient ještě sílu a chuť. Pití je možné podávat častěji, ale pouze po troškách a pokud pacient není schopný polykat, je dobré alespoň zvlhčovat rty a ústa. I zde opět figuruje tým hospice, který poradí tam, kde péči provází nejistota a bezradnost.

6.1.4 Opiáty proti bolesti jsou návykové a pacienta omámí

V paliativní péči jsou opiáty využívány při zvládání bolesti. Pokud jsou při léčbě odborně aplikovány, neničí nijak pacientovu psychiku, ale naopak napomáhají tomu, aby nemocný nebyl příliš vyčerpáván bolestmi, aby byl schopen komunikovat se svými blízkými a prožil poslední období svého života co nejplněji.

Pokud bolest odezní, je možno dávky léků snižovat, či zcela vysadit beze strachu z abstinenčních příznaků.

6.1.5 Lidé nechtějí být viděni zubožení a bez důstojnosti

V době, kdy mají lidé dostatek sil na to, aby byli samostatní, hledí zpravidla na základní věci s despektem či nechutí. Když ale ztratí síly, nebo jich zbude velmi málo, jsou zpravidla vděční za to, když jim pomáhají právě ti, kterým nemusí nic vysvětlovat, před kterými nemusí nic skrývat a kteří jim slouží s láskou. Na druhou stranu i pro pečovatele je možnost starat se o své blízké velice důležitá pro snadnější vyrovnání se ztrátou a smutkem po smrti.

6.1.6 S nemocným není potřeba být stále doma

V časnějších stádiích nemoci není neustálá přítomnost nezbytná. Když se ale život blíží ke konci, je nutné, aby umírající nebyl sám a aby rodina dokázala s pomocí personálu hospice, dobrovolníků a přátel zajistit stálou přítomnost u

pacienta. Zvláště poslední noci mohou být těžké a dlouhé a hospicoví zaměstnanci a dobrovolníci jsou připraveni toto období rodině ulehčit, umožnit pečujícím se vyspat nebo jít na chvíli ven a nabrat další síly.

6.1.7 Člověk na konci života již nevnímá, kdo se o něj stará

Pravdou je, že v posledních dnech života již nezbývá nemocným příliš mnoho sil. Člověk však přesto všechno nepochybně vnímá do poslední chvíle několik základních věcí: že je doma a že ten, který je s ním a stará se o něj, mu rozumí i beze slov. Na slova už třeba nejsou síly, ale takřka vždy umírající do poslední chvíle vnímá přítomnost pečujícího a slyší jeho slova.

6.1.8 Nelze navázat kontakt s umírajícím, který již nemluví

„Právě proto, že umírající už nemá sílu k vlastnímu vyjadřování, je třeba mu ulehčit komunikaci tím, že jeho blízký nebo pečovatel pronese nejdůležitější věty, které nemají zůstat nevyřčeny: je jich jen málo a lze je často různým způsobem opakovat: „Děkuji ti.“ „Odpusť mi prosím.“ „Odpouštím ti.“ „Mám tě rád.“ .[35]

6.2 Další překážky péče o blízkého v domácím prostředí u nás

Rodina, která se rozhodne pečovat o svého blízkého v domácím prostředí se musí vyrovnat s mnoha dalšími překážkami.[36]

6.2.1 Rodina nemocného

Jeden z hlavních problémů je forma bydlení. Rodiny v dnešní době žijí zpravidla odděleně a péče o nemocné by musela znamenat stěhování nebo přestavbu bytu.

Další překážkou je pracovní vytížení a nemožnost uvolnění ze zaměstnání, aniž by hrozila ztráta místa. Z toho důvodu je péče často spojena s velkou nejistotou a stresem.

[35] Mýty v domácí paliativní péči (Cesta domů)
[36] Bylo čerpáno ze zkušeností týmu domácího hospice Cesta domů

Dalším zásadním problémem je nemožnost zůstat s nemocným naplno doma. Část terminálně nemocných je již ve vysokém věku a jejich děti jsou již v důchodu – v tomto případě není domácí péče takovým problémem. Mnoho nemocných má ale děti v produktivním věku, kdy je těžké opustit zaměstnání. Nejhorší situace pro eventuální domácí péči je, pokud potenciální pečovatelé jsou ve věku mladší dospělosti, kdy sami zakládají rodiny, starají se o malé děti, budují své vlastní bydlení. V těchto situacích je často nevyhnutelným řešením hospitalizace nemocného.

