

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Evangelická teologická fakulta

Olga Cordiner

DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

A MODERNÍ SPOLEČNOST

Bakalářská práce

Vedoucí diplomové práce: PaedDr. Marie Vorlová

PRAHA 2005

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci: Domácí hospicová péče a moderní společnost, 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.

V Praze dne

jméno

vlastnoruční podpis

ÚVOD	4
1. PŘÍSTUP KE SMRTI V MODERNÍ SPOLEČNOSTI	6
1.1 Změny v moderní společnosti.....	7
2. PALIATIVNÍ PÉČE	10
2.1 Druhy paliativní péče.....	11
2.2 Zařízení paliativní péče v České republice.....	11
2.3 Hospic a hospicové hnutí.....	12
2.4 Personální zabezpečení hospice.....	13
2.5 Hospicová péče.....	13
2.6 Formy hospicové péče.....	14
2.7 Doprovázení umírajících jako součást paliativní péče.....	16
3. DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE	28
3.1 Historie mobilního hospice.....	28
3.2 Funkce domácí hospicové péče a její cíle.....	28
3.3 Předpoklady pro domácí péči.....	30
3.4 Tým domácí hospicové péče.....	30
3.5 Dobrovolnictví v domácí hospicové péči.....	32
4. DNEŠNÍ SPOLEČNOST A DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE	32
4.1 Mýty o domácí paliativní péči.....	32
4.2 Další překážky péče o blízkého v domácím prostředí u nás.....	35
4.3 Největší překážky domácí hospicové péče.....	38
4.4 Cesty řešení překážek.....	41
5. VÝZKUM A STATISTIKY V ČR (CESTADOMŮ)	41
5.1 Téma umírání.....	42

5.2	Obavy z umírání.....	42
5.3	Kde lidé chtějí umírat.....	43
	ZÁVĚR.....	44
	LITERATURA.....	46
	PŘÍLOHY.....	47

ÚVOD

Lidský život je vymezen zrozením a smrtí. Tyto omezení dává životu určitý rámec a také smysl. Před a poté je místo, které nelze zkušeností zakusit a jako takové jej 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 zdraví 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 s situací, jíž stojí tvář 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 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 obohatilo ve smyslu osobního růstu a přefazení hodnotového žebříčku.

Měsíční praxe v hospicových zařízeních mne vedla k hlubšímu přemítání nad tematikou umírání a hlavně způsobech a možnostech péče, které se nabízejí. Uvažovala jsem o svých nejbližších, kde a za jakých podmínek bych si přála, aby umírali.

Nejlepší alternativa, která se nabízí, je podle mého názoru právě domácí hospicová péče. Jde vlastně o návrat ke starým tradicím, kdy umírání 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 ne vždy umožňuje, a proto je domácí paliativní péče skutečně pouhou alternativou, která by měla existovat v nejlepším případě s oporou lůžkového, institucionálního zařízení paliativní péče.

Rodiny v dnešní společnosti nejsou již více generační, ale spíše nukleárními menšími jednotkami a pouze malé množství 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, načež o těžce nemocného partnera nebo starého rodiče.

I když někteří lidé jsou v rámci možností schopni se o své blízké starat v domácím prostředí, přesto obvykle řeší mnoho dalších problémů s péčí spojených, jako je například přetížení, nejistota, zmatek či beznaděj. Mnozí se také mylně domnívají, že umírání doma je nelegální nebo že v domácím prostředí se nemocnému nedostane tolik kvalitní péče jako v nemocnici.

Ve své práci bych chtěla krátce přiblížit problematiku umírání a smrti v dnešním světě. Ukázat jistá pozitiva ve vývoji medicíny, ale zároveň i záporny, které tento rozvoj sebou přináší. Dále blíže rozvést paliativní péči - o jaký druh péče se vlastně jedná, kde je provozována a co znamená doprovázení v paliativní péči.

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 u většiny lidí zvítězila. Ovšem ráda bych upozornila i na problematiku moderní společnosti, která svými postoji a nároky určitým způsobem domácí paliativní péči komplikuje. Budu hovořit o domácí paliativní péči v ČR, a to zejména o mobilním hospici, který vznikl v Praze.

