Poslední cesta

Smrt čeká každého z nás. V tom nejlepším případě může přijít ve vysokém věku, doma, v rodinném kruhu. Takový člověk často od lékařů ví, že se blíží konec, a může se na něj lépe připravit on i jeho nejbližší. Pokud si může rodina dovolit pečovat o umírajícího v domácím prostředí, přicházejí často na řadu domácí hospice a s nimi jejich pomoc lékařská, sociální, zdravotní i duchovní

ptala se Eliška H. Černá

S matadorkou české paliativní péče a zároveň primářkou Centra paliativní péče Brno MUDr. Reginou Slámovou, MHA, jsme si povídali o tom, v čem se paliativní péče zlepšuje, kdy může nemocný odmítnout nabízenou péči a jakou podporu může domácí hospic nabídnout pečujícím. *„Myslím, že velkou roli hraje osvěta, aby se lidé nebáli domácí péče, měli dost informací, věděli, že je bezpečná, dostatečná a že jsou v Česku kapacity, které jim s péčí pomohou. I státní podpora typu dlouhodobého ošetřovného je výraznou pomocí,"* říká lékařka pro Zázraky medicíny.

? Vy jste v tomto oboru od samého začátku. Vidíte za ta léta nějaké důležité body, ve kterých se domácí paliativní péče zlepšila?

Především vidím to, že je domácí paliativní péče možná. V 90. letech se v České republice otevřel první lůžkový hospic Anežky České v Červeném Kostelci a vzniklo první paliativní oddělení na plicním oddělení nemocnice v Babicích nad Svitavou, kde se péče o umírající začala rozvíjet. Z průzkumů se pak ukázalo, že si lidé přejí dožít poslední dny a týdny života doma, kde mají pocit bezpečí a jsou obklopeni svými blízkými. Právě tyto průzkumy byly impulsem k tomu, že se začalo přemýšlet, jakým způsobem začít organizovat tuto službu v domácím prostředí, aby byla bezpečná, dostupná a zajišťovala všechny potřeby pacientů. V roce 2001 pak vznikl první domácí hospic Cesta domů a posléze další. Téměř všechny jsou sdružené v organizaci Fórum mobilních hospiců, která má přes 40 členů, což je obrovský posun. Zatím jsme ale nedosáhli toho, aby byly tyto organizace

FOTO Shutterstock, Wikipedie, archiv Reginy Slámové

rovnoměrně rozložené po celé republice. Například Brno má tři domácí hospice, ale Praha jenom dva. Domácí hospicová péče tak zatím bohužel u nás není dostupná všem, kteří by si to přáli a potřebovali.

? Když se na domácí paliativní péči podíváte po technické a odborné stránce, vidíte nějaký posun?

Na začátku je potřeba připomenout hlavní principy paliativní péče. Prvním principem je, že v určité fázi již není možná léčba příčiny nemoci, ale nikdy nesmí skončit symptomatická léčba, která zlepšuje kvalitu života. Léčebnými a režimovými opatřeními můžeme zmírnit bolesti, dušnost, zažívací potíže, deprese, nespavost, úzkosti a celou řadu dalších symptomů. Druhým principem je individuálnost péče. Každý pacient by měl mít péči a léčbu přizpůsobenou svým individuálním potřebám a zároveň by měla být dostupná všude tam, kde ji pacienti potřebují, ať už je to doma, v nemocnici, v LDN, domovech pro seniory… Třetím principem je multidisciplinární péče. Člověk s vážnou nemocí má vždy různé potřeby, a to tělesné, sociální, psychologické a duchovní. Paliativní péče přemýšlí o tom, jak uspokojit potřeby ve všech těchto oblastech a jak nemocného v životě s nemocí podpořit. Takovou komplexní péči nezvládne jeden člověk. Je to vždy týmová práce. To, co se v posledních letech změnilo, je právě převedení těchto principů do podoby konkrétní zdravotní a sociální služby, která má své standardy, odborné postupy a také úhradu ze zdravotního pojištění.

? Jste v domácím mobilním hospici schopni nabídnout nemocným lidem celé toto spektrum principů pomoci?