V naší společnosti chybí elementární zkušenost s umíráním a smrtí. Neboť po mnoho let lidé umírali a v dnešní době jich stále většina umírá v nemocnicích. Rodina nebo blízcí umírajícího mají většinou velký strach z neznámého, co je čeká. Tento pocit plyne z celkového přístupu společnosti - tabuizování smrti a umíraní.

Relativně příznivější situace nastává, pokud má nemocný ještě životního partnera ochotného pečovat. I zde jde ale o velkou zátěž – pokud je partner již v pokročilém věku a sám nemocný, nebo pokud se partner zároveň musí starat o děti a domácnost. Velmi zatěžující je, pokud péče o nemocného leží pouze na jednom člověku (většinou manželka nebo dcera) a chybí podpora ostatních rodinných příslušníků.

Je možné se setkat i s názorem, že umíraní doma je nelegální nebo neetické. Rodina se může setkávat s tímto nepochopením ze strany okolí.

Dalším problémem je zrazování rodiny od domácí péče zdravotnickým personálem s mylnou informací, že nemocnému se v nemocnicích umírá lépe.

Problémem je i nedostačující síť fungující domácí péče a sociálních služeb, kdy je pro rodinu velmi nesnadné nalézt i placeného pečovatele.

6.2.2 Praktický lékař

Podle zkušeností týmu domácího hospice, může být významnou překážkou domácí hospicové péče praktický lékař. Ten zpravidla zajišťuje farmakologickou léčbu

bolesti a dalších příznaků, předepisuje pomůcky a zdravotnický materiál, dále kontaktuje a předepisuje agentury domácí péče a svoji péči může doplnit i specializovanou službou domácí hospicové péče. Ovšem problémem je, že ne každý praktický lékař chápe nebo má dostačující zkušenost s domácí péčí o umírající.

Velmi často praktičtí lékaři nemají recepty na opiáty nebo opiáty nechtějí předepisovat. U mnohých převažují tendence léčit pacienta na dálku, bez potřebných návštěv. Mnoho praktických lékařů z důvodu nedostatečných informacích nechápe, co je hospicová péče a předepisují pacientům agentury domácí péče.

Praktický lékař je zpravidla omezen časově a je k dispozici rodinám pouze málo hodin v týdnu, což jim nemůže poskytnou dostatečnou jistotu.

Dále se mnoho lékařů brání některým úkonům (odsávání, cévkování muže apod.), jelikož nemají dost zkušeností. Podobné úkony jim také nehradí pojišťovna. Někteří lékaři nemají základní znalost o významu paliativní medicíny a tak je možné se stále setkávat s léčbou bolesti bez opiátů.

Trend moderní medicíny je prodlužovat život a o to se také mnoho lékařů snaží za každou cenu. Podrobují pacienty procedurám, které mohou ještě více omezit potřebnou kvalitu posledních dní života.[37]

6.2.3 Problémy vznikající z neinformovanosti a neznalosti

Pacient je často konfrontován se zbytečným trápením. Z nemocnic bývá obvykle propuštěn bez léků proti bolesti, což pacienty propuštěné například před víkendem dostává do neřešitelných situací. Rodina také zpravidla neví do poslední chvíle, kdy bude klient propuštěn.

V nemocnicích bývá obvyklé, že je v nich klient nadměrně dlouho udržován v naději, že je nemoc vyléčitelná. Poté bývá zpravidla bez přípravy propuštěn s tím, že další léčba nemá smysl. S náhlým a necitlivým sdělením podobné informace, se pacient zpravidla velice těžce vyrovnává.

[37] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 78

Okolí z důvodu neznalosti paliativní péče a z nedostatku přiměřených informacích často nemocné nechtěně „týrá“ nepřiměřenou starostlivostí, například v rámci jídla nebo pití apod.

