

KŘIŽOVATKY



Kudy kam v paliativní péči

KŘIŽOVATKY

KŘIŽOVATKY

Kudy kam v paliativní péči

ÚVOD

Značná část lidí se v závěrečných etapách života ocitá v situaci, ve které si nepřála být, a dostává péči, která neodpovídá jejich potřebám. Podobně zklamání či dokonce bezradní se mohou cítit jejich nejbližší. Bohužel lidé často netuší, že by mohli využívat péči jinou, adekvátnější, díky které by se cítili lépe a mohli zůstat sami sebou.

Tato životní etapa s sebou přináší řadu pomyslných milníků a křižovatek, které není lehké bez předchozích zkušeností včas rozpoznat, natož je zdolat bez pomoci. Pokud máme někoho, kdo nás dobře nasměruje, doporučí vhodnou službu, objasní možnosti, sami se pak rozhodneme s větší jistotou, co a jak chceme v péči dál. I s tou nejlepší péčí a pomocí nezminí smutek nad odcházením blízkého člověka. Procházet zármutkem je však trochu méně bolavé s vědomím, že jsme měli možnost se včas rozhodovat a mohli o důležitých krocích a přáních společně mluvit. A že jsme udělali, co jsme mohli.

K ČEMU A KOMU MÁ BROŽURA SLOUŽIT?

V této brožuře jsme se snažili shromáždit dostupné podklady pro lepší povědomí o možnostech obecné a specializované paliativní péče a o nabídce a možnostech dalších zdravotních a sociálních služeb, které lidé na konci života mohou využít. Chceme tak nabídnout podporu v účinné a vlídné komunikaci, dostupné informace a podklady pro pomoc v rozhodování jednak profesionálům, kteří musejí každodenně taková doporučení pacientům a rodinám předávat, jednak laikům stojícím právě na některé z křižovatek.

JAKÉ INFORMACE ZDE NAJDETE?

Brožura není pouhým seznamem poskytovatelů služeb (konkrétní odkaz na jejich aktuální seznam na webu naleznete na konci této publikace), ale přehledný a ucelený pomocník, průvodce systémem a zásadami v oblasti poskytování paliativní péče, abychom v systému nemuseli bloudit a dokázali ho efektivně využívat.

OBSAH

RYCHLÁ POMOC PRO PEČUJÍCÍ 8

- navigace v důležitých situacích

VŠIMNOUT SI KŘIŽOVATKY 10

- kdo stojí před námi, kolik času mu zbývá, v jaké situaci se nachází a kam míří

CO JE HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE 15

- základní informace – kde, kdo, kdy, komu, za kolik
- kontraindikace
- přítomnost pečujících u pacienta
- péče o pozůstalé

KDO MŮŽE A MÁ VYUŽÍVAT PALIATIVNÍ PÉČI 21

- dospělí
- staří a dlouhověcí lidé
- lidé s demencí
- děti a dospívající
- ještě nenarozené děti a novorozenci

SYSTÉM SLUŽEB 27

- obecná paliativní péče – praktický lékař, agentury domácí péče
- specializovaná paliativní péče – ambulance paliativní medicíny, domácí hospic, lůžkový hospic, oddělení paliativní péče
- sociální služby – pečovatelská služba, osobní asistence, terénní odlehčovací služby, respitní pobyty, tísňová péče, stacionáře, domov se zvláštním režimem
- půjčovny pomůcek

KOORDINACE PÉČE O PACIENTA NA KONCI ŽIVOTA 33

- rodina (pobytové zařízení) jako koordinátor
- koordinace a spolupráce jednotlivých služeb

- kdo je kdo: praktičtí lékaři, ambulance paliativní péče, sestra z agentury domácí péče, sociální pracovník, paliativní tým, pobytové zařízení, poradenské služby, centrum provázení, gynekolog a sonografista, podpůrné služby pro rodiče dětí, matrikář, pozůstalostní péče, duchovní podpora
- nejčastější otázky a nejistoty – kde hledat pomoc

