

# O hospicích a umírání

## 1. Sdělení diagnózy

Sdělení onkologické diagnózy znamená pro nemocného vždy zásadní zlom a změnu v jeho životě.

Následuje operace, ozařování, chemoterapie.....

Je-li léčba úspěšná, člověk se vrací do normálního života a žije dále svůj život, často bez jakýchkoli omezení.

Je-li tato léčba neúspěšná, potom je pacientovi sdělena nepříznivá diagnóza, je-li to s ohledem na jeho zdravotní stav možné a vhodné. Diagnóza se nesděluje, pokud si to pacient nepřeje, nebo má-li navíc psychiatrické onemocnění, nebo pokud měl v minulosti psychotické problémy.

V praxi se často používá "milosrdné lži", ne vždy je pacientovi sdělena pravda o jeho nemoci a další prognóze.

O sdělování diagnózy - pravdy by měl vždy rozhodnout pacient, zda ji chce znát nebo ne.

### Zásady pro sdělování onkologické diagnózy:

- diagnózu sděluje nemocnému vždy pouze lékař
- diagnóza by se měla sdělit pokud možno vždy, je-li to s ohledem na zdravotní stav pacienta možné, vhodné a pokud si to sám pacient přeje
- je nutné poskytnout nemocnému informace o podstatě nemoci, ale rozdílně co do obsahu a způsobu podání, seznámit nemocného s léčebnými postupy ještě před zahájením další léčby
- o diagnóze informuje vždy lékař, pacient si ale může určit, kdo má být při sdělování diagnózy přítomen (rodina, přátelé, lékař, sestra, psycholog), informace je nutné podávat opakovaně, jednorázový rozhovor nikdy nestačí
- lékař podává informaci nejprve pacientovi, potom podle jeho přání rodině, nebo jiným určeným lidem, nemocný sám rozhoduje, koho a do jaké míry informovat
- je nutné zdůraznit nemocnému všechny možnosti léčby, neslibovat však vyléčení
- je žádoucí trpělivě odpovídat na otázky, obavy, sdílené pocity ze strany pacienta a jeho blízkých, věnovat dostatečný čas naznačeným, ale nevyřčeným dotazům
- informace o prognóze se mají podávat uvážlivě, pouze na přímý dotaz pacienta, je zcela nevhodné sdělovat jakékoli datum (nejde-li o několik dní, nelze žádné datum s jistotou nikdy určit)
- lékař musí ujistit pacienta o odhodlání vést léčbu v celém průběhu nemoci a řešit vzniklé potíže
- snažit se dobrým přístupem probouzet a udržovat u nemocného realistické naděje a očekávání

Obecně nemocný prochází těmito obdobími:

- a) období bez příznaků, později přicházejí pocity, příznaky nemoci, návštěvy lékaře, stanovení diagnózy a léčba
- b) nepříznivá diagnóza - přichází psychický šok, v období šoku je důležité snažit se nemocného zklidnit a přesvědčit ho k návštěvě lékaře
- c) poté přichází období popření a izolace, zloby a hněvu, smlouvání, deprese (smutek, zoufalství), dochází k tápání
- d) a nakonec přijetí pravdy - "přítakání" - rezignace, smíření, aktivní přetvoření, deprese (smutek, utrpení z výčitek svědomí), vnitřní přání nemocných, aby nebyli v závěru života sami, aby byli v "místě bezpečí" (nejraději doma)

## 2. Co jsou hospice?

Jak již bylo uvedeno v úvodní části o hospicové péči - hospice jsou zařízení (resp. organizace), které se zabývají komplexní péčí o těžce, smrtelně nemocné pacienty s

nevyléčitelným onemocněním (většinou onkologického charakteru). Hospice jsou nestátní zdravotnická zařízení.

Hospice jsou zařízení **lůžková** (s hospitalizací pacienta) nebo **domácí**, někdy označované jako **mobilní** (ošetřovatelský tým dochází k nemocnému do jeho domácího prostředí, aby pomohl rodině s péčí o jejich blízkého).

Není-li možné, aby příbuzní o nemocného celodenně pečovali, potom je pro pacienta vhodný lůžkový hospic.

V době rozhodování o podání žádosti o přijetí do hospicové péče (domácí, lůžkové) je žádoucí vybrané zařízení osobně navštívit a zjistit konkrétní podmínky poskytování hospicové péče a udělat si tak představu o hospitalizaci v tomto zařízení (prohlédnout si vybavení hospice, pokojů, prostředí, okolí, apod.).