6.2.4 Komplikace okolo smrti pacienta

Praktický lékař, vzhledem ke skutečnosti, že neordinuje v noci a o víkendech, nemůže být vždy k dispozici k případnému ohledání zemřelého. Rodina je z toho důvodu v tuto dobu nucena volat lékařskou službu první pomoci, kde lékaři většinou nejsou dobře vedeni k tomu, jak zacházet s rodinou, která se o svého blízkého do poslední chvíle starala doma. Mohou tak zacházet se členy rodiny a zemřelým necitlivě, což bývá velmi traumatizující.

Je nutné, aby byly rodině předkládány správné informace, například o tom, že zemřelý může doma zůstat, a to tak dlouho, jak si to rodina bude přát. Dále, že si rodina může vybrat pohřební službu, a že není žádný spěch.

Dalším stresujícím faktorem pro rodinu zemřelého je ohledávajícím lékařem navrhovaná pitva, i když se často jedná o pacienta s onkologickým onemocněním a smrt byla očekávaná.[38]

6.2.5 Pozůstalí

Dlouhotrvající problémy mají ti pozůstalí, kterým zemřel někdo blízký v nemocnici a mohou poté bojovat s výčitkami svědomí, že svým blízkým nebyli v posledních chvílích nablízku.

„Problém těchto útrap vězí v malé rozšířenosti domácí paliativní péče. Dále není poskytována paliativní péče v lůžkových zařízeních. Příbuzní zpravidla nemají možnost neomezených návštěv. Po smrti pacienta také zpravidla není čas a zdravotnický personál nemá chuť ani síly promluvit s rodinou, natož ji nějak dál provázet.“[39]

[38] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 79
[39] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 79

6.3 Největší překážky, které brání rozšíření domácí hospicové péče (zkušenosti Cesta domů)

Občanské sdružení Cesta domů usiluje o zásadní zlepšení péče o nevyléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v České republice.“ Přes veškerý posun ke kvalitnější péči o terminálně nemocné, je v naší republice stále mnoho lidí, kterým se jí nedostává. Trpí osamělostí, bolestí, ztrátou důstojnosti a jinými formami utrpení. To vše se stalo hlavním záměrem a náplní práce hospicového sdružení Cesta domů.

V průběhu své existence, kdy Cesta domů poskytla mnoha klientům a jejich rodinám péči, nasbírala mnoho zkušeností, ze kterých se vylouplo několik nejpalčivějších překážek bránících rozvoji domácí paliativní péče.

6.3.1 Financování

Největším problémem je nedostatek financí. Neexistuje žádný systém financování zdravotními pojišťovnami. Z toho důvodu bylo i velmi náročné předepisování léčiv, u kterých byla potřeba spolupráce s praktickým lékařem. Zajišťování financí ubírá sil zaměstnancům tam, kde by mohly být využity efektivněji. Došlo k určitému posunu. Od října 2005 se sdružení Cesta domů stalo nestátním zdravotnickým zařízením. Lékaři nyní mohou předepisovat léky, ale pouze na vlastní úhradu pacienta. Mohou také disponovat i s hlídacími léčivy (opiáty), k léčení bolesti. Ovšem situace se zdravotními pojišťovnami není zdaleka vyřešena.

6.3.2 Sociální zabezpečení

Chybí vstřícné sociální a finanční zabezpečení pečujících v domácím prostředí. Existující právní řád u nás nabízí nedostačující možnosti.

6.3.3 Neinformovanost

Veřejnosti zcela chybí obeznámenost s otázkami kolem smrti a péče o umírající. Tato skutečnost pramení z celkového pohledu společnosti na život člověka. „Mediálně je budován obraz života bez starostí jakožto jediného správného života a několikagenerační nezkušenost se smrtí – to jsou překážky, které je třeba

trpělivě překonávat, jak pomocí médií, tak především samotným šířením hospicové péče.“[40]

6.3.4 Nevzdělanost

Za významnou překážku považuje Cesta domů problematiku nedostačujícího vzdělání lékařů a zdravotníků v paliativní medicíně a péči (léčba bolesti a dalších symptomů umírání). Řešení vidí v postgraduálním vzdělávání lékařů (školení, přednášky apod.).

6.3.5 Problémy komunikace

Další výraznou překážku shledává v komunikaci mezi lékařem a pacientem, která je nedostatečná. Mnozí lékaři a zdravotníci, kteří nejsou dostatečně vzdělaní v oboru paliativní medicíny, se obvykle obávají komunikovat a vyhýbají se pacientovi, který je v terminálním stavu své nemoci.

