

Praktický průvodce koncem života

*Rozcestník
pro nemocné
a pečující*



Barbora Antonová Petra Kubáčková
Alžběta Marková Regina Slámová

Praktický průvodce koncem života

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.edika.cz
www.albatrosmedia.cz



Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová

Praktický průvodce koncem života – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2018

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.


ALBATROS MEDIA a.s.

Praktický průvodce koncem života

Rozcestník pro nemocné a pečující

Slámová, Marková, Kubáčková, Antonová

Edika
Brno
2018

Tato publikace vznikla v době, kdy se poměrně radikálně mění přístup české společnosti k sociálním a zdravotním institucím. Po desetiletích, kdy nám bylo vysvětlováno, že stát a jeho instituce vědí nejlépe, jak a kde se o nás postarat, se objevuje zdánlivě převratná, ve skutečnosti však úplně přirozená představa, že by pacient (občan, člověk) měl mít zásadní slovo v rozhodování o svém osudu, o své léčbě, o kvalitě svého života. Neznamená to pochopitelně, že by se instituce měly rušit. Jen je potřeba přeměnit je tak, aby s námi dokázaly srozumitelně komunikovat a aby nám poskytovaly co nejlepší služby v naší konkrétní, jedinečné situaci. A tam, kde je to možné a žádoucí, měly by služby přicházet za pacientem a klientem do jeho domácího prostředí.

Vedle odklonu od dětských domovů ve prospěch péstounské péče a ústupu od výstavby velkokapacitních domovů důchodců někde na okraji měst (a tedy i pozornosti) je nejvýraznějším prvkem této proměny přístup k péči o lidi žijící s nevyléčitelnou a život ohrožující nemocí. Nejen odborná zdravotnická, ale i široká veřejnost si čím dál více uvědomují, že hlavním kritériem při poskytování péče by nemělo být oddalování neodvratného konce, ale zajištění co nejlepšího života. To znamená dbát na důstojnost pacienta, respektovat jeho potřeby a přání, poskytovat mu nejen odbornou medicínskou, ale i sociální, psychologickou a duchovní podporu.

Kvalitní paliativní péče, v níž se kloubí špičkové moderní lékařské a farmakologické postupy a empatický lidský přístup, přináší úlevu nejen pacientům, ale i jejich rodinám a přátelům.

Osobní zkušenosti

Do knihy nám přispělo několik pečujících, kteří popsali svoje zkušenosti a hlavně pocity z doby, kdy se jejich blízký léčil s vážnou chorobou nebo umíral. Tyto příběhy uvádíme zejména proto, aby vynikl kontrast mezi snahou lékařů o co nejlepší péči a tím, jak tato snaha – není-li srozumitelně popsána a vysvětlena – může narazit na bariéru naprostého vzájemného nepochopení.

Naše knížka nemá ambici poskytnout vyčerpávající informace o paliativní péči v českém prostředí ani předložit univerzální „návod k dobrému umírání“. Považujte ji spíše za jakýsi rozcestník, za jeden z pokusů o šíření důležitých informací, které jsou leckdy obtížně dostupné. Proto v knize často uvádíme odkazy na webové stránky institucí, které se jednotlivými tématy pojednávány v této knize zabývají hlouběji.

V samostatných blocích najdete různé praktické informace, zajímavosti a odkazy na důležité zdroje.

Autorky by byly velmi rády, kdybyste následující stránky přijali i jako výzvu k účasti na veřejné diskusi o paliativní péči.

Obsah

Lepší než život?	11
Jak žít s nemocí a jak měřit kvalitu života	11
Ptám se jako pacient	14
Ptám se jako pečující	14
Díky za (každé) dobré ráno	14
 Pomozte svému lékaři!	 17
Jak mluvit s lékaři, abyste se dozvěděli, co potřebujete	17
Internet – nástroj spásy i zkázy	20
Když otázky zůstávají	21
Ulovte si svého lékaře	22
 Mluvím, poslouvejte!	 25
Jak mluvit s okolím o své nemoci nebo o svém konci	25
Váš život, vaše pravidla	25
Zopakujme si slovíčka	26
 Jak si nechat pomoci	 28
Podpora je na dosah ruky, jen se o ní dozvědět	28
Nejste na to sami	28
Vždy je na výběr	29
Pracovní neschopnost: jak vyjít s vycházkami	30
Co vlastně hledáme?	32
Co která služba znamená?	33
Kde hledat (a najít) vhodnou službu?	36
Příspěvek na péči	36
Nebojte se úřadů!	38
Chce to víc důvěry	39
Podělte se o péči	39

