

KDYŽ NECHÁTE PEČOVAT LÁSKU, NEMŮŽETE UDĚLAT CHYBU

DOMÁCÍ HOSPIC V ČESKÉ KAMENICI

Rozhovor



Mezi službami z nabídky Oblastní charity Česká Kamenice najdeme také jednu s názvem „Domácí hospic.“ Stále nepříliš známá služba funguje v České Kamenici již od roku 2018. O tom, co je to domácí hospic a jak tato služba funguje, jsme si povídali s **MUDr. Vendulou Pileckou** (VP) a **Mgr. Evou Konečnou** (EK).

V médiích občas zaslechneme zprávy o hospici, případně o mobilním hospici. Co to vlastně hospic je a co si představit pod pojmem domácí hospic?

VP: Hospic obecně znamená péči o nevléčitelně nemocné pacienty v konečné fázi života, kdy pacient má před sebou život v jednotkách týdnů. Domácí neboli mobilní hospic znamená, že ona péče je poskytována v domácím prostředí pacienta. Na rozdíl od tzv. lůžkového hospice, který nabízí péči v prostředí pokud možno nejvíce podobnému domovu těm, kteří nemohou z nějakého důvodu zůstat doma.

Jak došlo k založení hospice v České Kamenici?

EK: Ředitelka Oblastní charity v České Kamenici, paní Štěpánka Kecková, si tuto službu přála pro své klienty, kteří se nacházeli v konečné fázi života. Chtěla pro ně zajistit péči v jejich domácím prostředí,

aby nemuseli umírat v léčebnách dlouhodobě nemocných apod. Stejnou službu pak chtěla nabídnout i lidem na Českokamenicku, aby mohli prožít přirozený konec života doma.

Domácí hospic zde tedy vznikl pro klienty, kteří si přejí odejít v domácím prostředí?

VP: : Ano. Jde o pomoc klientům se závažným onemocněním, kteří by jinak museli umírat v nemocnicích. Domácí hospic přináší zdravotnickou péči do jejich domovů, bez níž by to pro ně bylo doma obtížně zvládnutelné.

Do jisté míry suplujete lékařskou péči. V rámci vaší služby jde však asi o víc?

EK: Jasně, protože člověk je komplexní bytost – zabýváme se podporou psychiky a duchovními potřebami klientů, nezanedbatelná část se týká práce s rodinou klienta.

VP: Funkce domácího hospice je taková, že nejde vlastně jen o pacienta, ale o jeho celou rodinu a že vše se odehrává v domácím prostředí. Zabýváme se tělesnými potížemi klientů, ale pečujeme také o jeho duševní i duchovní složku a jejich sociální potřeby.

EK: V našem týmu máme také psychologa, sociální sestru, duchovního...

VP: V tom je právě výjimečnost té služby, že se nestaráme jen o pacienta, ale i o jeho rodinu. To nás nejvíce odlišuje od nemocniční péče.

Jak prakticky služba domácího hospice funguje? Jak se někdo vůbec dostane do vaší péče?

VP: Ve většině případů nás osloví lékař z nemocnice, praktický lékař, nebo se na nás obrátí rodina pacienta. Následně proběhne úvodní schůzka, na které se naše hospicová sestra seznámí s obtížemi pacienta a poskytne jemu a jeho rodině informace o našich službách. Pokud se rodina rozhodne našich služeb využít, navštíví pacienta lékař a provede příjem. Četnost dalších návštěv se odvíjí od stavu a potřeb konkrétního pacienta. Zpočátku to může být jednou, dvakrát týdně, ale postupně navštěvujeme pacienta i několikrát denně. Ráda bych zde zmínila, že výjimečnost péče domácího hospice není jen v samotné péči o pacienta, ale že pečujeme o celou rodinu a to jak po stránce duševní, duchovní tak také sociální.. Proto máme v týmu také psychologa a duchovního.

A oslovení častěji přichází od lékařů, nebo od rodin pacientů?