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

I. PŘÍSTUP KE SMRTI V MODERNÍ SPOLEČNOSTI

Zda se, že čím hlouběji pronikáme do přírodních věd, tím více se obáváme reality smrti a popíráme ji. (E. Kübler-Rossová 1990)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 zároveň vyvstává obava lidí, zdali při tomto boji bude – proti jejich vůli – zabráněno důstojně zemřít. Místo empatie, rozhovoru a útěchy, se dostává jen 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.

Schopnost medicíny prodlužovat život, se tedy zdaleka nekryje s kvalitou 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 na nikom závislí, 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 nedosahlé, ovšem smrti se nakonec nedá zabránit. Pokud se tak děje, jde o tzv. dystanázii neboli zadržanou smrt.“³

V dnešní době se v nemocnicích na smrt pohlíží jako na problém. Od zařizování všech náležitostí ohledně úmrtí, k zejména bolestivým a těžkopádným rozhovorům s rodinou o smrti jejich blízkého. V naší moderní společnosti jsou lékaři vesměs vzděláváni k přesvědčení, že všichni vážně nemocní lidé vyžadují razantní

¹ Maria Fürst, Psychologie, str. 155

² Etika pro pomáhající profese, str. 140

³ Etika pro pomáhající profese, str. 143

léčbu, která by jim prodloužila život, a to včetně těch, u nichž se očekává, že zemřou, dokonce i u pacientů s nevléčitelnou chronickou nemocí například rakovinou, chronickým srdečním selháváním apod. Dokonce se to zpravidla týká i pacientů, kteří ve smrti spatřovali úlevu od utrpení, jež jim nemoc způsobila.⁴

Lékaři a zdravotnický personál by měl být více vzděláván v oblasti paliativní medicíny, aby byl schopen ve správný čas nechat nemoci volný průběh. Je patrné, že je velmi náročné odhadnout správný čas, kdy odstoupit od kurativní medicíny a přestoupit na pouhé zvládání symptomů. Není nutné zdůrazňovat potřebu jednat velice rozvážlivě a empaticky. Paliativní medicína je nejlepší alternativou jak ulehčit terminálně nemocným poslední roky či dny života.

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

⁴ Dobré umírání, str. 44

Vlivem industrializace se začala rodina proměňovat. Lidé byli nuceni dalo více pracovat, a to ve všech generacích. Mnoho rodin se odstěhovalo do měst, což také vedlo k nárůstu nukleárních rodin – rodiče a jejich děti.

V dnešní době je nejobvyklejší formou nukleární 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 umírajících se tedy stala i jako další sociální otázkou problematikou státu. Stát přebírá 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 jakékoli 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, 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, ale i potratů a zároveň výrazně

klesla porodnost. Mnoho párů je dobrovolně bezdětných, ovšem 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 kariéry. Z toho důvodu se zvyšuje i věková hranice pro započatí rodiny.

Je tedy jasné, že všechny tyto výše uvedené aspekty mohou být, v mnoha případech, výraznou překážkou, která rodinám často znemožňuje se starat 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, kterou v minulosti umocnil socialistický režim.
- Rodina je nukleární a méně stabilní - sociální vazby jsou zpřetrhány či narušeny.
- Masový nástup českých žen do zaměstnání počínaje padesátými léty výrazným způsobem ovlivňuje alternativu 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.“⁶

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

II. PALIATIVNÍ PÉČE

Pro přiblížení paliativní péče je možné uvést následující definici:

„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

⁷ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 7

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

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 péčí 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, empatická komunikace 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 zřizovaná v nemocnicích.

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

⁸ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 10

⁹ Standardy domácí paliativní péče, str. 11

2.3 Hospic a hospicové hnutí

Z anglického překladu znamená slovo hospic útulek, útočiště, domov. Jedná se o typické zařízení paliativní péče. Posláním hospice je pomáhat a sloužit ne urychlovat či nějak jinak uspěchat smrt, to 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.

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.