KOMUNIKACE S PACIENTEM A RODINOU 39

- Rozhovor s pacientem na křižovatce – nejčastější okruhy, principy komunikace, postup rozhovoru, ujištění pro pečující

FINANČNÍ PODPORA A ČAS NA PÉČI 45

- příspěvek na péči
- ošetřovné
- dávky státní sociální podpory a pomoc v hmotné nouzi
- nemocenská
- invalidní důchod
- pohřebné
- pozůstalostní důchody
- podpora v nezaměstnanost
- finanční podpora v případě perinatální ztráty nebo úmrtí novorozence
- nadace

SVOBODNÁ VOLBA INFORMOVANÉHO PACIENTA 51

- dříve vyslovené přání – co to je, jak ho sepsat, kam se ukládá

JE DOBRÉ VĚDĚT 55

- rady pro chvíle nejistoty – kdy volat sanitku, hospitalizace, infuze, pleny, sdělování diagnózy, pečovatelské služby, děti v rodině
- bolest a opioidy

SLOVNÍČEK DŮLEŽITÝCH POJMŮ 61

PŘÍLOHY A FORMULÁŘE 67

LITERATURA 76

UŽITEČNÉ ODKAZY 82

RYCHLÁ POMOC PRO PEČUJÍCÍ

- Došlo ke **zhoršení** pacientova **stavu** u onemocnění, které předpokládá péči v řádu měsíců nebo let – informujte se o síti dostupných služeb i možnostech odlehčení pro pečující (str. 27 kapitola *Systém služeb*) nebo se obraťte na patientskou organizaci, poradnu pro pečující nebo sociální odbor.
- Pacient se bude **vracet z nemocnice domů**, blízcí se chtějí starat, ale musejí chodit do práce – zjistěte, zda nevzniká nárok na dlouhodobé ošetřovné.
- Pacient doma **upadne** a potřebuje jen **zvednout** – volejte městskou policii.
- Pacient potřebuje **pomůcky** – praktický lékař některé předepíše, další lze zapůjčit v půjčovně kompenzačních pomůcek nebo zakoupit ve zdravotnických potřebách.
- Pacient potřebuje náhle **pleny** – zakoupíte v lékárně nebo prodejně pomůcek (kupte si rovnou i mycí pěnu, která myje na lůžku bez vody), poslěze je praktický lékař předepíše.
- Pacient potřebuje **pomoci** každý den **s hygienou** – kontaktujte pečovatelskou službu nebo terénní odlehčovací službu, případně může pomoci i služba osobní asistence (poskytují pečovatelky).
- Pacient potřebuje **převazy, aplikovat injekci, odběry krve/moči, infuze** v domácím prostředí – kontaktujte agenturu domácí péče, předepsat jí může praktický lékař, případně při propouštění z nemocnice ošetřující lékař (poskytují zdravotní sestry).
- Pacient potřebuje v domácím prostředí **propláchnout nebo vyměnit močovou cévku** – pomohou některé agentury domácí péče, úkon může rodina zaplatit i bez předpisu lékaře.