Zde je opět řešení viděno v systematickém vzdělávání a přípravě zdravotníků v této komunikaci.

6.3.6 Nedostačující podpora pacientů

Dalším problémem je, že chybí podpora samostatnosti a sebevědomí pacientů. Pacient je zpravidla brán zdravotníky jako nerovnocenný partner. „Současný systém pracuje s tím, že lékař nejlépe ví, co je pro pacienta nejlepší a sděluje mu pouze minimum informací. Pacient poté nedostává možnost zvažovat alternativy své léčby, což je v případě onkologických pacientů velmi závažné, protože alternativy se mohou pohybovat od intenzivní a nákladné léčby až do posledních dní, po paliativní péči, která využije všech dostupných možností k tomu, aby byla zachována co největší kvalita poslední části života.“[41]

Pro shrnutí výše uvedeného je jasné, že je potřeba mnoha radikálních změn v systému zdravotnictví. Prioritou ke zlepšení celkového přístupu společnosti

[40] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 95
[41] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 96

k umírání a smrti je apel na rozšíření vzdělávacích programů pro lékaře a zdravotnický personál.

Domácí hospicová péče je výbornou alternativou a v systému zdravotně-sociální péče je nenahraditelná. Její větší rozmach je možný v rámci změn v oblasti zdravotnictví a legislativy, ale i v jejím rozšíření v povědomí společnosti.

6.4 Cesty řešení překážek

Nabízí se několik kroků, které by mohly napomoci k překonání překážek dobré paliativní péče v domácím prostředí.[42]

Prvním krokem by mělo být vytvořit ve spolupráci s pojišťovnami plán efektivního financování domácí hospicové péče.

Dalším významným krokem ke zlepšení situace je zavést systematické pregraduální a postgraduální formy vzdělávání lékařů v základech paliativní medicíny a prosadit systematické školení pro zdravotní sestry a další pracovníky ve zdravotnictví v zásadách paliativní péče se zřetelem ke specifikům domácí hospicové péče. Naučit je i kvalitní komunikaci s nevyléčitelnými pacienty.

Velmi důležitá je i informovanost společnosti o otázkách spojených s umíráním, smrtí a péčí o umírající v rámci medií, různých odborných školení, přednášek apod.

Cesta ke zlepšení musí vycházet z nějakého pevného základu, tedy legislativy, v rámci návrhů a provedení legislativních změn v sociálním zabezpečení rodin, které pečují o své blízké v domácím prostředí.

7. VÝZKUM A STATISTIKY V ČR (CESTA DOMŮ)

Sdružení Cesta domů ve svém projektu usilujícím o podporu vzniku více zařízení domácí paliativní péče v České republice uvádí mnoho statistik a výsledků

[42] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 96

výzkumů veřejného mínění. Některé z nich jsem si dovolila použít ve své práci na podporu výše uvedených argumentací.

Záměrem bylo zejména ukázat, jak je na téma smrti a umírání pohlíženo a jak moc se o něm hovoří. Dále také jakým způsobům a místům by lidé dali přednost v době, kdy budou umírat.

7.1 Téma umírání

Z vlastní zkušenosti vím, a není to ani překvapivé, že téma smrti v mnoha lidech vyvolává nepříjemné pocity a odmítají se o něm bavit. Pokud jsou nakonec přece jenom ochotni se nad tématem zamyslet a hovořit o něm, projevují téměř absolutní neznalost týkající se možností důstojného závěru života.

U mnoha lidí panuje názor, že eutanázie je v případě vleklých smrtelných onemocnění jediným řešením a dali by jí přednost, pokud by pozbyli své lidské důstojnosti, trpěli bolestí a kvalita jejich život výrazně poklesla. O eutanázii však uvažovali mimo jiné i z důvodu neznalosti existence paliativní péče. Na druhou stranu oprávněně zaznívaly i argumenty, že dnešní společnost není připravena ani stavěna k podpoře takové péče.

Zlepšení péče o umírající a nevyléčitelně nemocné pacienty je tedy všeobecně považováno za nutné, ovšem ve spektru ostatních společenských problémů se často jeví jako druhotné.