Ano, máme nástroje k tomu, abychom všechny tyto principy mohli naplňovat. Kromě léků ve formě tabletek, injekcí a infuzí je potřeba zmínit i režimová opatření, rehabilitace a další. Důležitým nástrojem je komunikace, kdy je potřeba umět nemocným i jejich rodinám dobře vysvětlit, s jakou nemocí se potýkají, jaké jsou možnosti léčby a jaký bude její průběh. S komunikací hodně souvisí to, že lékaři a zdravotníci obecně mají pacienty informovat, ale málokdy se jich ptají. My se na rozdíl od nich o to víc ptáme na to, jak se pacienti cítí, co potřebují, co očekávají od života, co je pro ně důležité, těžké nebo složité.

? Funguje to tedy tak, že když se člověk dostane do paliativní péče, úplně na začátku si s ním někdo sedne a popovídá o tom, jak mu je, co bude a co je a není možné?

Přesně tak. Důležitým nástrojem paliativní péče je stanovení cílů a plánu péče. Cíle přitom domlouváme s nemocným a rodinou. Pacient není jen soubor diagnóz, ale člověk, který má osobní, rodinný a pracovní život. Tím, že s ním komunikujeme plány, dáváme mu příležitost je naplnit nebo se rozhodnout, co ještě stihne. V kontextu nevyléčitelné

„ Existuje jediný důvod, proč někoho nepodporovat: když si to pacient nepřeje, ale to se stává výjimečně

Vyznejte se v péči

Paliativní péče je péče, která pacientovi pomáhá zajistit co nejkvalitnější život s vážnou nemocí. Může se s ní setkat v nemocnici, doma nebo u praktického lékaře. S touto péčí by se měl pacient setkat už v době diagnostikování vážné nemoci.

Hospicová péče je termín pro péči na úplném konci života, kdy je pacient vyčerpaný a nemoc postoupila natolik, že mu bere život. Někdy ji nazýváme jako terminální paliativní péči. Hospicovou péči poskytují buď lůžkové, nebo domácí hospice.

Domácí paliativní péče má odborný název mobilní specializovaná paliativní péče. Je určena v závěru života nemocným, kteří potřebují odbornou zdravotní a sociální péči v domácím prostředí. Je hrazena ze zdravotního pojištění a má přesné personální zajištění. V pečujícím týmu musí být přítomen lékař-paliatr, zdravotní sestry, sociální pracovník a psycholog.

V termínech ovšem ještě nemají úplně jasno ani odborníci a někdy je zaměňují. ♥

Paliativní a specificky hospicová péče je v České republice často spojená s některou z církevních institucí

nemoci je opravdu důležité připravit pacienta na to, že bude hůř, a zjistit, co je pro něj důležité. Je správné a dobré o této situaci s nemocnými mluvit, pokud si to přejí. Jsou i výjimečné situace, kdy nám člověk řekne, že teď nemá na to se o tématu bavit nebo to nechce slyšet. Nejčastěji ale lidé přemýšlejí o tom, co bude, a přitom se nezeptají. Je pak úlohou lékařů s nimi toto téma otevřít. A má to udělat lékař, ne někdo jiný. Nemocnému mohou zbývat měsíce, týdny i třeba roky života, ale už mluvíme o paliativní péči, která má zlepšit kvalitu života. A ta kvalita života nesouvisí jenom s tím, jak bude probíhat léčba, ale také jaká léčba bude probíhat, kde bude probíhat a jakou péči a léčbu chce nemocný podstoupit.

Může nemocný odmítnout nějaký léčebný postup?

Může se stát, že bude léčba pro nemocného velmi náročná a bude mu přinášet komplikace, které nechce podstupovat, nebo bude muset část léčby podstoupit v nemocnici, kde ale nechce pobývat, když mu zbývají poslední měsíce. Jsou nemoci, u kterých prognózu stanovujeme těžce,

Paliativní péče nemá daná pravidla na to, kde bude probíhat; stejně dobře je možné pečovat o nemocného u něj doma, jako vzít si ho do domácnosti k pečující osobě

„Lékař podle charakteru potíží **nemocného navštěvuje, většinou alespoň jednou týdně**

ale jsou onemocnění, u kterých lékař dokáže říct, jaká je průměrná délka přežití, a dokáže vysvětlit, jaké potíže a komplikace pacientovi bude nabízená léčba přinášet, a také, jak mu může prodloužit život. Je opravdu dobré si promyslet, jestli nabízenou léčbu chceme podstoupit se vším všudy, i když není šance na vyléčení. Často se přitom bavíme o léčbě, která může život prodloužit jen o velmi krátkou dobu za cenu řady potíží. V takovou chvíli může pacient odmítnout. Pro lékaře i pacienta je velmi užitečné, když je u tohoto plánování i rodina nebo jiní jeho blízcí, protože i oni mohou pomoct s hledáním nejlepší cesty.