- Pacient potřebuje **punkci** v domácím prostředí – pomůže domácí (mobilní) hospic.
- Pacient potřebuje dobře **nastavit léčbu komplikovanějších proleženin** nebo jiných ran – pokud je možné jej tam dopravit, pomůže ambulance pro léčbu ran.
- Pacient potřebuje, aby s ním někdo **cvičil**, aby se nezhoršovala hybnost a zachovala se soběstačnost – pomohou některé agentury domácí péče, úkon je možné zaplatit i bez předpisu lékaře.
- Pečující potřebuje **lékařské vyšetření nebo zákrok** – lze využít respitní pobyt, kde péči o pacienta převezmou až na 3 měsíce.
- **Na pacienta nebo pečujícího je toho příliš**, potřebují rychle podporu/radu – obraťte se na krizové linky, poradny pro pečující, hospicové poradny.
- Rodina nemá **finance na péči o pacienta** – je možné požádat o příspěvek na péči.
- Pacient umírá (**prognóza je v řádech týdnů až měsíců**) – pomozte mu při rozhodování o místě péče (doma, nebo v zařízení) a podle toho hledejte domácí hospic, lůžkový hospic či oddělení paliativní péče v nemocnici.
- Pacient umírá (má před sebou **dny či týdny**) – kontaktujte hospic nebo ambulanci paliativní péče v regionu.
- Pacient umírá (zbývá mu **několik hodin**), má **obtíže a přeje si zemřít doma** – snažte se zajistit jednorázovou návštěvu lékaře z domácího hospice, ambulance paliativní péče nebo praktického lékaře. Pokud nejsou dostupní, zkuste v případě nouze požádat zdravotnickou záchrannou službu o ošetření na místě.
- Pacient umírá (zbývá mu **několik hodin**), je **klidný** – zachovejte klid a buďte s ním.

VŠIMNOUT SI KŘÍŽOVATKY

„Táta upadl, tak jsme zavolali sanitku a odvezli ho do nemocnice. Doma si ohřál jídlo, uklidil, chodil na záchod, na procházku. V nemocnici je čtyři dny, nesmí vstát ani na jídlo, aby neupadl, dostal pleny, zeslábl, ale prý je v pořádku. Mně se to nezdá. Jak jej dostat zpátky domů? Bojím se, že už to nepůjde. Asi jsme ho neměli odvážet, ale kdo to mohl vědět?“

(dcera osmdesátiletého otce)

V závěru života, ať už jsme staří nebo mladí, nás obvykle čeká několik důležitých rozhodnutí. Některá rozhodnutí lze vzít zpět, u některých to ale může být těžké, ba nemožné. Proto je třeba, aby člověk, kterého se to týká, rozpoznal, že je na křižovatce, a měl dostatek klidu, času a podpory se rozhodnout co nejlépe. Je třeba se ptát a naslouchat, popsat srozumitelně všechny dostupné varianty péče a pomoci mu je zvažovat. K tomu je nezbytné, aby pacient i pečující znali jejich nabídku, ale i jejich rizika. Nesmíme rozhodovat za ně, ale můžeme je popsat a pomoci mu je posoudit. Pokud některé služby neznáte, zjistěte si o nich více. Pokud vidíte, že pacient není schopen o sobě rozhodovat dobře, nabídněte mu, ať si přivede někoho, komu důvěřuje.

NA KŘÍŽOVATCE

Během života často stojíme před osudovými rozhodnutími – na jakou jít školu, jakého mít partnera, kde bydlet... Mnohdy nevolíme mezi černým a bílým, každá volba nám něco přinese, ale i něco ztratíme. Proto je dobré se na této křižovatce zastavit a zvažovat, co si opravdu přejeme a co je nám blízké. Podobně to je ke konci života: zůstat i s nějakým rizikem

doma, kde to znám, nebo jít do bezpečí, ale zároveň do odosobněnosti domova pro seniory? Přestěhovat se k dětem? Domluvit se s blízkými, nebo nechtít od rodiny nic? Zvolit domov pro seniory, který pro mne bude naopak potvrzením nezávislosti na rodině a samostatnosti? I toto jsou křižovatky, na nichž se máme dobře rozhodnout, abychom se neocitli tam, kde jsme být nechtěli.

Sociální pracovník nebo kdokoli, kdo se v tomto osudovém bodě s člověkem nachází, by měl vědět, že nerozhoduje podle sebe a svých představ, ale podle člověka, kterého sice možná nezná, ale může mu v tuto chvíli, na této jeho křižovatce, zásadně pomoci. Nebo také ne.