2.4 Personální zabezpečení hospice

Personál hospice tvoří tým počínající lékařem, zdravotními sestrami, ošetřovatelkou, ale i mnoha dalšími. Jejich odbornost a vzdělání v paliativní péči je důležitá, ale ze zkušenosti hospice, to nestačí. Předpokladem práce v hospicovém zařízení, je schopnost mít bezvýhradně rád lidi. V hospici také nikdy nevydrží dlouho pracovat člověk, který se nevyrovnal se svou vlastní konečností a smrtelností. Proto je velmi důležité, aby v průběhu své náročné práce doplňoval energii, sílu a lásku, v jiném prostředí svých soukromých životů. Kdo se zcela oddá a zapomíná na své vlastní potřeby, tedy nedokáže „vypnout“ ve svém soukromí, snadno vyhoří a těžko pak dále zvládá náročnou hospicovou péči.

Kdo se cítí být povolán k tomu, aby nemocného doprovázel, potřebuje mít 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.

„Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus modrosti 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.“¹⁰

2.5 Hospicová péče

Hospicová péče je důstojná péče o člověka, který umírá. U hospicové péče je kladen důraz na utvoření takových podmínek, aby umírání 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 života.

¹⁰ Svatošová, Hospic a umění pomáhat, str. 125

Zásadním momentem hospicové péče je způsob, kterým je k nemocnému přistupováno, tím či oním 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.“¹¹ 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.“¹²

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

2.6 Formy hospicové péče

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

¹¹ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 124

¹² Hospice a umění doprovázet, Marie Svatošová, str. 123

2.6.1 Lůžková hospicová péče

Je u nás nejčastější formou hospicové péče. Přichází v úvahu tehdy, pokud není možné uplatnit další uvedené formy péče. Důvodem může být každodenní dojíždění, buď pro pacientův zdravotní stav nebo přílišná vzdálenost od domova nebo jiné.

Častým omylem v názoru lidí je, že ulehout na hospicové lůžko znamená na něm i zemřít. Může, ale 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, tedy, 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.“¹³

O přijetí nemocného do lůžkového hospice rozhoduje lékař. Přednost musí být dána těm nemocným, u nichž lze předpokládat, že jejich nemoc v brzké době povede ke smrti. Takovým nemocným je hospic určen především.

2.6.2 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.

2.6.3 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 se 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.

¹³ Svatošová, Hospic a umění doprovázet, str. 129

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 odbornost, kdy i přechodné zhoršení stavu pacienta znamená návrat do nemocnice – ledaže by existovaly další dvě formy hospice. Limitujícím faktorem je tedy dosažitelnost odborné péče a též značné zatížení rodiny.

2.7 Doprovázení umírajících jako součást paliativní péče

2.7.1 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 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 části sami v neosobním prostředí nemocnic. Děti se separují, protože by to pro ně mohlo být „neúnosné“, posílají se k příbuzným, krmí se neobratnými lži 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 dovolí zůstat v domě postiženém neštěstím a podílet se na rozhovorech a starostech, nejsou ze svým problémem osamocené, nýbrž poskytuje se jim útěcha tím, že mají podíl na všeobecné zodpovědnosti a smutku. Hlavní důležitý aspekt je, že se připravují na to, aby chápaly smrt jako součást života a umožní se jim na tomto zážitku růst a vyžrávat.

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. Křesťanský přístup nikdy nechápal smrt jako konečnou stanici. Tato jistota vyvěrá v jedinečném vědomí, že lidé jsou v paměti Boží. Podobná finalita 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.

2.7.2 Profesionální doprovázení (Marie Svatošová)

Významnou osobností hospicového hnutí je lékařka Marie Svatošová, která 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.

Zásadně nelhat

Sdělit pacientovi pravdu a přitom zachovat naději je velmi náročné. V praxi lékaři buď neřeknou nic či naopak zahltní 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.“¹⁴

Problémem mohou být i v některých případech příbuzní, kteří si nepřejí, aby byl nemocný o svém stavu informován. Když se však podaří obě strany propojit, tak že si přestanou lhát, je to pro všechny velká úleva. Může to znamenat i začátek velkých věcí: odpuštění, smíření, rozloučení.

Zbavit nemocného strachu

Strach ze smrti svazuje a ochromuje. Ulevit nemocnému lze tak, že mu je obyčejnými otázkami pomozeno 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

¹⁴ Svatošová, Hospic a umění doprovázet, str. 136

bolest bude zvládnuta, že za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost a že v žádném případě nebude opuštěn. Při strachu ze samotné smrti či trestu je lepší se více připravit. Popřípadě domluvit, po přání nemocného, schůzku s duchovním či psychoterapeutem.

