

Až se dostanete do situace pečujícího či umírajícího, **B**udete vděční za vše, **C**o jste se dozvěděli a o čem jste přemýšleli, **D**okud ještě byl čas shánět informace a přemýšlet.

Evidentní je, že náš čas je více či méně omezený, **F**antazie nás někdy klame a myslíme si, že tu budeme věčně, a pak v tom máme **G**alimatyáš.

Hospicová a paliativní péče **C**hce ukázat, že je možné život žít dobře až do konce **I**v těžké nemoci. Nabízí doprovázení **J**ak umírajícímu, tak jeho nejbližším. **K**dyž budete pomoc potřebovat, vyhledejte hospic.

Pokud ji zatím jen zvažujete, **L**eták, který držíte v ruce, **M**ůže v tomto rozmýšlení pomoci. **N**abízí **O**dpovědi na Vaše otázky, umožní Vám nechat si **P**rojít hlavou **R**ůzné myšlenky a **S**trachy, které Vás **T**íží. **U**jasněte si, co chcete pro svého blízkého a co je důležité pro **V**ás. Být s Vaším blízkým až do konce je to, na čem často jemu i Vám hodně **Z**áleží.

Pan Ptáček přišel poprvé do hospicové poradny. Říkal, že potřebuje vyjasnit dvě otázky, nakonec jich ale bylo více.

Táta se před deseti dny dozvěděl, že má rakovinu. Je to šok pro něj i pro nás. Před měsícem hrál s vnukem tenis, před dvěma týdny jsme plánovali prázdniny u moře – a teď tohle! Nevíme, jak s ním máme mluvit...

Šok je úplně pochopitelný. Nemoc nás často zastihne nepřipravené. Jsme zděšení a zmatení a tušíme, že nám nezbývá, než tím zmatkem společně projít. S koncem života nikdo moc nepočítáme. Když máme plno sil, tak jaksi samozřejmě čekáme, že budeme žít ještě dlouho. Je dobře, že jste tatínkovi nablízku: citlivě se ptejte a sledujte, co chce vědět a v čem nejvíce potřebuje pomoci. Především jej ujišťujte o tom, že jej máte rádi a budete s ním.

BUĎTE K DISPOZICI

On se mnou ale moc mluvit nechce, mám pocit, že se na mě zlobí. Maminka je z toho strašně smutná, pořád ji peskuje.

S největší pravděpodobností se nehněvá na Vás, ale na situaci, do níž se dostal. Potřebuje čas, aby se v ní nějak zorientoval. Je to velká práce, všechno je náhle vzhůru nohama, tak se přirozeně zlobíme na cokoli, protože není v našich silách náš vlastní život vrátit do původního stavu. Často pak hněv obrátíme na své nejbližší – právě proto, že jsou nejbliž. Nebojte se, nevzdávejte to. Někde pod tou zlobou či pod mlčením tatínek dobře ví, že tu jste a že mu pomůžete.

NEBERTE SI VZDOR A HNĚV OSOBNĚ

Nejdříve to začalo jako informace o rakovině slinivky, ale pak jsme se postupně dozvídali, že má všude metastázy...

Správně by tíha sdělování diagnózy a prognózy měla ležet na lékaři, lékař by měl pacientovi citlivě a pravdivě sdělit, co mu je, jaké jsou vyhlídky, jak jej bude léčit a jak doprovázet. Lékař má být k dispozici, aby odpovídal na jeho otázky a aby mu pomáhal. Je jediný, který na většinu otázek umí a má odpovědět. Víme ale, že se to často v praxi neděje. I lékaři mohou mít strach.

LÉKAŘ MÁ ZA ÚKOL CITLIVĚ A PRAVDIVĚ INFORMOVAT

Lékař mu řekl jen něco. O nemoci táta ví, ale že by měl brzy zemřít, to netuší...

Těžké věci neumíme vyslechnout ani říci rovnou, a proto se ptáme nepřímou, oklikami, opatrnými povzdechy, narážkami. Není třeba zvládnout všechno úplně najednou, na další rozhovor možná dojde pozítří, za pár dní, za týden. Tatínek se zeptá, buď přímo, nebo nepřímou. Pokud mu dáte šanci, bude si sám řídit, co chce vědět a jak to chce slyšet. Bedlivě naslouchejte a nikdy mu nelžete. Zavřeli byste si důležité dveře k jeho důvěře. Citlivým reagováním možná otevřete možnost pro tolik potřebný rozhovor. Pak víc poslouchejte, než mluvíte, a neslibujte to, o čem nejste přesvědčeni, že můžete splnit.