KOHO SE TO TÝKÁ

Pokud jste **sociální pracovník** v nemocnici, na úřadě nebo kdekoli jinde, **praktický lékař** či kdokoli další, kdo má a chce člověku pomoci se rozhodnout, je dobré, abyste byli obeznámeni s tím, jaké možnosti a druhy služeb se nabízejí, komu a v jaké fázi života či nemoci je můžete nabídnout.

„Konec života“ je velmi široký pojem. Je proto velmi dobré si na počátku ujasnit, o kom/s kým mluvíme, komu radíme nebo pomáháme. Umírající člověk může být dítě, dvacetiletý i devadesátiletý, senior může být v sedmdesáti letech zcela závislý na péči jiné osoby, nebo mu může být osmdesát let, ale jezdí autem a je samostatný. Podle věku se příliš rozhodovat nedá.

ZÁKLADNÍ SITUACE

V první řadě je třeba rozlišit mezi několika základními situacemi, abychom věděli, jakým směrem se máme po odpovídajících službách rozhlížet a jak to spěchá. Pokud si poctivě odpovíme na to, kdo před námi sedí, proč přišel k lékaři či do nemocnice a v jaké fázi svého životního příběhu se právě nachází, pak mu budeme také umět účinně pomoci rozhodnout, jak má postupovat dál.

KDO A V JAKÉ SITUACI JE PŘED NÁMI?

- člověk aktuálně umírající, mladý či starý, jehož smrt se dá očekávat v řádu hodin nebo dní
- člověk s vážnou nevyléčitelnou nemocí, mladý či starý, který s ní může ještě žít v řádu několika týdnů či měsíců
- člověk, mladý či starý, s vážnou nevyléčitelnou nemocí, s níž ale může ještě žít několik let
- člověk starý, který má jednu nebo více nemocí, které nejsou smrtelné, ale omezují a budou jej omezovat v řádu let i desetiletí, ale je možné a žádoucí mu pomoci udržet si soběstačnost co nejdéle
- člověk nějak křehký (starý či nemocný), který z nějakého akutního důvodu přišel do nemocnice, ale je třeba jej co nejdříve navrátit do jeho přirozeného prostředí (domov, domov pro seniory atp.)
- pečující příbuzný, rodič, dítě či partner, který hledá adekvátní péči pro svého blízkého, ale i radu a podporu pro sebe a své rozhodnutí se na péči podílet

Je jistě mnoho dalších situací více či méně specifických (rodiče s narozeným či nenarozeným dítětem, jehož životní prognóza je krátká, člověk na rehabilitaci, jemuž je třeba dobře připravit další postup, aby se brzy nemusel vrátit zpět do nemocnice atd.). Základem je **situaci rozeznat, pojmenovat a naslouchat** tomu, kdo k vám přišel s prosbou o radu a pomoc. Někdy se ale stane, že před námi sedí člověk, který přesně neví, jaká je vlastně jeho výchozí situace. Toho můžeme podpořit a poradit, které informace je potřeba získat, aby šla situace dobře vyhodnotit. Více viz kapitola *Kdo může a má využívat paliativní péči (str. 21)* a *Komunikace s pacientem a rodinou (str. 39)*.

JAK TO SPĚCHÁ

Tato otázka je důležitá, ale nikomu se ji vlastně nechce pokládat, protože je zároveň otázkou na to, kolik pacientovi zbývá času.

