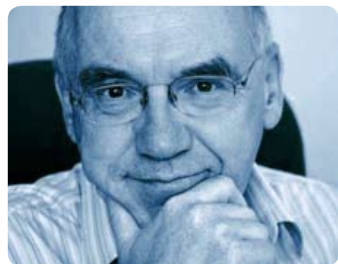


Není větší banality než upozorňovat na nevyhnutelnost smrti. Víme, že smrt a omezenost zdrojů jsou naše jediné životní jistoty, už jsme



byli varováni, že je přísně zakázáno si cokoli s sebou brát do hrobu, a pro mnohé je to úrdek boží. V toku všedních dní si svoji smrtelnost připomeneme, když kmotříčka zaúraduje v našem okolí a většinou nás zaskočí nepřipravené. Na rozdíl od dob, kdy se život počínal, rodil i končil pod jednou střechou, jsme dnes na podobné chvíle daleko méně trénovaní. Institucionální péče, vyzbrojená těžkou artilerií moderní medicíny, odsunula podobné situace z našeho zorného pole, a i když životu přidala na délce i kvalitě, se smrtí sjednává jen odklad.

Osobně si myslím, že jedním z nejtěžších rozhodování v medicíně je určení bodu, ve kterém by aktivní léčení mělo přejít v péči o umírajícího. Čtyřladvacetiletý Jiří Wolker napsal: „Smrti se nebojím, smrt není zlá, smrt je jen kus života těžkého, co strašné je, co zlé je, to umírání je ...“ a o pár strof dál: „umírání se bojím, kde každý je opuštěn, – a já umírám.“

Ano, smrt je tečkou na konci životního příběhu, to, oč tu běží, jsou jeho poslední odstavce, které nechceme dopisovat v osamění, bolestech a nesmíření. Aniž bych to chtěl nějak zlehčovat, tak i pro umírání platí, že jak budeme dneska žít, tak budeme zítra umírat. V osobní rovině to má celkem jednoduché řešení – žít tak, aby lidé kolem nás byli s námi rádi, i když to začneme na světě balit. Ale ani lidé typu matky Terezy, mecenáše Hlávky nebo Terezy Maxové nemají vyhráno, když systém zdravotních a sociálních služeb dostatečně nerezonuje se skutečnými lidskými potřebami. To proto, že v ústavním zařízení nás smrt zastihne třikrát častěji než doma, ale ještě daleko větší podíl má v umírání, protože domácí úmrtí jsou převážně neočekávaná.

Ano, náš systém je nastaven na umírání v institucích, které jistě o umírající pečují stále lépe, ale ani to už neplatí absolutně. Vznikají aktivity, které nabízejí a zajišťují podporu umírajících a jejich blízkých v domácím prostředí a nabízejí tím zavedenému systému potřebnou alternativu. Nepochybně se vzájemně lišíme v představách o tom, jak bychom se chtěli loučit se světem, a kdoví, jak je změníme ve chvíli, kdy na to dojde. Proto je báječné mít možnost volby mezi vlnitým prostředím v lůžkovém zařízení a všestrannou podporou při umírání doma.

Příjemné počtení přeje

MUDr. Pavel Vepřek

Jak se u nás umírá?



Martina Špinková

úhel
pohledu



Ondřej Sláma

volné fórum



Tomáš
Halík



Jiřina
Šípková



Zdeněk
Kalvach



Marie
Svatošová



Michal
Viewegh



Erazim
Kohák



Co je to
mobilní hospic

Jana Valjentová

úhel pohledu >

**Martina Špinková, ředitelka,
Hospicové občanské sdružení Cesta domů**

Umírání je časem života, nikoli jeho odpadkem

V naší zemi se, statisticky vzato, umírá povětšinou smutně. Patrně téměř každý by nerad umíral sám, bez blízkých lidí. A přesto více než tři čtvrtiny z nás takto svůj život končí. Jak se nám to stalo? A jde to nějak změnit k lepšímu?

Pokusím se o kratičké zamyšlení z pohledu člověka, který se snaží pomoci umírajícím, kteří si přejí zemřít doma, v péči svých nejbližších, bez bolesti a důstojně. Především, že takový konec života pokládám za úplně normální a stále si připadám trochu legračně, když o tom někde pořád vedu rádo-by vznešené disputace a snažím se někoho přesvědčit o tom, že dobré umírání je možné.

Smrti se lidé vždy báli a tento strach je nepochybně nikdy zcela neopustí. Je však možné s ním nějak zacházet a je zřejmé, že mnohé kultury, pohlédneme-li do minulosti, si v této věci uměly poradit o dost lépe než my.

Jako bychom totiž neuměli dost dobře zacházet s tím, co nás nějak přesahuje, ale přesto k našemu životu neoddelitelně patří. Umírání a smrt mezi tyto skutečnosti určitě vždy patřily. Naše civilizace je mnoha ohledech – v medicínském smyslu nepochybně –

nesmírně
vyspělá.
Máme
skvělé
přístroje
a účinné
léky a vět-

šinou s nimi umíme také sofistikovaně zacházet. Přesto ze srovnání s mnohými starými kulturami vycházíme jako společnost spíše barbarská.

Nemáme totiž k dispozici obecně přijímané strategie či rituály, které by nám umírání, smrt a další podstatné i tajemné skutečnosti pomáhaly adekvátně uchopit a moudře začlenit do svého života. Mnohé, co by nám tak mohlo pomoci tíhu života smysluplně nést a otevírat oči pro věci důležité, neznáme, nevidíme, neumíme se s tím vyrovnávat nebo jsme to prostě zapomněli.