Podle výzkumu (Cesta domů) prováděném mezi studenty, vyšlo najevo, že je problematika smrti a umírání vytlačena na periférii společenské diskuze. O umírání a smrti se mluví nedostatečně. „Pokud má nastat změna, bez celospolečenské diskuze se neobejdeme.“[43]

[43] Umírání a paliativní péče v ČR, str. 36

7.2 Obavy z umírání

V moderním světě se setkáváme spíše s tzv. institucionálním modelem umírání, jež se začal rozvíjet současně s profesionálním ošetřovatelstvím. Pozitivem je, že došlo k určitému posunu k lepšímu od dob, kdy existovaly speciální pokoje, kam se umírající odváželi, aby neobtěžovali, jak to bylo u nás zejména za doby komunismu značně rozšířené. Je pravděpodobné, že i tato skutečnost napomohla k zvýšení obav z umírání.

7.2.1 Výzkum veřejného mínění největších obav z umírání

Podle výzkumu, čeho se lidé na umírání nejvíce bojí, bylo zjištěno, že jen asi jedna čtvrtina dotázaných na věc nemá názor, přemýšlení o umírání tedy nebylo zatím předmětem jejich úvah. Na druhou stranu pro tři čtvrtiny populace nejde o cizí téma.

Více než třetina dotazovaných uvedla, že se bojí bolesti, skoro stejně významná je obava ze ztráty soběstačnosti. Zhruba jedna pětina lidí uvádí, že se obávají odloučení od blízkých a duševního strádání. Těsně za touto skupinou obav je strach ze ztráty důstojnosti a osamocení. Alarmující je, že velké množství obav nesouvisí s fyzickým utrpením, ale má spíše psychickou povahu. Pouze malé procento tvoří obavy, co bude následovat po smrti.

Rozdělení obav ukazuje na potřeby zacílení paliativní péče. Neměla by spočívat pouze v péči o informovanost pacientů, zmenšování jejich psychických a fyzických strádání a v pomoci rodinám, ale měla by především zaměřit svou péči na zachování důstojnosti umírajících jako sociálně a osobnostně respektovaných bytostí. Potvrdilo se, že psychická dimenze umírání je důležitá a ovlivňuje jak obavy z fyzického strádání, tak i obavy ze sociálního pádu, ze ztráty důstojnosti a soběstačnosti. [44]

[44] Tabulka B - příloha

7.3 Kde lidé chtějí umírat

Další výzkum snažící se zjistit, kde by lidé nechtěli zemřít, ukazuje, že současné instituce určené k péči o nevyléčitelně nemocné a umírající (LDN – léčebna dlouhodobě nemocných, DD – domovy důchodců, nemocnice) jsou nejvíce odmítány. Vítězí domácí prostředí, ale ne vždy fyzický domov, nýbrž spíš domácnost blízkých lidí. (Toto zjištění, nejspíše ovlivněné obavou z osamělosti, představuje nový pohled na problematiku umírání v naší populaci). [45][46]

ZÁVĚR

Kvalitní péče o umírající existuje, přístup k ní má však pouze velmi malá část obyvatelstva. Funkce hospiců i přes veškeré své nedostatky je nenahraditelná. Hlavní problém spočívá v nedostatku podobných institucí, jak již lůžkových, domácích mobilních hospiců či speciálních lůžkových oddělení v rámci nemocnic, kde by byla poskytována kvalitní paliativní péče.

Domácí hospicová péče je v naší zemi stále novinkou, ale její existence je velice důležitá. Stejně jako institucionální model paliativní péče by měla být podporována a více rozšířena, aby mohla ve společnosti figurovat jako možná alternativa.

Domácí hospic by se mohl zdát jako nejlepší ze všech způsobů péče o umírající, ovšem pouze v případě dojde-li k významným změnám v myšlení celé společnosti. Apel by měl být kladen především na vzdělávací programy v oboru paliativní péče, na medializování problematiky a poskytování dostatečných informací, které by pak vešly do všeobecného povědomí lidí. Výzkumy veřejného mínění organizované pracovníky domácího hospice Cesta domů potvrzují, že domácí nebo alespoň domácké prostředí je lidmi preferováno.