- **Pokročilá nemoc a závažný stav pacienta:** vhodný je domácí, nebo lůžkový hospic. Pro domácí hospic budou nezbytné další podpůrné služby. Je třeba hovořit o tom, jak je možné krátkodobě zmobilizovat pečující rodinu v řádu dnů či několika málo týdnů.
- **Když je času víc a zdravotní stav ještě relativně stabilní:** je dobré nasměrovat pacienta k praktickému lékaři nebo na ambulanci paliativní péče, využít ve spolupráci s nimi agentury domácí péče, terénní sociální služby, odlehčovací pobyty. Je namístě mluvit o zvládnutelnosti péče v dlouhodobějším horizontu (měsíce), o možnosti zažádat o příspěvek na péči.
- **Když se výrazně zhorší stav dlouhodobě vážně nemocného pacienta** (např. neurodegenerativní onemocnění, chronické srdeční selhání): je možné využít již zaangažované služby a v konečné fázi života navíc zvolit i domácí nebo lůžkový hospic. Dobré vyhodnocení toho, jak je onemocnění pokročilé a kolik má nemocný času, nám pomůže vybrat správné postupy, léčbu i služby.

KDE SE PACIENT NACHÁZÍ A KAM SMĚŘUJE?

- Je **doma** a hledá **služby, které mu pomohou doma zůstat** → návštěvní služba praktického lékaře, agentura domácí péče, ambulance paliativní péče, domácí hospic, terénní sociální služby, odlehčovací pobyt.
- Je v **domově pro seniory** a hledá služby, které mu pomohou v domově **zůstat až do konce?** → ambulance paliativní péče, domácí hospic.
- Je v **nemocnici, chce domů** a hledá **služby pro hladký přechod z nemocnice a dobré fungování doma** → domácí hospic, odlehčovací a další

služby, agentura domácí péče, terénní sociální služby + možnost požádat o dlouhodobé ošetřovné.

- Je **doma** a potřebuje pomoci **zařídit lůžkové zařízení** → lůžkový hospic, paliativní oddělení, respitní pobyt.
- Je **v nemocnici/LDN** a potřebuje **pomoci s přechodem do jiného lůžkového zařízení** → lůžkový hospic, paliativní oddělení.

Na křížovatkách je třeba udělat dobré rozhodnutí, ale je i namístě uklidnit pečující a nemocného, že toto rozhodnutí nemusí být definitivní: pokud se pečující starat chtějí, ale bojí se, protože to nikdy nedělali, uleví jim často informace, že mohou kdykoliv domácí hospic vyměnit za lůžkový. Je možné s nimi také rovnou sepsat a podat žádost do lůžkového hospice, jehož služby pak třeba nevyužijí.

CO JE HOSPIČOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE?

„Pane doktore, pochopil jsem, že se nevyлéčím. Ale co mám udělat, když budu mít bolesti? Bojím se taky toho, že budu mít potíže s dýcháním, nechci se dusit. Kam se mám obrátit o pomoc, až mi bude hůř?“

(pacient u onkologa)

Pokud máte před sebou pacienta, který se blíží konci života, je dobré umět rozlišit, jakou péči potřebuje, vědět, co je paliativní péče obecná a specializovaná, kdo, komu a kde ji poskytuje, jak dlouho a za jakých podmínek a jak dlouho se na ni čeká. Paliativní péče nevyřeší pacientovu hlavní diagnózu, ale dokáže pomoci i ve velmi složité situaci. Specializuje se na symptomatickou léčbu, tedy citlivé a cílené řešení specifických obtíží, tělesných i duševních, a na léčbu všech projevů, které se mohou v tomto náročném období objevit (bolest, dušnost, zvracení, únava, proleženiny...). V některých případech může mít i podobu specifické intenzivní péče. Paliativní péče je péčí komplexní a je zaměřena na celou rodinu.

Hospic (domácí i lůžkový) poskytuje zdravotnické, sociální, duchovní i psychologické služby nemocnému a jeho rodině v době pacientovy nemoci. Po jeho smrti doprovází pozůstalé v jejich zármutku a pomáhá hledat nové jistoty a naděje. Paliativní péče umírání nijak neurychluje ani nezpomaluje. Je jako spolehlivý průvodce na cestě člověka, jehož život se chýlí ke konci, a umí zvládat nepříjemné příznaky, které provázejí umírání.