Proto také pomýšlení na umírání a konec lidského života odsouváme a nechceme vědět ani vidět.

Když pak život někoho z našich blízkých končí, nevíme, co dělat. Tápeme a jsme bezradní. A to bohužel právě ve chvílích, kdy naši blízcí, nebo ti, kteří nám byli svěřeni do péče, naši pomoc nejvíce potřebují.

Ještě před nějakými sto lety bylo běžné umírat doma a mít v tento čas kolem sebe své děti, manžela, rodiče. Umíralo se jinak – na jiné nemoci, rychleji, častěji, dříve, doma. Většina lidí proto věděla, jak vypadají



Martina Špinková

lidé před smrtí a po ní, byla to pro ně realita, a nikoli nějaké neznámé strašidlo. Ve druhé polovině dvacátého století nám (právem) učaroval úžasný rozvoj medicíny. Dokázala náhle řešit neřešitelné, léčit dosud nevléčitelné. A my jsme se jí do jejich ústavů začali svěřovat i na konci života v bláhové naději, že možná nás už brzy bude umět zbavit i té smrti, že to nějak za nás – a nejlépe bez nás – ladně vyřeší.

To se samozřejmě nestalo. Ale smrt nám mezitím sešla z očí, schovali jsme ji za dveře, zapomněli. Nevíme, jak umírání vypadá, stojíme před těmi dveřmi, bojíme se, co strašného nás za nimi čeká. A strach o to více roste.

Strach z neznámého je důvodem mnoha dalších dílčích problémů, které těžce dopadají na ty, jejichž čas je krátký. Příbuzní se bojí být svým křehkým umírajícím nablízku, lékaři se bojí s pacientem hovořit o diagnóze, prognóze i léčbě včas a otevřeně, politici se lekají toho, aby si nepopulárním slovem neodradili voliče, novináři přirozeně raději píšou články o péči o pleť či o květiny než o umírající.

Nesnadnost situace ještě umocňují další průvodní jevy naší civilizace: malé, či dokonce neúplné rodiny, odtrženost generací, pohodlnost, představa dobrého života jako života bez obtíží...

Medicína i společnost si již v mnohých vyspělých zemích začaly uvědomovat, že je zapotře-

**Umírá nás ročně přes 100 000,
ale paliativní péči dostanou
necelá 2 % pacientů.**

bí hledat nové strategie. A jistý boom paliativní medicíny a moderní péče o umírající v těchto zemích dokazuje, že kvalitní péče o umírající je možná. Tato zkušenost je nesmírně osvobozující. Tváří v tvář smrti nemusíme podléhat naučené bezmocnosti, ale často i s málem můžeme mnohého dosáhnout.

V naší zemi se pochopitelně stále ještě potýkáme se specifiky postkomunistické společnosti –

j jsme zvyklí na to, že za nás věci vyřeší stát; pokud je ně e ř e š í, tak jen hubujeme, neumíme se brát za to, aby

Nemáme totiž k dispozici obecně přijímané strategie či rituály, které by nám umírání, smrt a další podstatné i tajemné skutečnosti pomáhaly adekvátně uchopit a moudře začlenit do svého života.

bylo lépe, aby to bylo tak, jak bychom si přáli.

Je možné v takovémto prostředí vůbec zlepšovat péči o umírající? Určitě ano. V posledních patnácti letech se podařilo udělat mnoho důležitých kroků:

- Medicína v podobě paliativní péče lépe reflektuje hranice svých možností a zároveň dokáže v jejich rámci stále více.
- V naší zemi vzniklo 12 hospiců, ambulance paliativní péče, několik mobilních hospiců a dalších aktivit, které pomohly důstojně zemřít několika tisícům lidí a zprostředkovat zkušenost s dobrým umíráním jejich blízkým a dalším mnoha desítkám tisíců lidí.
- Byla zřízena specializovaná atestace paliativního lékařství (a léčby bolesti) a tuto atestaci již získalo pár desítek lékařů.
- Lékaři se více než dříve seznamují s obecnou a specializovanou paliativní péčí, studují nové metody léčby i komunikace s těžce nemocnými pacienty.
- Do zákona o veřejném zdravotním pojištění se podařilo prosadit možnost úhrady této péče, lůžkové hospice jsou dle toho již (bohužel jen zčásti) hrazeny.
- Média spolupracují daleko lépe a tématu se bojí nesrovnatelně méně než před pár lety.
- Politici o něco více naslouchají, méně pak už konají. Díky internetu a médiím roste informovanost veřejnosti (jenom poradenský a informační portál www.umirani.cz, který je péčí o umírající věnován, denně navštíví bezmála 1000 lidí).

Bohužel stále chybí základní porozumění politiků, kterým další rozvoj péče o umírající leží na bedrech, pro to, že paliativní péče má mít své jasně definované místo ve zdravotně-sociálním systému.

Neexistuje ucelená představa o systému péče poskytované lidem na konci života tak, aby byla dostupná všem, kteří ji potřebují – ve velkých i malých městech, na vesnici. Nejsou vypracovány metody, jak k tomuto cíli dojít.

Umírá nás ročně přes 100 000, ale paliativní péči dostanou necelá 2 % pacientů. I kdyby hospiců bylo dvojnásob, budou to jen 4 %. Z toho je jasné, že bychom měli věnovat tomuto typu péče více pozornosti než dosud, pro inspiraci se podívat do zemí spíše západně od našich hranic a to rozumně k nám přesazovat a šířit.