BEDLIVĚ NASLOUCHEJTE A NIKDY NELŽETE

Táta má bolesti, ale asi ještě ne velké.

Často se bojíme velkých bolestí, máme strach, že až přijdou, nezvládneme to. Bolesti jdou však tlumit, i ty velmi silné, na snesitelnou míru. Je třeba, aby léčbu vedl zkušený lékař. Řekněte o svých obavách ošetřujícímu lékaři, vyhledejte nejbližší hospic nebo poradnu pro léčbu bolesti, abyste byli připraveni. Platí, že bolesti není dobré nechat moc rozvinout: léčba bolesti je účinnější, když začne už u malých bolestí. Dávky léků se pak postupně zvyšují tak, aby pacientovi léčba opravdu pomáhala a nezatěžovala jej.

BOLESTI JE MOŽNÉ ÚSPĚŠNĚ TLUMIT

Bojíme se, že mu nasadí opiáty a už se s ním nedomluvíme. Nejde bolest léčit nějak jinak?

Ne všechny bolesti se léčí opioidy, ale máte pravdu, že u onkologických onemocnění je to častá a dobrá cesta. Pokud léčbu vede zkušený lékař, vede ji spolu s pacientem, aby si pacient sám mohl spolurozhodovat o tom, jaké dávky léků mu vyhovují a zbavují jej bolesti. Pokud se dávky zvyšují postupně, pacient cítí úlevu a není „vyřazen z provozu“, zůstane při vědomí. To, že bude tatínek postupem času spavější nebo unavenější, nemusí způsobit jen opioidy, ale také – nebo hlavně – postupující nemoc.

NEBOJTE SE OPIOIDŮ V RUKOU ZKUŠENÉHO LÉKAŘE

Jak to vypadá, je člověk hodně mimo?

Člověk, který se ocitl na samém konci života, vypadá někdy, jako by nevnímal, neslyšel, nechtěl už o světě vědět. Může se objevit velká únava a možná také „příprava“ na samotné umírání, přechod někam jinam. O tom víme málo a můžeme se jen dohadovat. Co ale víme, je to, že i když člověk vypadá hodně „mimo“, je to pořád on a je tu s námi, vnímá a potřebuje nás. Nenechte se odradit – právě v této době můžete dostat od nemocného člověka ujištění o Vaší vzájemné lásce či blízkosti velmi jemnými a překvapivými způsoby. Může to být pár slov, pohled, stisk ruky, který s Vámi pak zůstane a jde dál jako povzbuzení do chvíle, kdy Váš blízký tu s Vámi už nebude. Stejně tak s Vámi zůstanou Vaše slova, pohled, stisk ruky nebo pohazení, které jste mu stihli věnovat.

UMÍRAJÍCÍ ČLOVĚK VÁS VNÍMÁ

Máme ještě jeden strach – nikdy jsme neviděli nikoho umírat, máme strach z mrtvého těla, jestli to ustojíme. Chtěli bychom totiž tátovi splnit přání a mít ho až do konce života doma.

Samotná smrt je často, ne samozřejmě vždy, pokojný okamžik. Většině z těch, kteří byli nablízku, pečovali a loučí se, přináší vedle smutku také klid či úlevu. Je svým způsobem slavnostní a mnoho příbuzných pak zpětně vyjadřuje velikou vděčnost, že mohli se svým milým v tuto důležitou chvíli být. Je dobře, že o této obavě víte a mluvíte. Patří asi ale trochu ke starostem, které v průběhu péče pomínou. Někteří lidé, kteří se báli, chtějí pak svého blízkého omýt a obléci, dají mu do kapsy něco na památku, potěší se tím, že jeho tvář může být náhle pokojná, mladší, hezká.

NEBOJME SE ZBYTEČNĚ

Pan Ptáček zvažuje péči o tatínka doma a pokládá další otázky, chce být na vše připraven.

A když bychom chtěli mít tátu doma, musíme tam pořád být? Máma bude potřebovat pomoc mé sestry a mne. Kolik lidí je potřeba?

Domácí hospic většinou pro dobrou spolupráci s rodinou vyžaduje, aby za čtyřiašedesátihodinovou přítomnost u pacienta vždy jedna osoba převzala odpovědnost. Pokud byste chtěli péči domácího hospice, je třeba splnit tuto podmínku. Později, až tatínek nebude soběstačný, je důležité, aby u něho stále někdo byl. Na něco (např. mytí, přebalování) je lepší, aby se sešli třeba dva z Vás a pomohli si.