### **Domácí hospicová péče (mobilní hospic):**

- "mobilní hospic" je tvořen týmem zdravotnických a nezdravotnických pracovníků - lékař, zdravotní sestra, pečovatelka a dobrovolníci
- zdravotnická část týmu se stará o zdravotní stav pacienta, kontrolují aktuální stav nemocného, příp. upravují medikaci tak, aby netrpěl bolestí a nemusel kvůli zdravotnickým úkonům dojíždět do zdravotnického zařízení a vyčerpávat tak svůj organismus zbytečnou fyzickou i psychickou námahou
- dobrovolníci, nebo lépe dobrovolní spolupracovníci nejsou zaměstnanci hospice, ale jsou nedílnou součástí týmu, pomáhají rodině v péči o jejich blízkého, mohou zajišťovat nákupy, pomáhat s úklidem, hygienou, oblékáním, zajistit stálý dozor u pacienta po dobu nepřítomnosti příbuzného nebo během jeho odpočinku, poskytovat základní pečovatelské úkony nebo jinak pomáhat s péčí o pacienta podle svých schopností a možností, apod.
- úloha dobrovolníků bývá zatím většinou v rodinách nemocných podceňována a nachází malé uplatnění, a to asi hlavně proto, že rodina nemocného nechce do svých problémů zapojovat dalšího cizího, neznámého člověka, i když je péče o těžce nemocného člověka velmi náročná a vyčerpávající - pokud však rodina tuto bariéru překoná a spolupracovníka přijme, dochází díky načerpání nových sil pečující rodiny ke zklidnění, upevnění vztahů v celé rodině a k celkovému zlepšení kvality poskytované péče, někdy i ke zlepšení zdravotního stavu nemocného
- domácí hospice vyžadují od svých dobrovolných spolupracovníků před jejich zapojením do hospicové péče doma u nemocných **povinné** odborné proškolení, vč. praxe v lůžkovém hospici a také potvrzení o beztrestnosti, aby se předcházelo vzniku potenciálních problémů

I doma je možné poskytnout obdobně kvalitní péči jako v nemocnici s využitím odborných pracovníků domácí nebo hospicové péče. Lékař, který do rodiny dochází, pomůže rodině zvážit, zda je možné, aby pacient zůstal doma nebo zda je žádoucí doporučit hospitalizaci v nemocnici nebo lůžkovém hospicovém zařízení.

Pro pečující rodinu jsou všichni tito pomocníci - členové domácího hospicového týmu - velkou oporou.

Pro pacienta je především důležitá přítomnost, laskavá a klidná péče jeho blízkých a to, že není mezi cizími lidmi.

### **Lůžková hospicová péče:**

Pro přiblížení je možné tyto zařízení částečně přirovnat k lůžkovým nemocničním zařízením, ovšem pouze v tom smyslu, že pacient, který je zde hospitalizován, leží na nemocniční posteli a je ošetřován zdravotními sestrami a dalším zdravotnickým personálem, obdobně jako v nemocnici.

### **Zásadní rozdíly hospicové péče a ošetřovatelské péče v nemocnici (např. onkologie, LDN):**

- pacient má téměř vždy samostatný jednolůžkový pokoj vybavený televizí, běžným nábytkem, koupelnou se sprchou, WC, postel pro pacienta má většinou elektrické polohování, v případě potřeby se instaluje aktivní antidekubitní matrace, pokoj má

přistýlku (běžná postel) pro návštěvy (příbuzné), vybavení pokoje lze částečně srovnat s vybavením nadstandardního pokoje v nemocnici, za který se připlácí (200,- až 800,- Kč/den)