Samozřejmě je při tom třeba činit fundované finanční rozvahy. Není třeba se bát, že by takový systém byl ve výsledku zásadně dražší. Nebude o moc levnější, ale bude nesrovnatelně kvalitnější. A taková péče se dotkne nepochybně většiny z nás – pokud nezemřeme náhle na infarkt či v autě.

Co tedy lze dělat?

- Podporovat a dále rozvíjet to, co se na poli kvalitní péče o umírající udělalo.
- Využívat dosavadní zkušenosti k přesvědčení odborné i laické veřejnosti, že dobrá péče o umírající je možná.
- Více zapojovat veřejnost a motivovat pacienty, aby se tuto dobrou péčí nebáli vyžadovat.
- Rozvinout další formy moderní péče o umírající a dlouhodobě podporovat vznik moudrého a reálného systému komplexní péče o umírající v celé zemi. Vytvořit mechanismus jeho postupné realizace tak, aby příznivé změny dosáhly všude tam, kde lidé umírají.
- Založit tyto změny na systému financování, který bude systematicky podporovat dobrou péči o umírající.
- Nebát se hledat inspiraci v zahraničí.
- Intenzivně vzdělávat zdravotníky v obecné i specializované paliativní péči.

Myslím si, že tato práce má smysl a může přinést mnoho radosti, přestože jde o umírání. Umírání totiž je stále ještě časem našeho života, není to jakýsi odpadek života, naopak. Nabízí završení, doznění, dopovídání.

Pracuji v domácím hospici, a hledím tedy na péči o umírající z pohledu její lepší varianty – naši pacienti umírají doma, zaléčení tak, jak si přejí,

bez bolestí, v péči svých nejbližších, s týmem zdravotníků k dispozici 24 hodin denně. Během uplynulých sedmi let jsme poskytli tuto intenzivní péči 500 pacientům. Snad nepřeháním, když řeknu, že všichni byli s touto službou spokojeni, většinou více než spokojeni. Čerpám z toho naději, že to

Strach z neznámého je důvodem mnoha dalších dílčích problémů, které těžce dopadají na ty, jejichž čas je krátký.

jde a že je to dobré a potřebné. Zároveň nemožu neříci, že jsme ze stálého boje o možnost poskytovat tuto péči (mj. bez jediné koruny ze zdravotního pojištění) unaveni. Podle mého mínění zbytečně, protože to už dávno mohlo být jinak. Daleko více nás však trápí pomyšlení, kolika umírajícím se možnosti důstojně zemřít u nás nedostane. Doufáme však, že bude lépe – umírající na nás nepočkají, a každý dobrý den člověka na konci života má nesmírnou cenu.

MUDr. Ondřej Sláma, vedoucí lékař, ambulance podpůrné a paliativní onkologie Masarykova onkologického ústavu v Brně a SSLB ČLS JEP

Domácí umírání – utopie, nebo reálná možnost?

V České republice, podobně jako v ostatních evropských vyspělých zemích, jsou nejčastějším místem úmrtí lůžková zdravotnická zařízení (v nemocnici nastává 60 % úmrtí, v léčebných ústavech, např. LDN, 10 %). Doma nastává kolem 25 % všech úmrtí v ČR, absolutně tedy doma každoročně zemře kolem 25 000 lidí. Tato čísla se dle UZIS v posledních letech příliš nemění a jsou srovnatelná s dostupnými daty ze zahraničí. Při bližším pohledu na strukturu zemřelých podle diagnózy lze říci, že nejvýznamnější část úmrtí doma představují akutní, náhlá úmrtí; události svým způsobem neočekávané (akutní kardiovaskulární a cerebrovaskulární onemocnění). Počet zemřelých doma v tomto kontextu vypovídá spíše o organizaci a efektivitě služeb rychlé lékařské pomoci.

„Domácí“ úmrtí ve smyslu úspěšného završení péče o nevléčitelně nemocného, který projevil přání prožít závěr života doma, jsou pravděpodob-

ně poměrně vzácná. Uvedená čísla navíc vypovídají pouze o tom, kde nastalo úmrtí. Nic neříkají o tom, kde tito lidé trávili poslední dny, týdny a měsíce života, ani zda péče, která jim byla v závěru života poskytována, odpovídala jejich potřebám.

Pro lepší pochopení trajektorie nevléčitelně nemocných po zdravotnickém systému, dynamiky jejich potřeb a dostupnosti adekvátní péče by bylo třeba podrobněji analyzovat data o čerpání zdravotní péče v závěru života (např. v posledních 3 měsících) z databází zdravotních pojišťoven. Druhým zdrojem informací by byl kvalitativní výzkum mezi nevléčitelně nemocnými, jejich blízkými a také mezi pozůstalými o adekvátnosti a kvalitě dostupných služeb. Reprezentativní data o této oblasti v ČR chybí. Zkušenosti poskytovatelů domácí paliativní péče v ČR naznačují, že dostupnost kvalitní zdravotní a sociální péče je nízká. Řada nemocných tráví závěrečnou fázi života v lůžkových zdravotnických zařízeních, kde struktura nabízených služeb neodpovídá jejich potřebám. Péče bývá špatně koordinovaná, nejednou lidsky i profesionálně neadekvátní a ve svém důsledku často vede k utrpení a frustraci nemocných a jejich rodin.