EK: Nejčastěji jsou to rodiny samotné, potom praktičtí lékaři a několik osob se k nám dostalo také na doporučení z onkologie v Ústí nad Labem.

Jak velkou oblast, myšleno územně, služba domácího hospice pokrývá?

VP: Tak jako všechny hospice, tak i my máme stanovený dojezd. V našem případě tedy 20 km od České Kamenice. Záleží ale na aktuálním počtu klientů a samozřejmě na domluvě.

Existuje v okolí, např. za hranicí vašeho dojezdu, další podobná hospicová služba?

EK: Do nedalekých Ludvíkovic už zasahuje oblast působnosti mobilního hospice při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, tedy Krajské zdravotní.

VP: Naopak směrem na Českou Lípou a do Šluknovského výběžku žádná taková služba neexistuje.

V čem se liší domácí hospicová péče od domácí péče?

VP: Rozdíl je v tom, že domácí hospic je zařízení, jehož garantem je lékař. Další důležité rozlišení je, že domácí hospic poskytuje péči pacientům, jejichž odhadovaná délka dožití se pohybuje v týdnech, přičemž řeší komplikované zdravotní potíže, kvůli kterým by tito pacienti museli být jinak v nemocnici. Služba domácího hospice je poskytována 24 hodin denně, sedm dní v týdnu. Domácí péče je zajištěna sestrami podle daného předpisu zpravidla praktického lékaře. Ten je ovšem k dispozici pouze ve své pracovní době.

EK: Domácí hospic je flexibilnější, protože stav těžce nemocných pacientů se může rychle měnit. Jsme schopni na takové změny reagovat téměř okamžitě. Podobná situace v rámci domácí péče může být problematická, protože k té reakci na změnu může dojít později, nebo si vyžaduje opětovnou hospitalizaci, a to je pro umírajícího člověka velice namáhavé.

Jak dlouho vlastně domácí hospic v České Kamenici funguje?

EK: Působíme zde od dubna roku 2018 a již jsme obsloužili asi 50 pacientů. Do toho počtu pochopitelně počítáme klienty nejen z České Kamenice, ale i z Nového Boru, Chřibské, zkrátka ze zmiňovaného okruhu dojezdové vzdálenosti.

Zmínili jste obecně odhadovanou dobu dožití klientů hospicové péče v týdnech. Jaká je vaše zkušenost?

EK: Měli jsme pacienta, který byl v péči sedm hodin a měli jsme i pacienta, který byl v péči čtyři měsíce. Zajímavé může být i věkové rozmezí pacientů: nejmladšímu bylo 36 let a nejstarším byla žena ve věku 104 let.

Jaké jsou předpoklady poskytnutí vaší služby? Je služba domácího hospice finančně náročná?

VP: Hlavní podmínkou pro přijetí pacienta do domácího hospice, je přítomnost jedné osoby, která o něj může celodenně pečovat. Pochopitelně se může v péči střídat více rodinných příslušníků.

EK: Naše péče není hrazena ze zdravotního pojištění. Klienti a jejich rodiny si hradí zapůjčení zdravotních pomůcek a léky, které pacientům aplikujeme v injekční formě. Jinak většinu služby hradí Charita ze svých zdrojů. Příbuzní často mívají představu, že budou potřebovat spousty věcí, jako třeba infuzní pumpy a stojany a různé další vybavení. Ale je zapotřebí hlavně dobrá vůle se o svého blízkého starat. Když se oprostí od strachu, že k tomu nebudou kompetentní, tak jen díky prostému faktu, že mají svého blízkého rádi, ta cesta správné péče přijde sama. Stačí nechat se vést svým srdcem.

VP: My samozřejmě pomáháme s nastavováním léčby bolesti a dalších příznaků. Ale často větší díl té pomoci je v tom, že pečující mohou kdykoli zavolat a svěřit se nám s nějakou svou nejistotou, kdy my je uklidníme. To je pro ně velká pomoc. Dřív samozřejmě také lidé umírali doma. Lidé by si často svého blízkého i vzali domů, ale bojí se a my je tím vším provedeme.