- poměr (ošetřovatelský personál : pacienti) bývá tak 1:5 nebo lepší, tedy 1 ošetřovatelka na 5 pacientů, což je v nemocničních zařízeních nemožné (tam bývají 2 sestry na 20-30 pacientů, někdy i více), z toho vyplývá i reálná kvalitnější ošetřovatelská péče v hospici než v nemocnici a nižší pracovní stres ošetřovatelek a více času pro každého pacienta
- do hospice může být pacient přijat na základě písemné žádosti, která obsahuje vyjádření ošetřujícího lékaře
- před nástupem do hospice musí pacient podepsat tzv. "informovaný souhlas k hospitalizaci", kde pacient svým podpisem vyjadřuje, že byl seznámen s tím, že bude hospitalizován v hospici, kde nebude jeho onemocnění léčeno (protože už to není možné), že mu bude poskytnuta maximálně možná ošetřovatelská péče, aby netrpěl bolestí a necítil se ve své nemoci osamocen, a že může v hospici zemřít - v praxi se ne vždy daří od pacienta tento souhlas získat vzhledem k časté pokročilosti onemocnění (terminálnímu stavu nemoci) a dalším souvisejícím komplikacím (většinou psychickým), není to však vždy 100% vyžadováno, primární podmínkou je zdravotní stav pacienta
- **hospicová péče** se oproti péči nemocniční **hradí** - a to podle výše příjmu pacienta (jeho důchodu) v částce 0-280,-Kč/den, což obsahuje veškerou péči o pacienta včetně stravování a ubytování (např. při důchodu 5.900,-Kč se platí 120,-Kč/den)
- věřící se mohou zúčastňovat pravidelných bohoslužeb přímo v hospici (do kaple je možné pacienta dovézt i s postelí), pokud mají zájem - NIKDO je však k tomu nenutí, ani k tomu, aby nevěřící začali věřit v Boha (některé ošetřovatelky jsou věřící, některé ne, oblečení sester je obdobné jako v nemocnicích, tedy žádné jeptišky v černém, žádné povinné modlitby, apod.), vše je ponecháno na svobodné vůli pacientů
- téměř vždy a všude přítomný osobní, přátelský vztah ošetřujících k pacientům, je zachována důstojnost člověka i v období těžké nemoci, na konci jeho životní cesty
- pacientům se poskytuje pravidelná každodenní hygiena, nikdo se však nenutí násilím, kvalitní hygiena je dobrou prevencí proti vzniku proleženin, kožních a jiných problémů (u inkontinentních pacientů se mění plenkové kalhotky minimálně 3x denně, resp. podle jejich potřeb, což bývá v nemocnicích spíše výjimečné)
- v hospici není "povinný" denní režim jako v nemocnici (přesně v tolik a tolik hodin se musí pacient umýt, tehdy a tehdy je snídáně, oběd, večeře, atd.), nemá-li pacient chuť na oběd v době jeho podávání, je možné si jej nechat na pozdější dobu, případně je možné jídlo později přihřát
- v letní období je možné vzít pacienta i s postelí nebo na vozíku ven na vzduch, pokud je zdravotní stav pacienta relativně dobrý, může buď sám nebo s doprovodem jít na procházku mimo areál hospice, má-li problémy s pohyblivostí, může si půjčit invalidní vozík a vyjet si na procházku se svými blízkými
- téměř žádná aktivita nebo zájmová činnost se pacientům nezakazuje (není-li činností přímo ohrožen jejich život), nejsou ničím omezováni, kromě své nemoci (možnost setkávání s jinými pacienty v hospicové kavárně)
- nikde není dáno, že musí pacient v hospici zemřít, někdy dochází během pobytu v hospici ke zlepšení zdravotního stavu a propuštění do domácího ošetřování
- v hospici lze pro pacienta objednat i tzv. "respitní" pobyt, který slouží k tomu, aby si rodina nemocného odpočinula, načerpala nové síly k další péči o svého blízkého, tyto pobyty jsou maximálně na dobu 3 měsíce a jsou hrazené pevnou částkou cca 250,- Kč/den bez ohledu na výši příjmu pacienta
- návštěvy příbuzných nejsou nikým a ničím omezovány (24 hodin), díky přistýlce na pokoji pacienta se může příbuzný ubytovat přímo na pokoji pacienta (za příplatek) (poznámka: výše uvedené informace vyjadřují osobní zkušenosti z praxe v hospici v Litoměřicích, v jiných hospicích mohou být podmínky odlišné)

Pokud je člověk s nevyléčitelným onemocněním hospitalizován v hospici, neznamena to, že musí v hospici zemřít.

Díky kvalitní komplexní péči o pacienta (jak po fyzické, tak po psychické stránce) někdy dochází k tomu, že se stav pacienta i přes závažnost jeho onemocnění výrazně zlepší a ten se může opět vrátit do svého domácího prostředí.

### **3. Pro koho jsou hospice určeny?**

Hospice jsou určeny především pro pacienty s onkologickým onemocněním v konečném stadiu nemoci, kdy už neexistuje žádná naděje na jejich plné uzdravení.

I když jsou hospice určeny převážně pro pacienty s nádorovým onemocněním, je možné i přijetí pacienta, který takové onemocnění nemá, ale jeho zdravotní stav je natolik vážný, že není jeho uzdravení možné a nachází se v závěrečném stadiu svého života.

I pro takovéto nenádorové onemocnění platí možnost respitního pobytu.

Hospicová péče je určena všem věkovým kategoriím, i když je pravda, že většina pacientů hospice bývá ve věku od 50-60 let výše.

O přijetí nebo nepřijetí pacienta k hospitalizaci rozhoduje vždy vedení hospice - hospicová komise.