Na základě publikovaných zahraničních dat, ale také na základě zkušenosti poskytovatelů domácí paliativní péče v ČR lze jmenovat několik podmínek pro zajištění dobré péče v domácím prostředí v závěru života:

- pacient si přeje prožít závěr života doma;
- pacientova „rodina“ je ochotna a schopna se podílet na zajištění péče;
- dostupnost domácí paliativní péče.

Pacient si přeje prožít závěr života doma

V ČR neexistuje reprezentativní průzkum o preferencích zdravých lidí ani pacientů ohledně místa úmrtí. Různé zahraniční průzkumy, které naznačují, že si naprostá většina lidí přejí zemřít doma, mají jedno omezení. Jsou většinou prováděny mezi zdravými lidmi, kteří o svém vlastním umírání uvažují jako o něčem v budoucnu možném, ale radikálně „neaktuálním“. Podobné průzkumy mezi nevy-

„Domácí“ úmrtí ve smyslu úspěšného završení péče o nevléčitelně nemocného, který projevil přání prožít závěr života doma, jsou pravděpodobně poměrně vzácná.

léčitelně nemocnými nebyly publikovány. Prání zemřít doma, důvěrná známost prostředí, možnost intimity vztahů, možnost pokračovat v lety vyzkoušených denních rutinách, tedy faktory, které dělají z domácího prostředí místo bezpečí, jistoty a smysluplného rámce, bývají u těžce nemocných často významně doplněny akcentem „Chci prožít závěr



Ondřej Sláma

žít nemá kurativně co nabídnout“, zcela pochopitelně na situaci postupného zhoršování zdravotního stavu reagují snahou pacienta „dostat do nemocnice“, nejlépe na JIP. Aby mohl pacient a jeho rodina přemýšlet o preferencích stran místa pobytu na závěr života, musejí být s „terminálností“ stavu seznámeni. To bývá klinicky jednodušší u onkologických onemocnění, kde lze poměrně jednoznačně určit okamžik, kdy již nelze nádor ovlivnit žádnou kauzální protinádorovou léčbou. Pacient je nadále léčen pouze symptomaticky. Letální výsledek nemoci je jisté a často lze poměrně spolehlivě odhadnout rámcovou prognózu délky života. U neonkologických onemocnění (např. ischemická choroba srdeční, chronická obstrukční plicní nemoc, syndrom demence atd.) je rozhodnutí o ukončení další kauzální léčby mnohem méně jednoznačné. Často se i ve velmi pokročilých stádiích využívají některé kauzální léčebné postupy. Odhad prognózy, ale také stanovení, že přijetí do nemocnice již není pro pacienta přínosné, může být pro ošetřujícího lékaře, pro rodinu i pro pacienta velmi obtížné. To je také důvodem, proč jsou v různých zahraničních i domácích hospicových programech (lůžkový nebo domácí hospic) zastoupeni převážně onkologičtí pacienti. Přestože nejsme v současné době schopni určit přesná čísla,

odhadujeme, že v ČR přibližně polovina až dvě třetiny symptomaticky léčených onkologických pacientů (tj.10–15 000 pacientů ročně) vyslovuje své přání pobývat co nejdéle, dle možností až do samého závěru v domácím prostředí. Pouze menší část z nich je to umožněno.

Pacientova „rodina“ (tj. blízcí) je ochotna a schopna zajistit poměrně velký díl ošetrovatelské péče

Domácí prostředí bylo ještě před 100 lety nejčastějším místem úmrtí. Role „umírajícího“, „pečujícího“ i „truchlícího“ byly tradičně dané a většinou akceptované. Zdraví i umírající měli obvykle základní povědomí o tom, „co mají při umírání dělat“. Kolem poloviny 20. století došlo k „hospitalizaci smrti“. Umírání a smrt začaly být nahlíženy jako primárně zdravotní události, které je třeba profesionálně „řešit“, nejlépe v nemocnicích. Většina současníků nikdy péči o umírajícího nezažila, nikdy se na ní nepodílela. Schopnost a ochota „dochovat své nejbližší“ nepatří do základní hodnotové a zkušenostní „výbavy“ dnešního člověka. Nermalou měrou se na tom podílí demografické a socioekonomické proměny společnosti v posledních několika desetiletích (např. rozvolnění mezigeneračních vazeb, v y s o k á mobilita pracovní síly, vysoká zaměstnanost atd.). P o k u d se dnes pacientovi blízcí rozhodnou o nemocného dlouhodobě pečovat doma, je

Přestože nejsme v současné době schopni určit přesná čísla, odhadujeme, že v ČR přibližně polovina až dvě třetiny symptomaticky léčených onkologických pacientů (tj.10–15 000 pacientů ročně) vyslovuje své přání pobývat co nejdéle, dle možností až do samého závěru v domácím prostředí. Pouze menší část z nich je to umožněno.

to spíše výjimečné. Systém sociální podpory rodiny, která pečuje o svého umírajícího blízkého, je v ČR velmi nedostatečný. Pro rodinu zajištění péče nejednou znamená přímé i nepřímé výdaje (které by byly hrazeny z prostředků zdravotního pojištění, pokud by byl nemocný hospitalizován), hrozbu ztráty zaměstnání, nejednou i určité nepochopení ze strany odborné i laické veřejnosti. Přesto takové rodiny existují. Jejich počet odhadujeme každoročně na několik tisíc. Aby svému úkolu

dostály, potřebují intenzivní podporu v oblasti sociální, ale také odbornou ambulanti a domácí zdravotní péči.