Jakou máte zkušenost s rodinami pacientů ohledně jejich přijetí a vyrovnání se s nevyhnutelnou skutečností? Neboli, jaké to je, mluvit s lidmi o smrti a umírání?

VP: I přes několikaletou zkušenost jsou rozhovory o tématech smrti a umírání vždy těžké. Často je však obtížnější otevřít téma smrti blízké osoby mezi rodinnými příslušníky. Pokud se to však podaří, vidíme obrovskou úlevu a smíření.

EK: Umírající člověk většinou cítí, že umírá, ale nechce tím rmoutit své blízké, a tak o tom nemluví, nedává jim to najevo. Naopak rodina ví, že dotyčný umírá a chtějí před onou skutečností chránit jeho. Tak se setkáváme s prosbami typu: „*neříkejte mu, že umírá, že jste z hospice.*“ Ve skutečnosti se tak obě strany obcházejí. A když nedojde k otevření tohoto tématu, je ta komunikace mezi nimi nesmírně obtížná, ale zároveň přináší velkou úlevu. V pokoji a v klidu si řeknou věci, které by si jinak nebyli schopni říci, protože už vědí, že jim k tomu zbývá jen omezený čas.

Takže pro pacienta je vždy lepší „vědět“ než „nevědět?“

VP: Při prvním kontaktu se vždy pacienta ptám, co sám už o své nemoci ví. Aby mi to popsal svými slovy. A pak mu nabídnu možnost hovořit o své nemoci se mnou do hloubky, kterou si sám přeje. Obecně ze své zkušenosti z hospice se mi nestalo, že by někdo nechtěl znát svou diagnózu. Zpravidla je větší obava ze strany příbuzných, kteří nás kontaktují a mají v tomto směru obavy o svého blízkého. Vždycky si to ale vysvětlíme a rozhodnutí nechám na pacientovi.

EK: Nejvíc se vyplatí být v té komunikaci upřímný. Když budeme od začátku mlžit a lhát, tak nám pacient nebude důvěřovat. Jak by se také mohl cítit pohodlně s někým, komu nevěří?

Je to tedy o vzájemné důvěře. Daří se vám nastolovat onu důvěru mezi rodinnými příslušníky i pacientem?

EK: Většinou ano. Ona je to velice citlivá oblast. Vstupujete do nejintimnějších momentů rodin a tam to bez důvěry prostě nejde. Někdy se ti lidé otevřít nedokáží, ale je třeba i v takovém prostředí pracovat profesionálně.

VP: Když je k tomu dostatek času, tak se to třeba i přes počáteční nezdary většinou podaří v průběhu naší péče. A právě domácí prostředí pomáhá vytvoření oné důvěry.

Jaké nároky to klade na vás? Jak se vyrovnáváte s tím, že pracujete s umírajícími? Přeci jen vaším uspokojením nejsou žádní vděční, vyléčení pacienti.

VP: Když se jako zdravotník budu schopna vyrovnat s tím, že od určitého okamžiku nemohu průběh onemocnění ovlivnit, navrátit zdraví, nebo prodloužit život a respektuji, že mým úkolem je zajistit důstojný a smířený odchod, pak je práce s umírajícím, i přes psychickou náročnost, obohacující.

EK: Já si od té doby, co tuto práci dělám, daleko víc vážím takového úplně všedního dne. Dokážu si užít s rodinou všechny každodenní maličkosti.

Na míru „uspokojení“ má jistě vliv i zpětná vazba od rodinných příslušníků umírajících. Ta zmiňovaná společná úleva a pokojné doprovázení ke smrti.