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 oporou umírajícímu v plném nasazení v doprovázení, přitom sami často potřebují doprovázet. I jim je třeba pomoci propracovat se až ke smíření, k akceptaci, a to pokud možno co nejdříve, aby zbývající čas mohli spolu s nemocným prožít co nejplněji.

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 terminální stádiu je to normální, tělo začne pracovat jiným způsobem. Potravu již nedokáže zpracovávat a nechutenství je přirozené. Naopak podáváním potravy se mohou vyskytnout 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 umírání ANO, pomáhat k smrti NE.“

Dbát spirituálních potřeb pacienta

Spiritualita v našem zdravotnictví je zpravidla tabu. „Mnoho vysokoškolských lékařů považují 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 jeden extrém. Druhý extrém by mohlo být nerespektování svobodné vůle člověka a vnucování vlastních názorů.“¹⁵

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.

Integrace nemocných a zdravých

Hospic, jak již bylo uvedeno výše, se neobejde bez dobrovolníků. Různými aktivitami v hospici, se do něj může dostat i veřejnost, která je velmi často ochotná všemožně vypomoci. Tímto způsobem lze dosáhnout integrace nemocných se zdravými. Přináší něco „civilního“, a tak mohou nemocným i jejich rodinám pomoci alespoň na chvíli zapomenout na své trápení.

2.7.3 *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

¹⁵ Svatošová, Hospice a umění doprovázet, str. 146

psychické sféře. Změny lze sledovat jak v oblasti myšlení (o čem pacient přemýšlí), tak v oblasti emocí a i v oblasti chtění.¹⁶

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 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. Ventilovat strach lze vypovězením toho, co člověk cítí a jak mu je, druhé osobě. Pokud ta reaguje, že jí je též úzko, vyvolává pocit, že chápe a rozumí. Není proto marné přiznat se k těmto pocitům i tvář v tvář umírajícímu pacientovi a navzájem si sdělovat pocity úzkosti a strachu a vzájemně si pomáhat tyto pocity překonávat.

Pocity viny

Často se objevují i pocity viny. Co se člověku 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 realitně menší míru sebeobviňování, nežli ti, kteří pacienta prostě nemocnici předali, a pak jen slyšeli o jeho smrti.“¹⁷

Pocity bolesti

Bolest je zpravidla součástí odchodu ze života. Má stránku jak fyzickou, tak psychickou. Pokud někoho něco trápí, prožívá těžčeji i bolest fyzickou. Proto je třeba

¹⁶ Tabulka č. A - příloha

¹⁷ Poslední úsek cesty, str. 28

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.“¹⁸ Léčbou a plánováním léčebných strategií se zabývá právě paliativní medicína.

„Zásadním pravidlem je, že každý vnímá bolest jinak, a proto je nutné ji 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.“¹⁹

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 v žádném případě nemůže vědět. Bolest je příliš sugestivním pocitem. Vhodným řešením je dát pacientovi příležitost, aby svou bolest cítil. Naučit se sní 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 odrážky zvyšující se bolesti, do které se pacient může trefovat podle momentálního stavu.

Pocity zlosti

Jak bylo uvedeno v jednotlivých fázích, kterými pacient prochází, projevy agresivity a zlosti jsou poměrně běžným ukazatelem. Pacient se často a obvykle bez

¹⁸ Umění doprovázet, str. 30

¹⁹ Hospice a umění doprovázet, str. 31

úspěchu snaží bojovat se svou bolestí a utrpením, které mu nemoc přináší. Vzniká frustrace, která snadno navozuje pocit zlosti. Rukou v ruce se zlostí je 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..“.²⁰

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. Zaměřuje se na druh fyzické přítomnosti, pozorování a naslouchání druhému, který je nutný 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.

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.

²⁰ 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.“²¹

Víra

Má velmi blízko k důvěře. Jedná se o zaměření mysli k představám, v než 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.²²

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.“²³

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.

²¹ Hospice a umění doprovázet, str. 35

²² Poslední úsek cesty, str. 33

²³ Poslední úseky života, str. 33 (citace Ernie S. Siegela)

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 či byl obklopen lidmi, které má rád. U věřících lidí se objevuje i radost s pocitem, že nejdou do neznáma, v očekávání něčeho dalšího. 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.