Dostupnost kvalifikované domácí paliativní péče

Paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče zaměřená k mírnění tělesných, ale i psychosociálních důsledků pokročilého nevyléčitelného

nemocnění. Cílem je udržení dobré kvality života pacienta i jeho rodiny i v situaci nevyléčitelné nemoci. Paliativní péče by měla být dostupná všude, kde se nevyléčitelně nemocní

Systém sociální podpory rodiny, která pečuje o svého umírajícího blízkého, je v ČR velmi nedostatečný. Pro rodinu zajištění péče nejednou znamená přímé i nepřímé výdaje (které by byly hrazeny z prostředků zdravotního pojištění, pokud by byl nemocný hospitalizován), hrozbu ztráty zaměstnání, nejednou i určité nepochopení ze strany odborné i laické veřejnosti.

vyskytují. Ve světě existují různé organizační formy a modely poskytování specializované paliativní péče, např. hospice, lůžková oddělení paliativní péče konziliární týmy paliativní péče v nemocnicích, ale také domácí (mobilní) týmy paliativní péče. V ČR jsou v systému zdravotní péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění zatím pouze lůžkové hospice. Dva domácí hospicové týmy působí již několik let v Praze a v Ostravě. Nejsou hrazeny

ze zdravotního pojištění. Některé aspekty paliativní péče jsou samozřejmě poskytovány i v rámci již zavedených zdravotních služeb (praktičtí lékaři, ambulantní specialisté, domácí zdravotní péče – „home care“). Z hlediska potřeb nevyléčitelně nemocných v závěru života jsou však výše jmenované služby většinou nedostatečné svou špatnou koordinací, nedostatečnou intenzitou a nedostupností v mimopracovní době. Akutní hospitalizace pacientů v terminální fázi, jejich nepřiměřeně zatěžující diagnostika a hospitalizace na akutních lůžkách, někdy i na JIP, nejsou v ČR výjimkou. *Zahraniční zkušenosti ukazují, že efektivní cestou ke snížení počtu akutních hospitalizací, prodloužení počtu dnů v domácím prostředí, omezení výjezdů týmů RLP k umírajícím nemocným lze dosáhnout rozvojem multidisciplinárních týmů domácí paliativní péče (složení týmu: lékař – specialista na paliativní péči, sestry, sociální pracovník, psycholog).*

Závěr

Diskuse o „domácím umírání“ není zdaleka pouze o místě, kde nastane exitus, o tom, kde budou pacienti trávit poslední den svého života. Zda může být závěr života zakoušen nemocnými a jejich blízkými jako složité a smutné, ale zároveň hluboce lidské a smysluplné období, se rozhoduje ve skutečnosti mnohem dříve – v posledních měsících a týdnech života. Diskuse o „domácím umírání“ je z velké části o tom, jak velkou část tohoto období budou nemocní moci prožít doma. Zda jim a jejich nejbližším bude v této fázi dostupná lidsky a profesionálně dobrá podpora a péče. Aktuálně diskutované modely péče (např. domácí specializovaná paliativní péče, tzv. mobilní hospic) by k dosažení tohoto cíle mohly významně přispět.



Tisk tohoto materiálu je spolufinancován Evropským sociálním fondem EU a státním rozpočtem České republiky

V tomto čísle odpovídají naši respondenti na tyto otázky:

1. *Myslíte si, že se u nás umírá důstojně?*
2. *Kde byste si přál/a prožít svůj konec života?*
3. *Co by se dalo udělat pro to, aby se Vaše přání mohlo naplnit?*



prof. PhDr. Tomáš Halík, Th.D., profesor sociologie na FF UK, rektor univerzitního kostela nejsvětějšího Salvátora v Praze, prezident České křesťanské akademie

odpovědi Tomáše Halíka:

1. Na takto obecně položenou otázku se nedá odpovědět jednoznačně. Byl jsem v poslední době jako kněz přítomen posledním chvílím lidí, kteří umírali doma, obklopeni láskou a obětavou péčí svých nejbližších. Slyším o tom, že např. organizace Cesta domů a řada hospiců poskytuje vynikající péči, ale i o tom, že se v mnoha nemocnicích stále umírá anonymně a opuštěně jako za minulého režimu.

2. Tohle zcela nechávám na Bohu, přeju si hlavně, abych umíral ve spojení s ním, ty vnější okolnosti vzhledem k tomu pokládám pro sebe za druhotné. Tím samozřejmě nechci nijak znevážit úsilí těch, kteří se jakkoli (ale hlavně v hospicovém hnutí) snaží učinit prostředí pro závěr života humán-

ním, protože mnohé, co obklopuje „poslední věci člověka“ (včetně pohřbívání), významně vypovídá o kultuře společnosti.