EK: Když pacienta propustí po náročné hospitalizaci domů, strašně se mu uleví. Už nemusí NIC – nemusí dodržovat žádné diety, může jíst a vůbec dělat, co chce a soustředí se na to, co má rád. A my se mu snažíme v co nejvyšší míře vyhovět. Nic mu nezakazujeme. Je to velký kontrast mezi umíráním v nemocnici, kde se bojuje do poslední chvíle, je to drama, náročné a vysilující, a tím, jak to probíhá

doma. Tam panuje pokoj. Pro příbuzné je to mnohdy vůbec první člověk, kterého vidí umírat a často se svěřují, že si smrt svého blízkého představovali jako nesmírné drama a přitom to bylo něco velmi pokojného. Dávají najevo svůj vděk, že ho mohli mít celou dobu doma.

VP: Zároveň to tu rodinu často velice semkne, dojde k utužení vzájemných vazeb. S tím souvisí i další ožehavé téma, a to, zda připouštět ke smrti dětí. Přitom dítě věc často chápe mnohem příměji než dospělý a osobně věřím, že je to přínosné. Zároveň je to příklad dobré praxe pro celou společnost. Já se postarám o své rodiče, dám příklad dětem, aby i ony se jednou takhle postaraly o mne .

EK: Myslím, že to má skutečný dopad na širší společnost. Třeba i u spolupracovníků pečujících vidím obdiv nebo snahu vyjít jim vstříc. Zapojují se sousedé, nabízejí pomoc. Třeba sousedka přinese oběd, ať pečující nemusí vařit, když se stará o manžela apod.

Ta dobrá praxe pak strhává k následování i ostatní. Co je pro vás na této práci nejtěžší?

VP: Pro mě obecně je nejtěžší boj se zdravotnickým systémem. Domácí hospicová péče zde ještě není dostatečně začleněna tak, aby byla přímá návaznost péče mezi nemocnicemi, praktickými lékaři a hospici. Další věc je, že zdravotní pojišťovny začaly domácí hospice uznávat až od roku 2018, přičemž podmínky, které stanovují k nasmlouvání služby, jsou velice přísné a málokdo je splňuje.

EK: Zdravotnictví je dost zkostnatělý systém, ale zdravotníci jako jednotlivci se vždycky snaží vyjít vstříc. Oni tu dobrou vůli mají, přeci jen většina z nich ve zdravotnictví pracuje, protože mají lidi rádi.

Jak „vypadá“ konec života?

VP: Lidé se obávají, jak vlastně „ta smrt“ vypadá. Většinou je ale konec života poklidný. Člověk postupně slábne, uléhá, přestává jíst a pít. Během dne i noci čím dál více spí. To, jak si lidé často přejí „*kéž bych umřel ve spánku*“ – tak ono to tak většinou je. Toto období vyvolává pochopitelně i strach z bolesti. Tu ale umíme velmi dobře ovlivnit.

EK: Lidé se nejvíce bojí toho, „*abych neskončil jako ležák na plenách.*“ Většinou k tomu ale vůbec nedojde. Když už přestávají přijímat potravu a jen leží, tak často ulehnu třeba jen na jeden nebo dva dny. Narození člověka bývá provázeno pocitem něčeho posvátného, stejně tak i smrt přináší takový zvláštní klid. My se vždy snažíme s těmi lidmi být, aby měli jistotu, že se neděje nic špatného. Ale držíme se v pozadí. V okamžiku smrti je vše prodchnuto něčím nadpozemským. Vnímám smrt jako něco velmi poklidného.

VP: Chtěla bych zde doplnit, že úmrtím člověka naše péče zpravidla nekončí. Často rodiny pozůstalých podporujeme i v období truchlení, dokud je to třeba.

Má podle vás zde popsáný způsob doprovázení blízkého člověka dopad na pohřební obřady, vůbec na vykonání nějakého rituálu rozloučení se zemřelým?