Jestli se nepletu, tak v nemocnici pacient při odmítnutí léčby podepisuje papír. Jak je to v případě domluvy s lékařem, který poskytuje domácí paliativní péči?

Ten papír se jmenuje negativní revers a podepisuje se ve chvíli, kdy se lékař domnívá, že pacient odmítá léčbu, která je důležitá k jeho životu, a ohrožuje se tak na životě. Tento dokument by měl u pacientů se závažným nevyléčitelným onemocněním přijít na řadu jen ve výjimečných případech a v paliativní péči doma ani v nemocnici s tímto formátem nepracujeme. S pacientem se na rozsahu péče vždy domlouváme a vycházíme přitom právě z jeho přání a preferencí. Lékař zde nepřichází se „silnými" doporučeními, co by se mělo a nemělo dělat. Už během plánování péče se pacient rozhoduje o tom, co chce a nechce, a to se zapisuje do dokumentu, podle kterého se přizpůsobuje léčba. Někdy se například bavíme o tom, že pacient nechce, aby byl resuscitován, nechtěl by být připojený na přístroje nebo absolvovat léčebné modality, které by znamenaly dlouhý pobyt v nemocnici. Pokud člověk cokoliv odmítne, měl by mu lékař nabídnout

alternativu. Nikdy to není tak, že když něco odmítne, nedostane už dál nic. Když se pacient dostane do fáze, kdy potřebuje domácí paliativní péči, často má už tento dokument vypracovaný. I nemocniční paliativní péče udělala od roku 2017 velký pokrok, kdy už kolem 40 českých nemocnic má konziliární tým paliativní péče, který se o tyto pacienty stará, aby se rozhodovací proces nenechával až na úplný závěr života, kdy už může být pozdě.

? Je pravda, že když je člověk v nemocniční paliativní péči, mají lékaři povinnost ho resuscitovat, kdežto v domácí péči ta povinnost není?

Ani v nemocnici se resuscitovat nemusí. Resuscitace je jedna z modality léčby, která se zahajuje, když dojde k srdeční zástavě. Má smysl u zdravých nebo ne příliš vážně nemocných lidí. I podle odborného doporučení ale nemá smysl u pacientů v terminální fázi nemoci, kdy selhávají orgány nezbytné pro život. Lékař tedy v takových případech resuscitovat nemusí, ale i tak by se na tom měl s nemocným domluvit.

? Paliativa se týká i mladších lidí. Máte odhad, jaký je poměr pacientů důchodového věku a lidí v produktivním věku?

Týká se všech lidí, kteří onemocní závažným onemocněním, jež se dostane do fáze, kdy je ohrožuje na životě. Nebavíme se přitom jen o starých lidech, ale i o lidech v produktivním věku. Je ale třeba si uvědomit, že i sedmdesátníci a starší lidé mohou pracovat, mít aktivní život, mají svou roli v rodině a vážná nemoc jim zkříží plány. Mladších ročníků se bohužel často týkají onkologická a neurologická degenerativní onemocnění. Když jste se ale ptala na poměr, tak máme v domácím hospici obvykle 15 až 20 pacientů a mezi nimi jsou tři až čtyři lidé do 55 let. Zrovna teď máme v péči dva pacienty, jeden je ročník 1975 a druhý 1980. Jsou to mladí lidé, kteří mají rodiny s malými dětmi nebo zakládají rodinu. V takových případech potřebují také pomoc psychologickou, sociální a spirituální. Protože otázek na téma *„proč zrovna já, proč není žádná léčba, proč musí nemoc postupovat tak rychle"* je spousta a je škoda, když na to zůstanou sami.

? Nevratností nevyléčitelné nemoci jsou zasaženi i blízcí nemocného. Máte nějakou možnost nabídnout pomoc lidem, kteří se starají?