ASPOŇ JEDNA OSOBA MUSÍ BÝT DOMA S UMÍRAJÍCÍM ČLOVĚKEM

Jak přesně vypadá péče domácího hospice?

Pokud si zvolíte péči domácího hospice, vyplníte v přijímací kanceláři žádost o přijetí a pak s Vámi zdravotník domluví první návštěvu. Pacienta navštíví lékař a zdravotní sestra. Pokud lékař tatínka přijme (tedy usoudí, že skutečně potřebuje odbornou paliativní péči a Vaše rodina si péči hospice přeje), dostanete telefon na „svoji“ zdravotní sestru, která Vás bude péčí provázet, navštěvovat tatínka i Vás, domluvíte se na tom, jsou-li vhodné nějaké pomůcky, zavolá lékaře, když bude třeba. K dispozici Vám budou případně i další členové týmu: sociální pracovníce, kaplan, psycholog, dobrovolníci a další.

DOMÁCÍ HOSPIC ZNAMENÁ ODBORNÝ TÝM A VY SPOLEČNĚ VE VAŠÍ DOMÁCNOSTI



ABECEDA DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE

aneb

Pan Ptáček se ptá

příklad pro umožnění lékařského ošetření partnera nebo v případě dovolené.

Symptomatická léčba je léčba, jejímž cílem je tlumit projevy (symptomy) onemocnění (např. bolesti), jejím cílem není vyléčení pacienta.

Terminální péče je součástí paliativní péče a obvykle označuje péči o pacienta v posledních hodinách či dnech života.

Vysvětlení dalších pojmů a také podrobnější informace najdete na www.umirani.cz

Podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejska a Norska v rámci EHP fondů.

www.fondnno.cz

www.eeagrants.cz



Cesta domů poskytuje své služby mimo jiné díky finanční podpoře nadací, města Prahy, některých státních institucí a díky darům sponzorů a mnoha velkorysých a obětavých lidí.

Leták byl vytištěn za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví ČR.

Zpracovala Martina Špinková

Vydala Cesta domů

Boleslavská 16, 130 00 Praha 3

☎ 283 850 949

✉ info@cestadomu.cz

🌐 www.cestadomu.cz

Bankovní spojení: 2800193970/2010 Fio banka

Grafická úprava a sazba Studio Designiq

Tisk Ottova tiskárna, spol. s r.o.

© Cesta domů, 2014

Další informace najdete na www.umirani.cz

Několik základních pojmů

Hospic má podobu lůžkového zařízení nebo domácí péče. Lůžkový hospic je lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči. Domácí (nebo také mobilní) hospic poskytuje specializovanou paliativní péči v domácnostech pacientů, kde hlavními pečovateli jsou rodina a přátelé nemocného.

Infaustní prognóza znamená, že pacienta již nelze vyléčit a že onemocnění skončí úmrtím. V závislosti na aktuálním celkovém stavu pacienta a s ohledem na možnosti léčby je pak možná léčba s cílem úmrtí oddálit (nikoli ovšem za cenu zhoršení kvality života v důsledku nežádoucích účinků léčby), nebo pouze léčba symptomatická. Jejím cílem je tlumit projevy onemocnění (např. bolesti, dušnost, zvracení).

Léčba bolesti je spolu s léčbou dalších specifických symptomů provázejících umírání základem paliativní péče, neboť většinou zásadně ovlivňuje kvalitu života pacienta. Základem paliativní péče je průběžné vyhodnocování a dokumentování bolesti a účinků terapie.

Marná léčba znamená zpravidla lékařské základy, které nejsou pro pacienta žádným podstatným přínosem na úrovni prevence, diagnózy ani léčby.

Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.

Respitní péče je forma péče, jejímž cílem je umožnit rodinným příslušníkům dočasný oddech od péče o pacienta; tato péče může být potřebná na

žují rty a ústa a nemocný už tolik pít nepotřebuje, resp. tělo již ani s vodou neumí dobře zacházet. Je pak na zvážení lékaře, kdy případně dopomoci podkožní infuzí a kdy už ani tato jemná možnost nemá smysl a nemocného spíše zatěžuje.

POTŘEBA JÍDLA A PITÍ KE KONCI SLÁBNE

Táta bude asi pak potřebovat plenky: jsou na předpis, nebo se musejí kupovat?

Předepíše mu je praktický lékař a hradí je pojišťovna. Když Vám plenky nevystačí, dokoupíte si je ve zdravotnických potřebách nebo v lékárně. Sestřička Vám poradí, abyste vybrali takové, jaké potřebujete. Těž je vhodné požádat i o předpis podložek, které pomohou snáze udržet čistotu lůžka. Jsou jednorázové i pratelné.