Moderní společnost se svými požadavky na jednotlivé členy však často brání mnoha rodinám, aby se o své umírající blízké mohly starat v domácím prostředí. Než dojde, pokud vůbec, k výrazným změnám a posunu k lepšímu jak v myšlení lidí, tak i

[45] Umírání a paliativní péče v ČR (Cesta domů -výzkum veřejného mínění v ČR), str.27
[46] Tabulka C - příloha

v institucionálním přístupu, bude domácí paliativní péče představovat opravdu pouhou alternativu.

Lidé by měli být více konfrontování s otázkami konce života a smrti jako přirozených součástí naší existence. Smrt by měla přestat být všeobecně tabuizována a nahánět strach, protože nemusí být vždy jenom velice tragickým zážitkem, ale může přinášet i jisté obohacení ve smyslu případných urovnání rodinných vztahů nebo uvědomění si skutečných životních hodnot. Posun v chápání smrti může znamenat šanci pro budoucí větší podporu domácí paliativní péče i paliativní péče jako takové, a tím i její dostupnost umírajícím.

Home lenitive care a today's society

Everything has its start and its end, and the same goes for life. The final station of life is death and this gives everything in life a value and defined preciousness. Dying is a natural part of everyone's life, yet the modern world- one which loves the model of youth and success- still describes death as morbid and almost indecent.

Death used to be taken as a part of daily life and in previous days, people who were dying would do so at their home surrounded by their family. Today however, they tend to be taken to hospital and often die alone. The importance of having family members and friends nearby should be obvious, but all too often, it seems, everyone only starts to think about death, and the necessity of family care just before they die. Even those who are fortunate enough to receive hospice care do so shortly before the end of their lives.

Home lenitive care is a possible solution which aims to overcome this problem. Lenitive care generally covers the areas of biological, physiological, social and spiritual elements. Lenitive care is ideally administered by carers who can come to accept that they are going to die and are not scared of this. It is based on the understanding that unless they are able to do this, they will not be able to understand, nor cope with the wide range of emotions that are experienced by a dying person.

Whilst this type of care provides a better environment for dying people, there is not a great enough awareness of this type of care and hence very few people will actually receive such care- resulting in a lean towards euthanasia and other methods of dealing with the dying. Anyone who is ethically strong should support lenitive care to ease the pain of death by the living.

BIBLIOGRAFIE:

Byock, Ira. *Dobré umírání*. Praha : Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-7979.

Fürst, Marie. *Psychologie*. Přel. (z němčiny) J. Horák. Olomouc : Votobia, 1997. ISBN 80-7198-199-0.

Gärtnerová, Aranka; **aj.** *V době zármutku*. Praha : Cesta domů, 2004.

Gärtnerová, Aranka; **aj.** *Jak být nablízku*. Praha : Cesta domů, 2005.

Haškovcová, Helena. *Lékařská etika*. Praha : Galén, zdravotnické nakladatelství, 1994. ISBN 80-85824-03-5.

Jankovský, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Brno : TRITON, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

Kaczmarczyk, Stanislav; **Křivohlavý, Jaro**. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha : Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

Kalvach, Zdeněk; Mareš, Jan; aj. (Hospicové sdružení Cesta domů); *Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky).* V rámci projektu *Podpora rozvoje paliativní péče v České republice*, Praha : Open Society Fund Praha, 2004. ISBN 80-239-2832-5.

Kübler-Rossová, Elizabeth. *O smrti a umírání*. Přel. (z angličtiny) Jiří Královec. Turnov : Africa, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

Longaker, Christiane. *Facing Death and Finding Hope*. New York : Doubleday, 1997. ISBN 0-385-48331-7.

Matoušek, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178548-2

Svatošová, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5. dopl.vyd. Praha : Ecce homo 2003. ISBN 80-902049-4-5.

Špínková, Martina; Špínka, Štěpán; aj. *Standardy domácí paliativní péče v ČR*. Praha : Cesta domů 2004. ISBN 80-239-4329-4.

Virt, Gunter. *Žít až do konce*, Praha : Vyšehrad 2000.

www.cestadomu.cz/index.php?cmd=page&id=56. *Mýty o domácí paliativní péči*

www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=233. **Jarkovská, Olga**. *Psychosociální potřeby osob pečujících o umírající blízké v domácím prostředí*; 2004.