Ano. Nazývá se to sociální pomoc a je to ukázka toho, že nemocný člověk potřebuje pomoc nejen zdravotní, ale i další, a právě proto jsou v hospicových týmech sociální pracovníci, kteří znají problematiku různých podpor v ošetřovatelské péči, v zapůjčování pomůcek, ale také finančních podpor. Co se týče finanční podpory, může pečující člen rodiny požádat zaměstnavatele o to, aby mohl zůstat s nemocným doma až tři měsíce a dostává 60 % své mzdy. Podpora náleží i OSVČ, které si řádně platí sociální pojištění. Sociální pracovníci pomáhají i se záludnými právními otázkami. A pak tu jsou různé neziskové organizace, například Dobrý anděl, které podporují rodiny nemocných dětí, samoživitelek nebo nezletilé děti, kterým umírá rodič.

> „ Často se stává, že musíme podpůrný rozhovor o péči rozdělit na **oblast psychické podpory a potom technické podpory**

? Umíte zajistit i psychologickou podporu pečujících? Umím si představit, jaký je to nápor, když zjistí, že jim umírá blízká osoba, a oni se navíc rozhodli se o ni v závěru života starat doma.

Pro nás je partnerem nemocný i osoba nebo osoby pečující. I když se to tak nemusí zdát, naše podpora pečujících spočívá i v tom, že jsou přítomni už během plánování péče. Slyší, co bude, stejně jako to slyší pacient. Roli v psychické podpoře hraje i to, že se mohou doptat na různé otázky.

Podpora je i to, že vytvoříme prostor pro ticho, během kterého mají pacient i pečující čas vše vstřebat, nadechnout se, promyslet si to. Pokud je potřeba, navážeme v dalším plánování a snaze zorientovat se s větším odstupem. Poměrně často se stává, že musíme podpůrný rozhovor o péči rozdělit na oblast psychické podpory a potom technické podpory. Pokud jako ošetřující tým vidíme, že situace vyžaduje odbornou psychologickou pomoc, tak k dalším rozhovorům přizveme psychologa nebo zprostředkujeme samostatné setkání. Jediný důvod, proč někoho

kdo je?

MUDr. Regina Slámová, MHA

Absolvovala v roce 1994 Lékařskou fakultu Masarykovy univerzity v Brně, poté nastoupila na Interní oddělení Městské nemocnice Brno. Atestovala z oboru Vnitřní lékařství i z oboru Paliativní medicína a léčba bolesti. Následně působila ve funkci primářky Hospice sv. Alžběty v Brně. V roce 2020 založila spolu se svými kolegy Centrum paliativní péče Brno, kde je dodnes i primářkou. V Centru zajišťuje paliativní péči formou domácího hospice a ambulance paliativní medicíny. Od roku 2018 pracuje jeden den v týdnu jako lékař ambulance paliativní medicíny Interní hematologické a onkologické kliniky FN Brno – Bohunice. V rámci přednáškové a mentorské činnosti se věnuje ambulantní a domácí paliativní péči, paliativní péči v domovech pro seniory a plánování péče v závěru života. Je šťastně vdaná, společně s manželem (také paliatrem) má tři děti a jsou praktikující evangelíci. Má ráda sníh, moře a východy slunce.

Hospic Anežky České byl vytvořen podle vzoru hospice St. Christopher ve Velké Británii a stal se inspirací pro vznik dalších hospiců v ČR

nepodporovat, je, když si to nepřeje pacient, ale to se stává výjimečně.

Máte přehled nebo představu o tom, kolik je v Česku aktuálně neformálních pečujících?

Netuším, ale dá se to zhruba odhadnout. Jeden multidisciplinární tým, do kterého patří pět sester a 1,2 úvazku lékaře, se dokáže postarat o 200 až 300 pacientů ročně a ti všichni mají své pečující. Určitě tedy neformálních pečujících neubývá. Myslím, že velkou roli hraje osvěta, která lidi povzbuzuje, aby se nebáli domácí péče, měli dost informací, věděli, že je bezpečná, dostatečná a že jsou v Česku kapacity, které jim s péčí pomohou. I státní podpora typu dlouhodobého ošetřovného je výraznou pomocí, protože mají pečující jistotu, že budou mít nejen příjem, ale také že se po třech měsících vrátí do své práce.