3. To vyplývá z předchozí odpovědi.



PhDr. Jiřina Šiklová, CSc., socioložka, FF UK

odpovědi Jiřiny Šiklové:

1. Promiňte, jsem profesí socioložka a mám ráda trochu, alespoň trochu vymezené pojmy. Sám pojem důstojný je nejasný. Má to být subjektivní pocit toho umírajícího, nebo názor těch, kdo jsou kolem něho? Jsou to bolesti, které by umírající již rád vyměnil za smrt, nebo je to pocit, že je na obtíž ostatním, že je v nehygienickém prostředí, že zapáchá, že je sám a nemá možnost sdělit nikomu své pocity? Nabízejí se i další varianty. V ČR se umírání podstatně změnilo: místo ležení na pokojích v LDN, kde bylo současně třeba i 8 pacientů a umíralo se za plentou, případně na odstavě posteli někde v přístěnku, se to hodně zlepšilo. Nemocnice se liší jedna od druhé, ve většině je možné, aby příbuzní byli u umírajícího, jeho pokoj je obvykle sko-

ro vyklizen, aby tam mohli s ním pobývat jeho blízcí, třeba i několik hodin denně. Skutečnost, že u nás vzniklo hospicové hnutí, považuji za velký zlom v přístupu k této fázi lidského života.

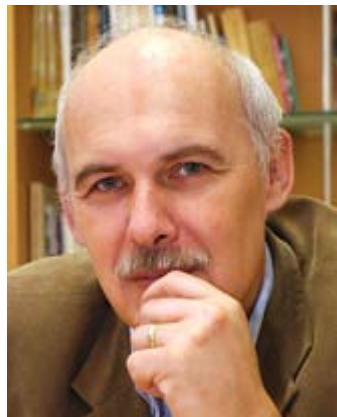
2. Přála bych si být co nejdéle doma, ve svém bytě, pokud možno soběstačná, nebo za pomoci pečovatelské služby, která by se občas střídala s návštěvami a pomocí ze strany mých dětí a přátel či sousedů. Až by to nešlo, ráda bych opravdu na poslední fázi svého života byla v hospici, tak abych umírala pokud možno bez bolesti a s možností být navštěvována příbuznými.

3. Prostředky a formy jsou dnes již jasné a vypracované: rozšířit počet hospiců a ošetrovatelských oddělení v nemocnicích. Vychovávat k tomu dostatečný počet sociálních pracovníků a pracovníc, rozšířit znalosti lékařů-mediků o poznatky ze sociální gerontologie.

odpovědi Zdeňka Kalvacha:

1. Odpověď pochopitelně musí znít „jak kdy a jak kde“. Bohužel jsou stáde mnohá umírání i náhlá úmrtí – možná, že je jich dokonce většina – která jsou trýznivější, psychicky více traumatizující (včetně pozdních důsledků pro rodinné příslušníky!!), více znejistěná, nedůstojnější a hůře zvládnutá, než je z povahy těchto osudových smutných dějů a událostí neodvratné. Velmi často chybí soukromí, trvalý kontakt s blízkými lidmi, rozloučení a smíření se završením vztahu i autentický zájem personálu. Děj a událost, které jsou pro jedince a rodinu

absolutní, jsou pro systém a zdravotnický personál velmi často okrajové a jakoby nepřislušné (jako by medicíně patřilo léčení, nikoliv doprovázení a intervenování v umírání) – ostatně nezřídka se stane, že umírajícího nechťejí ani v zařízení dlouhodobé péče, ani v akutní nemocnici.



MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc., internista a geriatr, vedoucí interního oddělení III. interní kliniky 1.LF a VFN Praha

Možná nejkrutější a nejvíce dehonestující na současné podobě umírání v Česku je redukce lidské bytosti na izolovaný náhodný biologický systém, jehož existence nemá zdánlivě jiný smysl než biologické trvání, mutování a rozmnožování, takže zdánlivě nepotřebuje završení, zhodnocení, smíření, „rozhřešení“ (myšleno obecně existenciálně, nejen formálně z pohledu praktikujícího věřícího), zdánlivě se nerealizuje ve vztazích, takže domněle nepotřebuje rozloučení, vysvětlení, odpuštění, zdánlivě se nestává součástí života jiných lidských bytostí, takže domněle není potřebné umožnit těmto „signifikantním druhým“ optimální smířené završení končícího vztahu. Proti brutalitě absolutní indolence, naprostého nezájmu

bez intervence předsmrtného utrpení (včetně trýznivé dystanazie samoúčelných medicínských výkonů) se příliš často považuje za medicínský standard kvality pouhé „netrpění“ ve smyslu základní biologické zabezpečení s úlevou od hladu, žízně, zimy, bolesti, dušnosti a úzkosti základním ošetřením s dostatečnou aplikací analgetik a psychofarmak, případně se zkrácením předsmrtné fáze eutanázií či takzvanou eutanázií.

2. Myslím, že je to zavádějící, respektive problematicky postavená otázka. Neexistuje přece univerzálně ideální místo ani forma umírání, a to ani pro konkrétního člověka (snad kromě odpovědi „chtěl bych zemřít nečekané ve spánku doma na svém kanapi“). Pomoc u umírání by měla být diverzifikovaná, flexibilní a komplementární k aktuální fázi proměnlivé situace. Jde nejen o různé priority a přání konkrétních lidí, ale i o konkrétní situace. Mnohdy si nerozumíme. Výrok „chci zemřít doma“ obvykle znamená „chci zemřít doma, aniž bych byl neúnosným břemenem pro své nejbližší a aniž bych před nimi ztratil svou tvář“ nebo „chci zemřít mezi svými blízkými a nezáleží mi tolik na tom, zda to bude u nás doma, nebo s nimi v soukromí jednolůžkového pokoje v hospici či v jiném vstřícném ústavním zařízení“.

Odpověď lze snad popisně: Chci zemřít tam, kde bych se cítil dobře, kde by chtěli a byli schopni vyhovět mým aktuálním přáním a obtížím. To předpokládá znalý zájem paliativní problematiky, přiměřené vybavení a schopnost i ochotu komplexního přístupu zaměřeného na člověka a na cíl, nikoliv na schéma léčby.