EK: Rozhodně si myslím, že vliv má to, jak pozůstalí vnímají smrt svého blízkého. Na rozdíl od toho, když člověk zemře a oni u toho nejsou. Pak si představují spíš právě ta dramata, smrt v bolestech. Když jsou ti lidé u toho, často slyšíme, jak rodiny říkají: „*to bylo tak pěkný,*“ nebo „*vždyť on se usmívá.*“ Většina lidí to pak hodnotí jako pozitivní zážitek. Oproti původním představám o smrti jsou překvapeni, jak je to poklidné. Ale jinak i naši klienti jsou běžným vzorkem populace, kdy je mezi nimi jisté procento těch, kteří vypraví pohřeb a těch, kteří uspořádají rozloučení v rodinném kruhu.

Podobně jako u pozůstalých, kterým někdo zemřel v nemocnici nebo nějakém ústavu. Nebo se v těchto záležitostech respektuje přání zemřelého.

VP: Troufám si tvrdit, že když odchod blízkého člověka proběhne v rodinném kruhu, projdou si díky tomu pozůstalí určitou částí truchlícího procesu snáze. I když se nekoná pohřeb, tak už proběhlo rozloučení doma. Ne že by rituál dalšího rozloučení nebyl třeba, ale myslím si, že na smíření s odchodem blízkého člověka má toto rozloučení jednoznačně pozitivní vliv.

Hospice jsou často zřizovány různými církevními organizacemi. Hraje toto nějakou roli v péči o duchovní stránku člověka?

VP: Poskytování naší služby nikterak nezávisí na náboženském přesvědčení pacientů nebo jejich rodin. Duchovní pomoc poskytujeme pouze rodinám, které si to přejí. Zároveň však blízkost smrti často otvírá otázky duchovního rázu i u lidí, kteří nejsou praktikující věřící. Zmínily jsme, že v našem týmu je kaplan. To ale neznamená, že je určen jen věřícím. O duchovních tématech mluví s kýmkoli a je k dispozici komukoli.

Co si myslíte, že je třeba udělat pro lepší systémovou provázanost hospicové péče v našem systému zdravotnictví?

VP: Řekla bych, že za poslední roky se mezi zdravotníky o dost zlepšilo povědomí o těchto službách. Je to otázka ještě několika let osvěty. Tím že zdravotnický systém je stále hodně zaměřen na uzdravení, je pro mnoho lékařů dost těžké říct „*tady už cesta nevede*.“ Že postupy vedoucí k vyléčení už jsou vyčerpány a otevřít ono téma. Myslím si, že i praktičtí lékaři mají strach sdělit pacientovi, že je konec. Udělat to rozhodnutí je prostě těžké, zvláště když jsou celý život jako zdravotníci vedeni k jedinému cíli, k uzdravení.

EK: S tím souvisí skutečnost, že smrt je v naší společnosti chápána jako tabu. Tím pádem ve zdravotnictví znamená smrt prohru a ne přirozenou součást života.

VP: Zároveň je však téma smrti v současné době stále více otevírá a dochází tak k jeho detabuizaci. Velký díl práce za poslední léta zde vykonala sekce paliativní medicíny.

Kde a jak vás mohou kontaktovat případní zájemci o službu domácího hospice?

EK: Jednak na webových stránkách Oblastní charity Česká Kamenice: www.charita-ceska-kamenice.cz nebo na telefonním čísle **770 662 500**. K dispozici je také e-mailová adresa: domaci.hospic@charita-ceska-kamenice.cz. Výhledově bude k dispozici také facebooková stránka. Kontaktní adresu máme prozatím v domě čp. 122 na náměstí Míru v České Kamenici. Brzy se však stěhujeme do kanceláře v nově rekonstruovaném domě čp. 272, rovněž na náměstí Míru.

Děkuji vám za příjemný a podnětný rozhovor na vážné téma. Věřím, že může a doufám, že přispěje k rozšíření povědomí o této nesmírně důležité službě a hospicové péči vůbec (alespoň pak v rámci vašeho dojezdového okruhu).

Závěrem si dovoluji citovat výmluvné heslo, které tkví ve vašich pracovních smlouvách s Oblastní charitou Česká Kamenice: „**Nejvyšší hodnotou je láska.**“