Na 1,2 úvazku lékaře připadá pět sester. Pracovní zátěž, která leží na sestrách, je tedy obrovská. Můžete víc rozvést jejich roli?

Paliativní péče je dostupná nepřetržitě, rodiny a pacienti mají pohotovostní číslo, kam mohou zavolat kdykoliv a vždy jim někdo odpoví a zajistí pomoc. Pokud se něco stane – ať už jde o komplikace, závěr života, nebo úmrtí pacienta – první vždy přijíždí do rodiny zdravotní sestra. Sestra se od začátku stává rodině a pacientovi základní oporou a oni k ní cítí určitou blízkost, náklonnost a otevřenost, což vede k tomu, že s ní začnou mluvit o svých obavách a hlubokých myšlenkách. Sestra tedy musí být zdatná v oblasti komunikační a základní psychologické podpory. Pokud rodina chce, je s ní sestra i v úplném závěru klidně i hodinu, dvě, než se se situací rodina vyrovná. Samotná pracovní náplň sester je ošetřovatelská odborná péče – ať už jde o ošetřování ran, podávání léků, injekcí, případně infuzí – ale i ošetřovatelská péče v kontextu edukace členů rodiny, jak mají pacienta ošetřovat, polohovat, jak mu ulevit od různých potíží, rehabilitovat…

Jak intenzivní je styk zdravotní sestry s rodinou versus rodiny s lékařem?

Tím, že je domácí paliativní péče hrazená ze zdravotního pojištění, má i přesnou organizaci. Péče zahrnuje každodenní kontakt – ať už telefonický, nebo osobní. Denně tedy sestra volá a dvakrát až třikrát týdně pečujícího navštěvuje. Asi k polovině z našich dvaceti pacientů jezdí sestra denně. Každý den také sestra konzultuje zdravotní stav s lékařem a předávají si informace o účincích léků nebo potížích. Lékař je v domácnosti vždy na začátku péče, kdy pacienta takzvaně přijímá. Do lékařské zprávy zapíše, co si pacient přeje a nepřeje a jaké jsou jeho fyzické potřeby. Pak podle charakteru potíží nemocného navštěvuje. Většinou je to alespoň jedna návštěva týdně.

Lze obecně říct, co je potřeba zajistit, když se rozhodnu pečovat o pacienta v terminální fázi?

Nejdůležitější je promyslet, kdo z rodiny může být s nemocným doma a zastat veškerou péči ve dne i v noci. Nemocní se v této fázi totiž často špatně pohybují, berou řadu různých léků, potřebují připravovat jídlo a obecně celodenní péči. S tím souvisí i to, že by měl být někdo, kdo hlavního pečujícího bude moct občas vystřídat. Tohle domácí paliativní péče zajistit nemůže, my můžeme jen podpořit nemocného a pečující. Důležité je také promyslet, jaké budou potřeba pomůcky, například polohovací postel. Různé nástroje je často možné půjčit. Třetím důležitým bodem je promyslet, jaké další služby jim mohou s péčí pomoct.

Náklady na péči sice hradí pojišťovna, neexistují ale nějaké skryté náklady, o kterých by pečující měl předem vědět?

Léky, injekce, pleny, inkontinenční a stomické pomůcky, jednoduše všechen materiál vozíme do rodiny a je stejně jako péče placený pojišťovnami. Je to výrazná finanční i organizační pomoc, kdy nic z toho blízcí nemusí shánět a platit například doplatky na léky. Platí se úhrady za sociální a psychologickou podporu pečujících. Bývá to kolem

„ Důležitým nástrojem je komunikace, kdy je potřeba **umět nemocným i jejich rodinám vše dobře vysvětlit**

100 až 150 korun na den s tím, že hospice přihlížejí k finanční situaci rodiny a mohou poskytnout slevu. Každá rodina by ale měla počítat s nějakým příspěvkem na provoz domácí péče. Každý hospic přitom rodinám transparentně popisuje, co si touto částkou hradí. Další výdaje mohou jít na vypůjčení zdravotních a kompenzačních pomůcek, ale ani tyto částky nejsou nijak závratné.

Zmínila jste, že můžeme pečovat o nemocného u něj doma. Může péče probíhat i u pečujícího doma?