3. Nezbytné je akceptovat lidské bytosti jako jedinečné, smysluplné a vztahové, které se realizují a trvají ve vztazích s jinými bytostmi a ve smysluplném konání, nechceme-li

použít výraz „které mají duši“, jenž by mohl „zablokovat ateisty“ a vést k mylnému ztotožnění existenciální spirituality umírání s pastorační problematikou více méně „formálních“ církevních úkonů. Bez transpersonálního nahlédnutí člověka nelze pochopit, a tedy ani kreativně zajistit potřeby umírajících a jejich blízkých. Za všech okolností (i u lidí „osamělých“, „dementních“ či bezvědomých) je umírání záležitostí smyslu, integrity, vztahu (i s personálem) a reflexe neméně než utrpení tělesného (bolest, dušnost) a psychického (úzkost, strach) – ostatně proto lze uvažovat o „smyslu utrpení“ i o „utrpení smyslu“. Kdo takto autenticky vnímá život, má i paliativní intuíci, empatii a kreativitu. Kdo takto život autenticky nevnímá, pravděpodobně nechápe komplexní paliativní péči, povahu života v umírání ani důstojnost umírajících; pravděpodobně bude uspokojen redukcionistickými standardy technologie „umírání bez utrpení“ (nikoliv však beze škody – zato beze smyslu – pro umírající, jejich blízké i zdravotnický personál či jiné „nesignifikantní, náhodně přítomné“).

Formálně je žádoucí finančně zajištěný rozvoj paliativní péče jako závažné zdravotně sociální priority ve všech třech jejích podobách – paliativní péče domácí, hospicové i jiné ústavní (nemocnice, léčebny pro dlouhodobě nemocné, domy pro seniory a jiné ústavy sociální péče), aby mohla být poskytována tehdy a tam, kde si umírající přeje, nebo kde je to nezbytně nutné.

odpovědi Marie Svatošové:

1. Záleží na tom, jak pojem „důstojné umírání“ definujeme. Spokojíme-li se s čistou postelí, většina lidí u nás (snad) umírá důstojně. Přidáme-li požadavek zvládnutí bolesti a dalších sym-

ptomů, napočítáme jich bohužel o dost méně. Přidáme-li navíc požadavek láskyplného doprovázení blízkými osobami, bude jich ještě méně. Ale ani bezchybné splnění všech uvedených požadavků není zárukou důstojného umírání. Je tu ještě jedna klíčová podmínka, na kterou se často zapomíná. Tu má v rukou sám umírající: klidné svědomí, vyrovnané dluhy (především vztahové), vědomí aspoň jakž takž splněného úkolu, pro který se narodil, a samozřejmě i akceptace neodvratitelnosti smrti.



*MUDr. Marie Svatošová,
prezidentka Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče*

2. Nejspíš očekáváte, že řeknu „doma“. Neřeknu. Je mi totiž dost jedno KDE, ale vůbec mi není jedno JAK. Několikrát za svou praxi jsem vypisovala úmrtí list člověku, který doma zemřel – bohužel ale o několik dnů nebo i týdnů dříve, než jeho tělo na sebe upozornilo sousedy. Jsme bezdětní a je pravděpodobné, že jeden z nás (ten šťastnější) zemře první. Od žádné agentury ani od mobilního hospice nemohu očekávat nepřetržitou dlouhodobou péči ve dne v noci. Budu vděčná za slušné místo k spočinutí, za laskavé jednání, za zvládnutí symptomů,

za soukromí i za návštěvy přátel (s možností jejich frekvenci korigovat), za respektování a saturování všech mých potřeb, včetně duchovních.

3. O klid ve svědomí se musím postarat sama, to za mě nikdo udělat nemůže. A protože nemohu tušit, kde budu umírat, už léta usiluji o to, aby se myšlenka hospice, založená na dobré paliativní medicíně, rozšířila i mimo zdi hospice, všude, kde lidé umírají. Občas se to i daří. Sama jsem před rokem měla možnost v jedné okresní nemocnici sedět u své umírající kmotřičky až do jejího posledního vydechnutí. Když sestry pochopily, že se od ní nehnu, převezly mi ji s lůžkem do prázdného pokoje a nechaly nás spolu. Nikdo mě od ní nevyhazoval, nikomu jsem nepřekážela, sestřička se občas přišla zeptat, jestli nechci uvařit kafe... Chci tím říct, že je to především v lidech. Ty je nutno vychovávat, zdravotníky kontinuálně vzdělávat, ale taky spravedlivě ohodnotit, aby nemuseli z existenčních důvodů utíkat jinam.



Michal Viewegh, spisovatel

odpovědi Michala Viewegha:

1. V posledních pěti letech mi postupně zemřeli babička, děda a otec. Viděl jsem v této souvislosti v nemocnicích leccos...

Obávám se, že důstojné umírání je dopřáno jen šťastné menšině. Tátovi jsme už podmínky pro takové umírání dokázali zařídit, babičce a dědovi bohužel ne. Vyčítám si to.

2. Samozřejmě doma jako táta – to jest v mém případě v Praze nebo na Sázavě, v okruhu svých nejbližších.

3. Především by se měl člověk snažit, aby mu bližní na konci života jaksi měli co oplácet... Také potřebujete štěstí; jsou smrtelné choroby, které se v domácích podmínkách myslím zvládnout nedají. Ale v mnoha případech už to jde – a díky mnohaleté práci organizací, jako je Občanské hospicové sdružení Cesta domů, tato možnost postupně přechází do společenského povědomí.