Bolest a utrpení? Ne, díky.	43
Možnosti léčby bolesti	43
Jak to bolí?	43
K čemu je bolest?	44
Horory s bolestí v hlavní roli	45
Mýty a pověry kolem léků proti bolesti	46
Co je to průlomová bolest?	47
Umění odvést pozornost od bolesti	48
Babské rady – dobré rady	48
Kam jít se svou bolestí?	49
 Kouzla a čáry	 51
Jak si neublížit alternativní medicínou	51
Farmalobby, mafie v bílých pláštích a další strašidla	52
Klidně i jinak, ale vždy bezpečně	55
 Medicíno, ukaž, co umíš!	 60
Možnosti a limity současné lékařské vědy	60
Zázraky na počkání	60
Kde na to vzít?	60
Experimentální léčba	61
Biologická léčba, imunoterapie	62
Smrt rukou lékaře?	62
Umírání v nemocnicích	64
 Jak se neuléčit k smrti	 65
Kdy a jak se rozhodnout pro ukončení léčby	65
Když už léčba neléčí	66
Léčebné postupy pacienta vyčerpávají	67
Pacient se rozhodne strávit zbývající čas jinak než léčbou	68
 Léčba s jinou nadějí	 69
Paliativní medicína	69
Kde hledat tu paliaci?	71
Paliace po česku	72

Kdo se o nás postará?	73
Chci být paliatr, paliatrička	74
O kom a o čem se mluví na české paliativní scéně	74

Váš život, vaše rozhodnutí 77

Jak mít život ve svých rukách do poslední chvíle	77
Dříve vyslovená přání	77
Dříve vyslovená přání nejsou závěť!	79
Kdo rozhodne, když nemůžu já?	80
Uklidňující seznamy	80

Já z toho snad umřu 82

Smrtí všechno končí – anebo taky ne	82
Na zdraví?	82
Jak umíráme	83
Připravit se ke smrti, pozor, teď	84
Smrt není chyba	86
Kus života	87

Doma v posteli, nebo na bojišti? 88

Jak se rozhodnout, kde strávit poslední etapu života	88
Jak si vybrat, kde umřít	89

Jistota jistoty 92

Život v lůžkovém hospici	92
Kde se vzaly hospice?	92
Hospice v Česku	92
Co vlastně je a co není hospic?	93
Kdo to platí?	93
Jak se do hospice dostat?	94
„Hospic? Ale...“	94
Hospic není univerzální řešení	95
Můžu pomoci?	96

Všude nějak, doma dobře	98
Život v domácím hospici	98
Když hospitalizace, tak doma!	98
Průkopníci	98
Jak je to s dostupností domácí hospicové péče?	99
Jak si přenést „nemocnici“ domů?	100
Tipy a triky pro „domácí nemocnici“	102
Co když to doma nezvládneme?	104
Opakování: proč domácí hospic?	105
 Děti to chápou	 106
Jak mluvit s dětmi o nemoci a umírání	106
Děti pečující	107
Když najednou někdo není	107
Nebojte se požádat o radu	108
 Malé dítě jako pacient	 110
I děti si zaslouží férový přístup	110
Dítě jako součást týmu	110
Jak mluvit s dítětem o jeho konci	111
Nemůžete to vědět a umět	111
 Pečuji, tudíž musím pečovat o sebe	 113
Opomíjená profese „pečující osoba“	113
Ženy uprostřed	114
Každý za sebe, všichni za všechny	114
Pečující jako „novinka“ v systému	115
Téma roku 2017 – ošetřovatelské volno	115
Co je na pečování nejtěžší?	117
 Když přijde ta chvíle...	 120
Před smrtí a po ní	120
Nechat žít i umřít	121
První okamžiky poté	122

Jak říct sbohem	124
Pohřeb, rozloučení	124
Zapomenutý význam rituálu	124
Doprovázení	126
Výběr pohřební služby	126
„Až mě andělé povolají k sobě...“	127
Formy pohřbu	129
Kam s urnou?	132
 Dobry den, smutku!	 134
Jak na truchlení	134
Netrápit se	136
 Slovníček pojmů	 139
 Odkazy	 143
 Kde hledat pomoc	 145
 Kdo jsme	 157

Lepší než život?