Obě varianty jsou možné a jde jen o to, kde se dá péče nejlépe zařídit. Paliativní péče netrvá na tom, kde to bude. Stalo se nám i to, že se dvě dcery o svého tatínka staraly na střídačku, vždy byl 14 dní u jedné a dalších 14 dní u druhé.

My se celou dobu bavíme o rodinných příslušnících. Jsou nějaké zákonitosti, kdo může být pečujícím?

Zákon o pečujících mluví jako o „osobách blízkých" a je tím myšlena osoba, kterou pacient chce, aby se o něj starala. Může to být přitom i soused/ka nebo v nesezdaném páru partner/ka.

Máte ze své praxe pocit, že se v průběhu let proměňuje vůle starat se o umírající blízké osoby?

Počet pacientů, kteří byli „dochováni" doma svými blízkými s asistencí domácího hospice, každoročně narůstá. Hodně to souvisí právě s lepší dostupností domácí hospicové péče. Přesná čísla za rok 2023 ještě nemáme. V roce 2022 zemřelo v péči domácích hospiců téměř šest tisíc pacientů. To je mimochodem více, než jich zemřelo v lůžkových hospicích. Náhled na umírání doma se postupně proměňuje. Pro stále více pacientů a rodin se to stává „hratelnou" alternativou.

Co specificky musí ovládat paliativní lékař a paliativní sestra?

Jak jsem již zmiňovala, musíme ovládat symptomatickou léčbu, ale i nefarmakologickou péči v podobě režimových opatření. Také musíme ovládat komunikaci, oznamování těžkých zpráv a psychologickou podporu.

Je nějaký rozdíl mezi prací těchto pracovníků v domácím hospici a v nemocnici?

V nemocnici máme větší šíři léčebných postupů, které mohou zlepšit pacientovi kvalitu života nebo ho prodloužit. Umožňují to různé vyšetřovací metody, odběry krve, případně některé postupy intenzivní medicíny. V domácí péči se nevyužívají, protože nepřispívají ke kvalitě života zásadním způsobem. Zároveň klademe důraz na to, aby měl člověk na život prostor, aby nebyl jen pacientem, ale člověkem, který si může plnit přání a setkávat se s lidmi, které má rád.

Dovolte mi nakonec osobní otázku. Pečovat o lidi v terminální fázi musí být velmi náročné, protože to vždycky vede ke smrti. Proč jste se rozhodla právě pro tento obor?

Ztotožňuji se s principem paliativní péče, kdy by pacient neměl zůstat opuštěný a měl by dostat přiměřenou léčbu ve chvíli, kdy trpí nemocí, kterou neumíme vyléčit. Je to fáze, která k životu patří. Nejde přitom jen o umírání, ale o zkvalitňování lidského života a pomoci lidem zorientovat se v tom, co ještě mohou udělat. V tomto kontextu zažíváme v paliativě řadu radostných okamžiků, řadu chvil, kdy nám pacienti a rodiny děkují za to, že toho s námi zvládli mnohem víc, než si mysleli. Satisfakce je tedy velká. ♥

„ Paliativní péče je dostupná nepřetržitě, rodiny a pacienti **mají pohotovostní číslo, kam mohou zavolat kdykoliv**

Na konci života

Přijmout informaci o tom, že se náš život rychle blíží k závěru, vypadá nemožně a beznadějně. Když si ale pacient připustí, že je nevyléčitelně nemocný, zjistí také, že nemoc není vše, co zbylo. Přijdou dny špatné, ale i ty dobré. Více dobrých dnů se dá udržet aktivním přístupem k nemoci. Konkrétně se dá začít u vět, co nám v takovém případě znějí v hlavě. Je dobré si ty pasivní, bezmocné (Proč právě já? Já nic nechci, všechno je zbytečné. Dokud jsem nemocný, nemohu být šťastný. Kdybych byla zdravá, dělala bych...) nahradit přemýšlením o reálných, konkrétních možnostech: Co pro sebe můžu udělat? Co chci, kromě toho být zdravý? Co mě vždycky bavilo, i když jsem byl unavený? Co můžu dělat teď a co k tomu potřebuji? Co mi přináší úlevu od mých tělesných obtíží? Základem je také opustit představu, že musím všechno zvládnout sám, a nechat si pomoct. ♥