2.7.4 Doprovázení v posledních týdnech a dnech života

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.“²⁴

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.

²⁴ Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života (brožura Cesta domů) str. 6

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.

Jak být nablízku

Doprovázející, si často kladnou otázku, jak dlouhou mohou tuto tíhu vydržet. Nebo je to bezcitnost, když si přeje, aby již umřel a zbavil se trápení? Důležité je, aby doprovázející pečovali i sami o sebe. Našli si čas na přátele a drobné radosti a tím načerpali sílu.

V době umírání se doprovázející často dostávají za hranice vlastních sil. Vystávají obavy o praktické věci, zařizování nebo organizování či obava 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 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.

Péče o umírajícího

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 zemřeli 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.“²⁵

²⁵ Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života (brožura Cesta domů) str.13

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 vyrovnávat se s blížící smrtí bude 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 narušit. „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.“²⁶

Z poměrně častých jevů projevů 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 skučné 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. Upokojí se a odchází více snáze.

2.7.5 Ztráta blízkého člověka

Smrt přichází, když ustávají úder 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.“²⁷

²⁶ Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života (brožura Cesta domů) str. 15

²⁷ Jak být nablízku, provázení posledními týdny a dny života (brožura Cesta domů) str. 23

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 snáz, 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 odstupů druhých lidí. Truchlící člověk by 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

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.

III. DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

3.1 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 Nadace Olgy Havlové Dobré vůle 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.

3.2 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.“²⁸

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 Špinkové možné:²⁹

- 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 systému včetně moderních postupů paliativní medicíny k zajištění co nejlepší péče v rodinném prostředí, a tak pomoci udržet co nejlepší kvalitu života umírajících.

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.

²⁸ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 74

²⁹ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 74

Bylo zjištěno, že pokud je rodina týmem podpořena, často zvládá náročnou péči sama svými silami a podstatně lépe snáší i pozdější období zármutku.³⁰

3.3 Předpoklady pro domácí péči

Aby byla domácí paliativní péče možná, je nutné 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 ošetrovatelská 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.

3.4 Tým domácí hospicové péče

Lékaři a zdravotnický personál domácí paliativní péče by měl mít podle standardů dostatek praxe a být odborně vyškolen v oboru paliativní péče. 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.

³⁰ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 75

Zaměstnanci a dobrovolníci 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.

3.4.1 Osobností požadavky na členy domácího hospice³¹

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.

Náročnost paliativní péče může vést k syndromu vyhoření, kterému by měl pracovník předcházet péčí o svoji vlastní duševní hygienu. Pokud vyhoří nemůže být v žádném případě oporou a pomocí pro umírající a jejich rodiny.

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

3.4.2 Prevence syndromu vyhoření

Syndrom vyhoření hrozí každému pracovníkovi, ale i členům rodiny. Těžká dlouhodobá práce bez odpočinku. Jde o jakýsi druh vyčerpání a únavy. V takovém stavu člověk již nemůže druhým nic dát. Výzkum ukazuje, že personál v hospicích vyhoří v průměru po dvou letech a musí být narazen jiným. Základem je dobrý výběr personálu, lidé musí být vyrovnání se svou vlastní konečností a smrtí. Důležité je stanovit si za cíl důstojné a klidné umírání, tzv. „záchranáři“ v hospicích neobstojí.

³¹ Standardy domácí paliativní péče, str. 24,25

Potřeba je také, aby nedocházelo k rutině - vymýšlet nové pracovní postupy, vylepšovat si prostředí práce a také umět si odpočinout, pobavit se, odreagovat se a zachovat si smysl pro humor.

3.5 Dobrovolnictví v domácí hospicové péči

Dobrovolníci jsou využíváni ve dvou oblastech. První oblastí jsou pravidelné návštěvy klientů a druhou všestranná výpomocná činnost, např. v administrativě.

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

Dobrovolníci nijak nesuplují odbornou péči. Doplnují rodinu, vypomáhají v případě, že si pečovatel potřebuje odpočinout 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.