PŘÍLOHA

ZKUŠENOST S DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČÍ

Kasuistika – Domácí hospic Cesta domů

Dvěma mladým mužům (19 a 24 let) onemocněla maminka (49). Rok bojovala s nádorem mozku. Její synové se o ni během nemoci statečně starali a povzbuzovali ji. Lékaři však nakonec museli konstatovat, že nádor se dále rozrůstá a další léčba, která by maminku mohla zachránit, není možná.

Maminka chtěla zůstat doma a synové jí chtěli její přání splnit. Jejich nejbližší příbuzní je sice od péče o umírající maminku zrazovali, oba mladí muži však byli pevně rozhodnuti a spolu se svou přítelkyní, která právě dokončila zdravotnickou školu, se o maminku starali.

Od té doby se každodenní život mladých lidí a jejich maminky odehrával v obývacím pokoji vybaveném takřka jako malá jednotka intenzivní péče. Domácí hospic Cesta domů jim byl oporou po lidské i odborné stránce. Spolu s charitní ošetřovatelskou službou zajistil dostatečnou léčbu bolesti, zapůjčil aktivní antidekubitní matraci proti proleženinám, lineární dávkovač léků a další ošetřovatelské pomůcky. Oba synové si také potřebovali povídat o svých obavách a každodenních starostech týkajících se nejen zdravotního stavu jejich maminky, ale i jejich studia, problémů s vedením domácnosti a s vyřizováním různých záležitostí na úřadech.

Maminka nakonec v září 2003 klidně a obklopena svými nejbližšími zemřela, s chlapci ale domácí hospic zůstal v kontaktu i nadále. Když byli s vrchní sestrou domácího hospice společně v kině, hovořili s ní také o tom, co je v životě opravdu důležité a povídali si o vztahu jejich vrstevníků k rodičům. Když se nyní se svými přáteli setkávají, vidí, jak je péče o maminku změnila. Během prázdnin, kdy se o maminku starali, nabyli daleko větší zralosti než mnozí hodně starší lidé. Vědí, že kdyby se museli vrátit o několik měsíců nazpátek, určitě by nevolili jinak.

Rozhovor o péči o umírajícího

Rozhovor s slečnou T. o vlastní zkušenosti s péčí o umírajícího blízkého v domácím prostředí.

Otázka: Je zajisté zbytečné se ptát, zdali byste dala přednost jinému způsobu péče o maminku, než v domácím prostředí.

Odpověď: Celá naše rodina byla velice ráda, že jsme měli možnost, se o maminku starat doma, kde také mohla dožít. Nedokáži si vůbec představit, že bychom ji neměli doma a poslední dny svého života by strávila v nemocnici.

Otázka: Využili jste nějaké organizace, která nabízí domácí paliativní péči?

Odpověď: Ne. Bylo to spíše štěstí. Otec je lékař a má známosti. Docházela k nám lékařka a zdravotní sestřičky, které mamince píchaly inzulín. Výhoda byla také v tom, že jsme byli tři sourozenci, studující a ve věku, kdy už jsme se o maminku mohli střídavě starat. Bylo to na zdejší poměry dost netradiční, za jiných okolností bychom tuto možnost neměli. Neznám podobnou organizaci v blízkosti našeho bydliště, ani jsem nikde neslyšela, že něco takového existuje.