Jak žít s nemocí a jak měřit kvalitu života

Kvalita života. Zamyslete se, co pro vás toto sousloví znamená. Zdravý člověk asi začne vypočítávat pěkné bydlení, dobrou práci, čas na rodinu, přátele a koníčky, možnost opatřit si věci, které se mu líbí, a podívat se na místa, která chce poznat. Každý má svou vlastní představu o kvalitním životě, která se v čase proměňuje a která se rozhodně nedá zobecnit, natož vnucovat jiným.

Obecně se ale dá říct, že nároky na dobrý život se velmi proměňují, když je člověk konfrontován se ztrátou vlastního zdraví nebo špatnou sociální situací. Kvalitu života pak určujeme podle úplně jiných měřítek: Ne jestli máme to nejlepší jídlo, ale jestli máme vůbec nějaké jídlo. Ne jestli pojedeme k moři, ale jestli dojdeme k oknu. Ne jestli nás něco nebolí, ale jestli je bolest ještě snesitelná.

Nemoc nás často zaskočí náhle a nečekaně a cesta k pochopení, že máme nemoc, kterou nelze vyléčit, není vůbec snadná. Nemoc s sebou přináší pocity bezmoci, vzteku a lítosti. Jako nemocní trpíme ztrátou kontroly a především ztrátou sebejistoty. Přiznání vlastní zranitelnosti je těžké. Vyrovnání se s tím, že



najednou nejsme tím, za koho jsme se považovali, že nejsme zdraví, bezchybní, fungující... vyžaduje naučit se soucitu se sebou samým. Většinou totiž musíme snášet mnoho obtěžujících tělesných i duševních příznaků nemoci.

Přijmout takovou změnu vypadá nemožně a beznadějně, ale když se vám to podaří, zjistíte, že jste sice nemocní, ale že nemoc opravdu není vše, co zbylo. Přizpůsobíte si svůj život momentální situaci. Bude to sice trochu jako na houpačce a budou i dny, které nebudou stát za zmínku, ale zcela jistě budou i dny dobré.

Více těch dobrých dnů udržíte svým aktivním přístupem k nemoci. Konkrétně můžete začít třeba u vět, které vám zní v hlavě. Zkuste si ty pasivní, bezmocné (Proč právě já? Já nic nechci, všechno je zbytečné. Dokud jsem nemocný, nemůžu být šťastný. Kdybych byla zdravá, dělala bych...) nahradit přemýšlením o svých 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?

Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou

fáze šoku – agrese – smlouvání – deprese – smíření

Těchto pět fází, které stanovila americká psycholožka E. Kübler-Rossová, je notoricky známých, probírají se v každé učebnici psychologie i v lifestyleových časopisech. Ale pozor, není to jízdní řád, který se musí dodržovat. Fáze šoku je úplně přirozenou obranou organismu, psychiky osobnosti. Většinou trvá chvíli a je plná emocí, někdo v ní však může setrhnout roky. O popření (nebo vytěsnění) mluvíme, pokud si nemocný situaci dlouhodobě nepřipouští a nijak nereaguje. Takže základem vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou je v podstatě jakákoli reakce 2–5. U někoho se některé fáze vůbec neprojeví, u někoho se střídají i několikrát denně. Všechny jsou úplně normální.

1. fáze šoku / popření

„Je to omyl, doktoři mi to neřekli správně...“

2. hněv / zloba

„Kdo a co za to může? Co jsem udělal špatně? Proč mi nepomůžete?“

3. smlouvání

„Přestanu kouřit a zase to bude dobré. A vyzkouším jeden zázračný lék...“

4. deprese

„Už vůbec nic nemá smysl, s nikým nechci mluvit, ať to radši hned skončí...“

5. smíření x rezignace

„Prostě je to tak. Co ještě můžu udělat ve zbytku svého života?“, anebo „Nic už nemá smysl, je to beznadějně.“

Termín „kvalita života“ se v posledních letech objevuje stále častěji v sociologických, psychologických i v lékařských textech a promluvách. Existuje množství definic „kvality života“, ale ani na jedné z nich se odborníci neshodnou.

Pro medicínu a zdravotnictví jsou důležité definice vycházející z pojetí zdraví Světové zdravotnické organizace (WHO). Zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné „fyzické, psychické a sociální pohody“. Kromě samotného medicínského hlediska (léčí a uzdravuje se pacient?) se posuzuje i celkový stav pacienta – tedy jeho duševní pohoda, spokojenost s okolnostmi léčby, sociální situace, přání, spirituální potřeby atd. A také to, jak sám na svou situaci pohlíží, jak ji vnímá a jak s ní dokáže naložit.