*prof. Erazim Kohák, Ph.D.,
filozof a publicista*

odpovědi Erazima Koháka:

1. Nedovedu to zobecnit. Někteří ano, jiní ne. Ač mám dojem, že to hodně záleží na tom, kolik důstojnosti člověk nese v sobě.

2. Mezi lidmi a věcmi, které mám rád, abych nebyl tak sám.

3. Potřebuji hodně milovat, mít mnoho lidí a věcí rád, a tak zvýšit pravděpodobnost, ač Smrt na to nedbá.

MUDr. Jana Valjentová, Domácí hospic Cesta domů Co je to mobilní hospic

Mobilní (domácí) hospic je multidisciplinární tým, který poskytuje odbornou komplexní péči umírajícím a jejich rodinám, které o ně doma pečují. Pacient dostává zdravotní specializovanou paliativní péči lékaře a sestru, kterou dalšími službami doplňuje psycholog, sociální pracovníci, dobrovolníci, event. duchovní. Tato péče je pacientům k dispozici 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Mobilní hospic disponuje poradenskými službami pro umírající a jejich rodiny a půjčovnou speciálních pomůcek. Mohou jej ve větších městech doplňovat další služby pro klienty (knihovna, edukační centrum, ediční centrum, internetová poradna).

Kdo využije služby mobilního hospice?

- pacienti v terminálním stadiu onemocnění, s komplikovanými symptomy, kteří chtějí zůstat ve vlastním sociálním prostředí a jejichž lékař konstatoval, že byla ukončena terapie vedoucí k vyléčení
- převážně pacienti s onkologickými diagnózami (dle zkušenosti mobilního hospice Cesta domů představovali 93 %)
- pacienti všech věkových skupin (v mobilním hospici Cesta domů bylo v r. 2006 30 % pacientů v produktivním věku)
- pacienti, jejichž klinický stav je nestabilní, jsou obvykle imobilní, inkontinentní, vyžadují rychlou zdravotnickou intervenci 24 hodin denně, 7 dní v týdnu
- pacienti s průměrnou dobou přežití (průměrnou dobou čerpání specializované paliativní péče) v řádu týdnů (průměrná ošetřovací doba v mobilním hospici Cesta domů byla 37 dnů)

Čím je péče mobilního hospice specifická?

Vzhledem k typické cílové skupině, o kterou mobilní paliativní tým pečuje, se vedle pravidelného sledování a řešení zdravotního stavu pacienta nejčastěji řeší urgentní, neočekávané a nárazové situace, které s sebou nesou vysoké požadavky na všechny členy zdravotnického týmu jak z pohledu odborného, tak psychologického.

- Přijetí pacienta do péče provádí lékař mobilního hospice na základě splnění všech indikačních kritérií. Léčbu bolesti, dalších symptomů a komplikací uskutečňuje formou návštěv pacienta v jeho přirozeném prostředí. Současně konzultuje činnosti mobilních zdravotních sester. Zdravotní sestry pracují samostatně, dle potřeb pacienta, na základě konzultací s lékařem.

- Je třeba neodkladně zasahovat v noci i ve dne.
- Pacienti a jejich rodiny podstupují náročný proces adaptace na nevyléčitelné onemocnění – je nezbytná odborně vedená komunikace.
- Na péči se velmi výrazně podílí pacientova rodina – je třeba odborná edukace rodiny (správné vyhodnocení akutního zdravotního stavu, zacházení s přístroji, např. koncentrátor kyslíku, injekční dávkovač léků), s léky i s pomůckami.
- Všichni pacienti v péči mobilního hospice jsou terminálně nemocní a umírající.



Jana Valjentová

Kolika pacientům mobilní hospic poskytne službu?

Podle současných zkušeností Cesty domů v Praze a hospice Ondrášek v Ostravě má hospic disponující asi 10 zdravotníky v péči 9–15 pacientů současně. Za rok poskytne péči zhruba 100 pacientům, pacient je v péči v průměru 37 dní. Návštěva zdravotníka u jednoho pacienta trvá zhruba 1–3 hodiny, cesta v Praze trvá v průměru hodinu na jednu návštěvu.

K pacientům zdravotníci vyjíždějí v rámci pohotovostních služeb jak v nočních hodinách, tak o sobotách a nedělích.

Jak jsou jeho služby hrazeny?

V současné době nejsou služby mobilních hospiců hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, hospice získávají finance na svou činnost pouze z grantů a darů. Pacienti za zdravotní služby mobilních hospiců neplatí, péče je poskytována zdarma.

Na počátku října 2007 schválil Parlament ČR v rámci balíku zákonů i novelu zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, kde paragraf 22 nabízí možnost financovat péči mobilních hospiců v ČR z veřejného zdravotního pojištění. Na základě tohoto paragrafu se otevírá možnost k vyjednávání s pojišťovkami o úhradách této péče. Je však nezbytné, aby se terénní specializovaná paliativní péče objevila i v novém zákoně O zdravotních službách a byla respektována jako regulérní typ péče o pacienty v posledním stadiu nevyléčitelných nemocí.

Další informace: www.umirani.cz, www.cestadomu.cz, www.hospice.cz



o. s. Občan děkuje za podporu

Nadaci Open Society Fund Praha