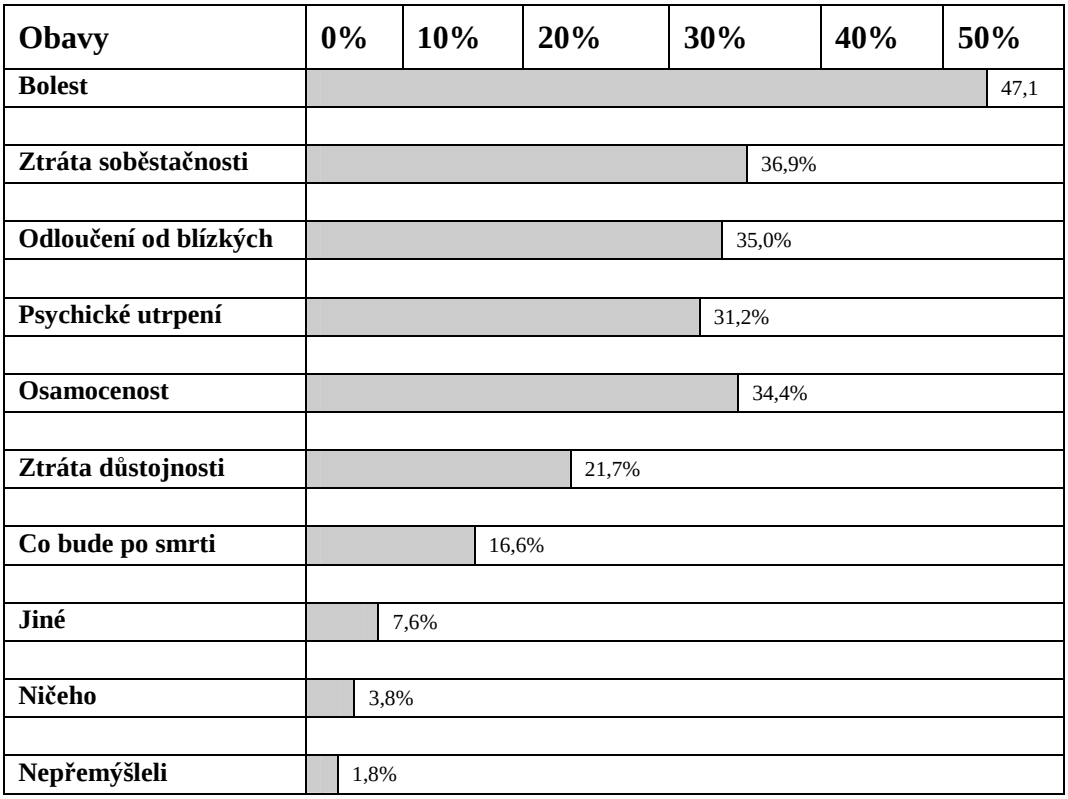
Otázka: Bylo to určitě pro vás těžké. Domníváte se, že by podobná péče měla být více rozšířena a podporována?

Odpověď: Péče o maminku byla velice náročná, zejména po psychické stránce. Viděla jsem ji ve stavu, který bych raději neviděla. Přesto všechno to pro mne i zbytek rodiny byla zkušenost, která mne velmi změnila zejména v kladném slova smyslu. Myslím si, že podobný druh péče by měl být více podporována. Jsem tolik vděčná, že jsme měli, i když za jiných okolností možnost mít maminku doma a přála bych to i jiným rodinám, které podobné známosti nemají, ale mohly by využít podporu domácího hospice.

Tabulka A: Fáze podle Kübler-Rossové:[47]

FÁZE PODLE KÜBLER-ROSSOVÉ		
FÁZE	**PROJEVY**	**CO S TÍM**
NEGACE šok, popírání	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné. „To je určitě omyl.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
AGRESE hněv, vzpoura	„Proč zrovna já“? „Čí je to vina?“ Zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
SMLOUVÁNÍ vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoliv. Činí sliby.	Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.
DEPRESE Smutek	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny ap.)
SMÍŘENÍ Souhlas	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení.	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet ruku, utřít slzu. Pozor – rodina možná potřebuje pomoc více než pacient.

Tabulka B: postoje respondentů týkající se největších obav spojených s umírání:[48]



[47] E. Kübler-Rossová, podle Marie Svatošové, Hospice a umění doprovázet, str. 29
[48] Umírání a paliativní péče v ČR (Cesta domů -výzkum veřejného mínění v ČR), str. 33

Tabulka C: Místo, kde by dotazovaní především **nechtěli** zemřít (v%)[49]

Místo	%	pořadí
v léčebně dlouhodobě nemocných LDN	31,4	1.
v domově důchodců	12,6	2.
v nemocnici	8,7	3.
doma	6,8	4.
v domácnosti někoho blízkého, např. blízkých příbuzných	5,8	5.
nevím, nepřemýšlel/a jsem o tom	34,8	6.

[49] Umírání a paliativní péče v ČR (Cesta domů -výzkum veřejného mínění v ČR), str.27