### **4. Hospice a umírání...**

Pacienti s onkologickým onemocněním v závěru svého života obvykle trpí velkými fyzickými bolestmi, avšak díky specializaci hospicových lékařů na paliativní péči (léčbu bolesti) je možné zajistit, aby těmito bolestmi netrpěli. Nedílnou součástí léčby bolesti je citlivý lidský přístup, který je zaměřen na léčbu duše a který významně přispívá ke kompenzaci bolesti těla.

Není proto pravdou, že umírání je pouze plné bolesti, osamění a neporozumění - v hospici tomu tak určitě není.

Ze své praxe mohu uvést, že je v hospici přítomen i humor a bývá ho hodně (v nemocnicích většinou chybí) a téměř rodinná atmosféra, která přispívá ke klidu a relativní pohodě hospitalizovaných pacientů.

Ošetřující personál se o pacienta stará a zajímá jako o člověka a ne jako o věc, jak tomu mnohdy bývá v nemocnicích, Domovech důchodců a LDN, péče je zde velmi osobní. Díky často velmi chladnému, neosobnímu přístupu k pacientům v nemocnicích, některých Domovech důchodců a LDN, lidé v těchto zařízeních umírat nechtějí. Je jasné, že ze smrti má každý člověk obavy, má strach z bolesti, ztráty soběstačnosti, odloučení, osamělosti - tyto obavy se mnohonásobně umocňují, "musí-li" člověk umírat v prostředí, kde se necítí v bezpečí a mezi blízkými ...

Cílem hospicové péče je vždy spokojenost pacienta - mírnění bolesti, uspokojení duchovních i sociálních potřeb, a vytvoření prostředí bezpečí v těžkém životním období člověka.

Nemocný člověk potřebuje i v závěru svého života ty, kteří ho mají rádi a rozumějí mu - přítomnost, blízkost a aktivní účast jeho rodiny pomáhá všem pochopit vyrovnat se s jeho neodvratnou smrtí a také se svou smrtelností. V konečném stadiu nemoci potřebuje pacient být v "místě bezpečí", tj. tam, kde nebude sám a kde bude mít pocit bezpečí (doma nebo v zařízení, kde se člověku projevuje úcta a láska - hospic). Pro pocit bezpečí pacienta je důležitá komunikace, dobro, bratrství a láska, doprovázení s respektem k životu a smrti.

Hospicová péče pracuje s nadějí - nabízí rodinám hledat a uzdravit vzájemné vztahy tak, aby se v budoucnu na tuto část společného života dalo ohlédnout s vděčností a s vědomím, že čas věnovaný jejich blízkému měl smysl a že bylo uděláno všechno, co uděláno být mohlo.

Dokáže-li se člověk smířit s vlastním životem, vlastní konečností, vlastní smrtí a má-li pocit bezpečí, je jeho odchod z tohoto světa velmi klidný a beze strachu, dokonce lze říci, že je spokojený a šťastný.

Aby se člověk dokázal smířit se svou konečností, je nutné pokusit se pochopit a přijmout následující:

- přijmu svůj život jako dobrý, pokud přesáhl hranice mého vlastního "já" - tzn., že jsem něco udělal pro druhé
- neptám se, co život dluží mně, ale co já dlužím životu
- nevyhýbám se tématu prožívání konce, marnosti, smyslu života a smrti
- přiznám si a přijmu dobré a pokorně odpustím zlé a nezdařené v prožitém životě, jak sobě, tak i druhým
- hledám a naplňuji konkrétní smysl současné situace - přijmu a projevím lásku, smíření, odpuštění, konám vše k uspořádání věcí, s vírou a nadějí přistupuji k nedokončenému
- pokusím se pochopit, že se do skutečného smyslu prožitého života nepočítají "úspěch, neúspěch, slasti a radosti" - v toku času jsou pomíjivé
- přijmu, že se do smyslu života počítá vše, co jako dobré zůstává, zlé věci a činy mohou napravit skrze lítost
- uvědomím si, že každý život má svůj začátek a konec, a svou cenu s ohledem na svou konečnost

Hospicová, **paliativní péče** dokáže zajistit, že nemocný člověk netrpí bolestmi, není sám, lidé kolem něj se snaží vyjít vstříc všem jeho přáním týkajícím se způsobu péče jak o jeho tělo, tak o duši.

Jako absolutní vrchol osobní statečnosti uvedu následující příklad ze setkání s jedním nevyléčitelně nemocným pacientem s onkologickou diagnózou, který se představil takto:

"Dobrý den, já jsem ....., jsem bývalý učitel, rád bych se s vámi seznámil, a přišel jsem do hospice proto, abych tady zemřel...."

K uvedenému výroku není třeba žádného komentáře ..... málokdo dokáže být smířený se svým životem a vlastní konečností tak jako tento statečný člověk.