***Paliativní péče** je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Paliativní péči můžeme rozlišit na specializovanou a obecnou.*

Co je obecná paliativní péče a kdo ji poskytuje? Obecná paliativní péče je dobrá klinická péče o pacienty s pokročilým onemocněním. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, organizační zajištění péče při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

Co je specializovaná paliativní péče? Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi.

NEJČASTĚJŠÍ OTÁZKY K PALIATIVNÍ A HOSPICOVÉ PÉČI

Kde může být paliativní péče poskytována? Vysoce odborná paliativní péče se dá poskytovat v domácnosti díky domácímu hospici, v lůžkovém zdravotnickém zařízení na paliativním oddělení nebo v lůžkovém hospici, v některých nemocnicích existují i konziliární týmy paliativní péče. Domácí i lůžkové hospice disponují stejnými odborníky i možnostmi léčby, volba místa péče závisí především na možnostech rodinných pečujících a přání nemocného. Pro kvalitní paliativní domácí péči je důležité, aby rodina zajistila (s případnou pomocí dalších služeb – odlehčovacích, dobrovolnických, osobní asistence) nepřetržitou přítomnost pečující osoby

u pacienta na konci života. Bez toho ji poskytovat až do konce života nelze. Přesun pacienta mezi různými poskytovateli paliativní péče je možný.

Jaká zařízení poskytují specializovanou paliativní péči? Paliativní lůžka jsou v některých nemocnicích, poskytují ji lůžkové hospice, ambulance paliativní péče a domácí hospice. V některých nemocnicích fungují konziliární týmy paliativní péče. Jejich aktuální adresář najdete na www.umirani.cz

Komu ano a komu ne? Paliativní péče je určena každému, kdo se blíží smrti a potřebuje léčit symptomy, které umírání provázejí. Hospice a paliativní oddělení poskytují péči pacientům v závěrečných stádiích nevyléčitelných nemocí a jejich blízkým, bez rozdílu věku, dětem i dospělým. Nejsou určeny cíleně pro seniory, byť starší lidé tvoří významnou část pacientů. Specializovaná paliativní péče dokáže s vysokou odborností a s laskavým lidským přístupem dobře pečovat o pacienty všech věkových kategorií a podporovat jejich pečující rodiny. *Viz kapitola na str. 21 Kdo může a má využívat paliativní péči?*

Kdo? Aby byla paliativní péče kvalitní, musí ji poskytovat odborný multiprofesní paliativní tým: lékař-paliatr, zdravotní sestry, sociální pracovníci, psychoterapeut a podle potřeby další pečující profese a školení dobrovolníci.

Kolik času u pacienta? Domácí hospic poskytuje služby podle potřeb a stavu pacienta a rodiny, a to jak služby zdravotní (výjezd lékaře nebo sestry), 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, tak podpůrné a poradenské.

Je hrazena domácí hospicová péče pojišťovnou? Zdravotní část této služby může být hrazena z veřejného zdravotního pojištění, závisí však na konkrétním smluvním vztahu mezi poskytovatelem a zdravotními pojišťovnami. Zároveň zdravotní stav nemocného musí splňovat indikační kritéria pro úhradu zdravotní části služby z veřejného zdravotního pojištění (tzv. PPS skóre – *Palliative Performance Scale* s hodnotou 40 % a méně). Nezdravotní (psychosociální) část pak může být hrazena z různých zdrojů včetně možnosti částečné úhrady klientem. Je třeba se informovat u konkrétního poskytovatele péče.

Kolik stojí sociální služby? Cena těchto registrovaných služeb je řízena zákonem o sociálních službách, maximální výši úhrady klienta u registrovaných sociálních služeb stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb. Existují však i neregistrovaní poskytovatelé, tam je cena i kvalita péče různá a není garantovaná.