PLENY I JEDNORÁZOVÉ PODLOŽKY DO URČENÉHO MNOŽSTVÍ HRADÍ POJIŠŤOVNA

Ještě něco mohu žádat od praktického lékaře?

Důležité je vědět, že praktický lékař může spolupracovat s týmem domácího hospice – a často je za jeho odbornou péči vděčný. Domácí hospic praktikovi zasílá lékařské zprávy, praktik zas může ještě navíc předepsat domácí péči. To je péče sestry, které mohou pomoci v každodenní pravidelné péči o pacienta. Pomohou s běžným ošetřováním podle toho, co jim praktický lékař předepíše. Jejich péči hradí pojišťovna. Kromě nich Vám mohou pomoci pečovatelské a odlehčovací služby, které si už hradíte sami, nebo z příspěvku na péči.

PÉČI DOMÁCÍHO HOSPICE A DALŠÍCH SLUŽEB LZE KOMBINOVAT

Jak dlouho to může trvat, jak dlouho bude ležící?

To nedokáže nikdo říci, jsou lidé, kteří mají takové obtíže, že leží třeba i měsíce, ale někdy to bývá jen pár dní nebo týdnů. Průměrně mají hospice v péči pacienty asi měsíc a většina z nich na počátku péče ještě chodí – někteří téměř až do samého konce.

PACIENT BÝVÁ V PÉČI HOSPICE V PRŮMĚRU JEDEN MĚSÍC

Jaké potřebujeme pomůcky a kde si je máme shánět?

Pomůcky Vám doporučí lékař a sestřička. Nejčastěji je pro ležící pacienty potřeba antidekubitní matrace proti proleženinám, praktická je polohovací elektrická postel. Pacienti, kteří jsou dušní, užijí koncentrátor kyslíku. Ale je spousta dalších malých i velkých „pomocníků“. Ulehčí přesuny, hygienu – pomohou jak pacientovi, tak Vám.

POMŮCKY PÉČI USNADNÍ A NEMOCNĚMU ULEVÍ

Bude táta potřebovat nějakou zvláštní výživu?

To závisí na průběhu nemoci – a také na tatínkovi, na jeho chuti a konstituci. Je to velmi individuální. Obecně se dá říci, že bude postupně jíst a pít méně a mnoho věcí mu třeba nebude chutnat. Poradí Vám sestřička domácího hospice, pomůže Vám i Vaše vlastní vynalézavost. Je třeba se řídit tím, na co má nemocný člověk chuť: může to být ovoce, ale i zmrzlina nebo pivo. Jsou k dostání různé dietetické přípravky, kterými se dá jídlo do nějaké míry nahradit. Pití je samozřejmě velmi důležité, časem je pak třeba najít vhodné způsoby pití – pítka, lahve, brčka, stříkačky s hadičkou a podobně. V posledních dnech se již spíše svla-

Nejsme zdravotníci, neumíme se starat o nemocného člověka, zvládneme to?

Má smysl, pokud o to stojíte, abyste to zkusili. Pokud byste byli příliš znavení nebo to jinak bylo nevladatelné, můžete požádat o přijetí do lůžkového hospice. Některé rodiny si tam pro jistotu podají žádost. Pokud máte k dispozici pomoc domácího hospice, péče se většinou zvládne. Sestřička je kromě domluvených návštěv stále na telefonu, případně zavolá lékaře. Členové týmu Vás zaučí v zacházení s pacientem, půjčí pomůcky, nabídnou i psychickou a sociální podporu: to vše v péči ulehčí. Velkou pomocí jsou i dobrovolníci. Je možné též domluvit poskytování odlehčovacích služeb.

TÝM POMÁHÁ JAK PACIENTOVI, TAK PEČUJÍCÍ RODINĚ

Bude třeba pečovat i v noci?

Je třeba s tím počítat, zvláště ke konci. Proto je dobré požádat o pomoc širší rodinu a přátele, většina lidí pomůže ráda, ale třeba by se sami nenabídli, netroufají si, nechťejí se vnučovat. Čím dříve je požádáte, třeba zpočátku jen o přítomnost, když Vy jdete na nákup, tím lépe se zorientují a pomohou pak i v těžších chvílích. Domácí hospic má také své dobrovolníky, kteří umějí zastoupit pečující, jak ve dne, tak v noci. S nenadálými zdravotními obtížemi v noci pomůže pohotovostní služba zdravotníků domácího hospice.

RODINA MŮŽE ZAVOLAT SESTRU VE DNE I V NOCI