IV. 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.

4.1 Mýty o domácí paliativní péči

Neinformovanost a špatná orientací lidí v naší společnosti vede k mnoha mýtům o umírání doma. Lidé jsou si velmi nejistí, zdali mohou mít své blízké doma. Obvykle se domnívají, že podobným způsobem zanedbají něco podstatného. Cítí se

nejistí, zdali vůbec budou umět se o své blízké přiměřeně starat nebo mají strach, budou-li schopni rozpoznat kdy už přichází nebo nastal konec apod.

4.1.1 Nemocnice versus domácí péče

Velmi často zaznívá názor, a to i ze stran 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.

4.1.2 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 ji 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 dokáže 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.

4.1.3 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 doma, musí nutně umřít žízní nebo hladem a ne z důvodu nemoci.

Pacientovo tělo na konci života už nedokáže přisun 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.

4.1.4 Opiáty proti bolesti jsou návykové a pacienta omámí

V paliativní péči jsou opiáty využívány při zvládnání 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 abstinčních příznaků.

4.1.5 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.

4.1.6 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 hospicovní zaměstnanci a dobrovolníci jsou připraveni toto období rodině ulehčit, umožnit pečujícím se vyspat nebo jít na chvíli ven a nabrat další síly.

4.1.7 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.

4.1.8 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.“³²

4.2 **Další překážky péče o blízkého v domácím prostředí u nás**

Rodina, která se rozhodne pečovat o svého blízkého v domácím prostředí naráží na mnoho dalších překážek, se kterými se musí vyrovnávat.³³

4.2.1 Rodina nemocného

Jeden z hlavních problémů, je forma bydlení. Rodiny v dnešní době žijí zpravidla odděleně a péče o nemocné by musela znamenat přestěhování nebo přestavba 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.

Dalším zásadním problémem je možnost zůstat s nemocným naplno doma. Část terminálně nemocných je již ve vysokém věku a jejich děti jsou již v důchodu – tam není domácí péče takovým problémem. Mnoho nemocných má ale děti v produktivním věku, kdy je těžké opustit zaměstnání. Nejhorší situace pro eventuelní

³² Mýty v domácí paliativní péči (Cesta domů)

³³ Zkušenosti týmu domácího hospice Cesta domů

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 umírání.

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 umírání 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.

4.2.2 Praktický lékař

Podle týmu domácího hospice, může být významnou překážkou 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 problém 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 informací nechápou, 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 nemůže rodinám poskytnout 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.³⁴

4.2.3 Problémy vedoucí 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.

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

³⁴ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 78

4.2.4 Komplikace okolo smrti pacienta

Praktický lékař, jelikož neordinuje v noci a o víkendech, pak také nemůže být k dispozici k případnému ohledání zemřelého. Rodina je z toho důvodu nucena volat lékařskou službu první pomoci, kde lékaři nejsou velmi dobře vedeni k zacházení s rodinou, která se o svého blízkého do poslední chvíle starala doma. Můžou tak zacházet s rodinou a zemřelým necitlivě, což bývá velmi traumatizující.

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

Dalším stresujícím faktorem pro rodinu zemřelého je ohledávajícím lékařem navrhována pitva, i když se často jedná o pacienta s onkologickým onemocněním a smrt byla očekávaná.³⁵

4.2.5 Pozůstalí

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

„Problém těchto útrap vězí v malé rozšířené 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.“³⁶

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

Občanské sdružení Cesta domů, usiluje o zásadní zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, umírající a jejich rodiny v České republice.“ Přes veškerý posun ke kvalitnější péči o terminálně nemocné, je v naší republice stále mnoho lidí,

³⁵ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 79

³⁶ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 79

kterým se 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.

4.3.1 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.

4.3.2 Sociální zabezpečení

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

4.3.3 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 správného života a několikagenerační nezkušenost se smrtí – to jsou překážky, které je třeba trpělivě překonávat, jak pomocí médií, tak především samotným šířením hospicové péče.“³⁷

4.3.4 Nevzdělanost

Za významnou překážku považuje Cesta domů problematiku nedostačujícího vzdělání lékařů a zdravotníků v paliativní medicíně a péči (léčba

³⁷ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 95

bolesti a dalších symptomů umírání). Řešení vidí v postgraduálním zdělávání lékařů (školení, přednášky apod.).