Kolik stojí lůžková paliativní péče? Lůžkové hospice mají různé typy a výše financování, většinou pacient za pobytovou službu v hospici hradí 300 až 600 Kč za den (aktualizováno k březnu 2023), je nutné se informovat v jednotlivých zařízeních. Zdravotní část péče je zpravidla hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Jak dlouho je pacient zpravidla v péči hospice? Délka péče se pohybuje od jednoho dne do zhruba jednoho až dvou měsíců. Průměrná doba je zhruba 14 dní, medián (nejčastější délka péče) je nižší, zpravidla několik málo dní. V jednotlivých hospicích a v různých časech se liší. Pro pacienta i pečující je příznivější, když se dostane do péče hospice dříve, nikoli až na poslední chvíli, na dny či hodiny. Multiprofesní paliativní týmy v hospicích i na paliativních odděleních jsou vyškoleny k léčbě symptomů provázejících závěrečné fáze života.

Jaká je čekací doba na péči hospice? V různých lůžkových i domácích hospicích a v různých obdobích se liší, ale zpravidla je to v řádu dní či týdnů, nikoli měsíců nebo let.

Jakou pomoc nabízí paliativní péče rodině pacienta? Paliativní péče pracuje s nadějí, ovšem nikoli s nadějí na vyléčení. Nabízí pacientovi účinnou úlevu od bolesti a dalších obtíží a rodině pak možnost společně naplnit, hledat či uzdravit vzájemné vztahy tak, aby se na prožitý čas mohli ohlédnout s vděčností a s vědomím, že tato doba měla smysl a že bylo uděláno všechno, co uděláno být mohlo. Domácí i lůžkové hospice nabízejí zaučení blízkých v péči, moderují komunikaci v rodině, pomáhají pochopit to, co se v závěrečné etapě života s pacientem děje. Člověk, který náhle stojí tvář v tvář skutečnosti, že je nevléčitelně nemocný a jeho smrt se blíží, bojuje nezřídká s beznadějí a vzdorem. Paliativní tým mu může pomoci se s touto situací vyrovnávat postupně takovým způsobem

a tak rychle, jak si on sám přeje. Hospic spolupracuje se členy rodiny tak, aby tento proces probíhal pokojně podle jejich sil a přání. Pomáhá také se zařizováním praktických záležitostí (příspěvek na péči, pomůcky atp.).

Jaké jsou kontraindikace pro přijetí pacienta? Domácí specializovaná paliativní péče (domácí hospic) nabízí stejné odborné služby jako lůžkový hospic, ale má určité podmínky, bez nichž není možné ji poskytovat, a to především v případě, kdy není k dispozici pečující osoba (rodina, přátelé) v takovém rozsahu, jaký zdravotní stav nemocného vyžaduje. Zásadní je tedy přání nemocného, chce-li být doma, a současně kapacita rodiny pečovat (případně s pomocí dalších služeb).

Je nezbytné, aby s pacientem v péči domácího hospice byl stále někdo doma? V časnějších stadiích nemoci to není nezbytné. Když se ale konec blíží, zejména v terminální fázi pacientova života, je přítomnost další osoby nutná. Rodina s pomocí dobrovolníků z hospice a přátel musí zajistit stálou přítomnost u pacienta. Zvláště poslední noci mohou být náročné. Přítomnost a někdy i bdění u pacienta je služba, při které mohou ulehčit hospicovní dobrovolníci. Rodinní příslušníci se pak mohou v klidu vyspat nebo jít na chvíli ven a nabrat nové síly. Pokud není možné doma zajistit přítomnost tak, jak ji pacient potřebuje, je dobré včas zvážit péči lůžkového hospice, kde je kontinuální péče zajištěna, a pokud příbuzní chtějí, mohou se podílet na péči podle svých možností. Pokud si rodina není zvládnutím domácí péče jistá, je možné podat žádost do lůžkových hospiců „pro jistotu“.