Kvalitu života tedy nejde stanovit podle nějakých obecně platných kritérií. Každý člověk přistupuje ke své chorobě jinak, každý má různý práh bolesti, každý ušel na pomyslné pouti k vyrovnaní se s nemocí a ke smíření různou vzdálenost.

Parametry dobrého života nevypočítá žádný přístroj. Pouze v rozhovoru s konkrétním člověkem zjistíme, co je pro něho důležité, jaká jsou jeho přání. Kvalitu života člověka v terminálním stadiu neovlivňuje jenom stav jeho těla, ale i to, jak nemoc prožívá emočně, jakou má podporu partnera, rodiny, přátel, jaká je jeho sociální a finanční situace.

Měli bychom chtít komplexní přístup

Všichni bychom se měli hlásit o to, aby české zdravotnictví dalo prostor psychosomatické medicíně. A to skutečné medicíně, nikoli různým šarlatánským metodám, které se za psychosomatiku schovávají. Je nepopiratelné, že duševní a tělesné zdraví spolu úzce souvisejí a vzájemně se ovlivňují. Právě v době umírání to vidíme nejlépe.

Někdo chce být i v terminálním stadiu nemoci co nejdéle aktivní, třeba i za tu cenu, že bude muset snést určitou míru bolesti, někdo chce být zcela v klidu, bez bolestí a jakýchkoli vnějších podnětů, i kdyby to mělo znamenat, že většinu dne prospí.

Ačkoli tedy nedokážeme vyrobit univerzální šablonu pro kvalitní život, můžeme jako pacienti i jako pečující hledat nejlepší řešení pro konkrétní situaci – řešení, které není neměnné a které bude reagovat na vývoj nemoci a rozpoložení nemocného.

Ptám se jako pacient

Je přede mnou nějaká časově určitelná událost, které se chci za každou cenu dožít (například přiletět dětí ze zámorí, narození vnuka)?

Chci ještě něco zažít, někam se podívat, s někým se seznámit?

Potřebuju si dořešit nějaké záležitosti?

Je nějaká hranice bolesti, za niž nechci zajít?

Chci znát všechny podrobnosti o postupu nemoci?

Chci vyzkoušet jiné metody léčby (nejlépe po konzultaci s lékařem)?

Koho mají lékaři informovat společně se mnou?

Ptám se jako pečující

Můžu ti přivést někoho, s kým chceš mluvit?

Můžu ti zprostředkovat nějaký zážitek – vybrané jídlo, dobré víno, výlet?

Přeješ si, aby za tebou přicházeli další příbuzní a přátelé? A i když s nimi už nebudeš moci komunikovat?

Můžeme se domluvit na jasných signálech, kdy chceš být úplně v klidu, a kdy uvítáš, aby u tebe někdo byl, mluvil, četl, zpíval...

Díky za (každé) dobré ráno

Bojovat o každý další den, statečně vzdorovat nemoci – vypadá to romanticky, ale pro pacienta i jeho okolí je nesmírně vyčerpávající.

Nejde přece o to dosáhnout nějakého počtu odžitých dní, ale prožít každý den co nejlépe. Je na pacientově okolí – rodině, přátelích, lékařích a ošetrovatelech – zajistit takové podmínky, aby umírající odešel ze života v klidu, bez bolesti a fyzického i psychického trápení. A i když se to někdy nepodaří, za snahu stojí i každodenní malé radosti.

Dopřejme pacientům možnost, aby mohli co nejvíce řídit vlastní život. I poslední měsíce nebo týdny života mohou být naplněny aktivitou a zážitky. Můžete dělat přesně to, co sami zvládnete: zajít si do kina nebo na skleničku s přáteli, zajet na chatu, vyrazit na výlet, pracovat na zahrádce, hrát si s dětmi, učit se jazyky, dělat pořádek v dokladech, vařit oblíbená jídla...

Nemocné často trápí věci, které zdravému člověku přijdou banální. Můžou to být tedy nejen metafyzické úvahy o tom, co se bude dít po jeho odchodu, ale klidně i představa, že odchází od nepopsaných fotek, na kterých už nikdo jiný nikoho nepoznává.