4.3.5 Problémy komunikace

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

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

4.3.6 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.“³⁸

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

³⁸ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 96

4.4 Cesty řešení překážek

Nabízí se několik kroků, které by mohly napomoci k překonání překážek dobré paliativní péče v domácím prostředí.³⁹

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 specifickým domácím hospicové péče. Naučit je i kvalitní komunikaci s nevy léčitelnými 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.

V VÝZKUM V ČR (CESTA DOMŮ)

Sdružení Cesta domů ve svém projektu, usilujícím o podporu vzniku více zařízení domácí paliativní péče ČR, uvádí mnoho statistik a 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.

³⁹ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 96

5.1 Téma umírání

Z vlastní zkušenosti, a není to ani překvapivé, vyšlo najevo, 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, vykazali se téměř absolutní neznalost týkající se možností důstojného ukončení života.

U mnoha lidí panuje názor, že eutanázie je jediným řešením a dali by jí přednost, pokud ztratí svoji důstojnost, budou trpět bolestí a jejich život už nebude mít žádnou kvalitu. U eutanázii však uvažovali pouze z důvodu neznalosti existence paliativní péče. Na druhou stranu oprávněně zaznívaly i argumenty, že dnešní společnost není připravena ani stavěna k její podpoře.

Zlepšení péče o umírající a nevléčitelně 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 se 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.“⁴⁰

5.2 Obavy z umírání

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

⁴⁰ Umírání a paliativní péče v ČR, str. 36

5.2.1 Výzkum veřejného mínění největších obav z umírání

Podle výzkumu, čeho se lidé na umírání nejvíce bojí, bylo zjištěno, že jen asi jedna čtvrtina dotázaných nemá názor, tedy přemítání o umírání 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 a mají 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 pomoc rodinám, ale aby byla schopna pomoci umírajícím především v jasném zaměření péče 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.⁴¹

5.3 **Kde lidé chtějí umírat**

Další výzkum snažící se zjistit, kde by lidé nechtěli zemřít, ukazuje, že současné instituce určené k péči o nevléčitelně 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).^{42,43}

⁴¹ Tabulka B - příloha

⁴² Umírání a paliativní péče v ČR (Cesta domů -výzkum veřejného mínění v ČR), str.27

⁴³ Tabulka C - příloha

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, domácího hospice Cesta domů, potvrzují, že domácí nebo alespoň domácí 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, bude domácí paliativní péče představovat opravdu pouhou alternativu.

Lidé by měli být více konfrontováni s otázkami konce života a smrti, která vždy byla přirozenou 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 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.

Jak mají lidé umírat? Doprovázeni laskavou péčí s pomocí lékařského umění, především paliativní medicíny, nebo být odstraňováni eutanázií? Kdo má dostatečnou mravní sílu, bude se angažovat zvláště za takové společenské a individuální poměry, jež by umožňovaly a usnadňovaly život i umírání a v nichž by umírajícím byla poskytována potřebná pomoc.

Použitá literatura:

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. (brožura)

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

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.

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

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.

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 ošetrovatelskou službou, zajistil dostatečnou léčbu bolesti, zapůjčil aktivní antidekubitní matraci proti proleženinám, lineární dávkovač léků a další ošetrovatelské pomůcky. Oba synové si potřebovali také povídat o svých obavách a každodenních starostech nejen ve škole, ale i 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, dozráli více 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. Nedokáží 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 píchali inzulin. 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 by 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 mohli by využít podporu domácího hospice.

Tabulka A: Fáze podle Kübler-Rossové:⁴⁴

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 utrpené 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, utírat slzu. Pozor – rodina možná potřebuje pomoc více než pacient.

Tabulka B: postoje respondentů týkající se největších obav spojených s umírání:⁴⁵

Obavy	0%	10%	20%	30%	40%	50%
Bolest						47,1
Ztráta soběstačnosti					36,9%	
Odloučení od blízkých				35,0%		
Psychické utrpení				31,2%		
Osamocenost					34,4%	
Ztráta důstojnosti			21,7%			
Co bude po smrti			16,6%			
Jiné		7,6%				
Ničeho		3,8%				
Nepřemýšleli		1,8%				

⁴⁴ Svatošová, Hospice a umění doprovázet, str. 29

⁴⁵ 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%)⁴⁶

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	-

⁴⁶ Umírání a paliativní péče v ČR (Cesta domů -výzkum veřejného mínění v ČR), str.27