Co přináší péče o pozůstalé? Umírající člověk většinou nemluví, protože k tomu už nemá sílu. Protože ale vnímá a slyší, pečující mohou a měli by vyjádřit svoje city a říci důležité věci, které ještě mají zaznít. Jsou to poslední dary, které si s nemocným vymění, a mají v sobě sílu nejen ulehčit nemocnému umírání, ale i ulehčit pozůstalému truchlení a vzpomínání na zemřelého. Dobře poskytovaná paliativní péče a podpora rodiny má velký vliv na zpracování ztráty. Většina hospiců nabízí i další služby pozůstalým: individuální doprovázení, setkání ve skupině pozůstalých, poradenské služby, případně publikace o truchlení nebo internetovou poradnu. Cílem je podpořit pozůstalého, doprovázet ho procesem truchlení a napomoci návratu do běžného života a fungování.

Má vliv na klientelu a podmínky, jestli jsou hospice zřizovány státem, nebo církvemi? Některé hospice a paliativní oddělení jsou zřizovány církvemi, ale víra ani náboženská příslušnost nejsou důležité při přijetí pacienta do péče. Zaměstnanci hospiců a jiných podobných zařízení poskytují své schopnosti a dovednosti každému bez rozdílu světového názoru. O duchovních věcech mluví s pacientem a rodinou jen tehdy, když klienti projeví zájem.

KDO MŮŽE A MÁ VYUŽÍVAT PALIATIVNÍ PÉČI?

„Ano, dali jsme pacientce ještě jeden cyklus chemoterapie, jistě, už to ničemu nepomůže, snad jí aspoň nebude moc špatně... Hospic? Přece jí nenabídnu hospic! To bych jí vzal naději a jejímu manželovi taky. Ona se neptá a já s tím rozhodně nezačnu...“

(ošetřující lékař na onkologické klinice)

Mnoho lidí se domnívá, že paliativní péči potřebují pouze starší lidé na sklonku svého života. Kvůli tomuto obecně rozšířenému zjednodušení se pak do této péče nedostanou lidé, kteří by ji jinak dobře využili a výrazně by jim tak zlepšila kvalitu konce života. Je proto dobré mít povědomí nejen o možnostech, které paliativní přístup nabízí, ale i o všech skupinách pacientů, kteří by z něj mohli profitovat. Jsou to kromě seniorů často lidé v produktivním věku, ale i velmi mladí lidé, dospívající, děti, novorozenci i děti ještě nenarozené.

Paliativní péče jako svébytná součást zdravotní i sociální péče se stále vyvíjí, drží krok s poznatky moderní medicíny (např. v léčbě bolesti a dalších symptomů), vydává se do dalších oblastí a snaží se reagovat na konkrétní potřeby specifických skupin pacientů. Jejich přehled od těch nejstarších až po ty nejmladší najdete v této kapitole. Je užitečné je mít před očima, abychom mohli správně reagovat na jejich potřeby a nějakou skupinu neopomněli.

DOSPĚLÍ

Největší skupinou dospělých pacientů, kteří mohou profitovat z dobře nastavené paliativní péče, jsou onkologičtí pacienti. Je proto vhodné, aby ji využívali včas a postupně se její intenzita v čase zvyšovala tak, jak to postup nemoci vyžaduje. Kromě nádorových onemocnění může být paliativní péče využívána například u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou, roztroušenou sklerózou, kardiologickým onemocněním, CHOPN (chronická obstrukční plicní nemoc), chronickým ledvinovým nebo srdečním selháním apod. Především u mladších dospělých pacientů, kterým nemoc vstoupila do života v produktivním věku, v době, kdy mají ještě malé děti, je vhodné zahrnout do péče celou rodinu (psychologická podpora, sociální poradenství, duchovní podpora).

STAŘÍ A DLOUHOVĚCÍ LIDÉ

Na péči o vážně nemocného člověka vyššího věku se zaměřuje geriatrická paliativní péče. Věk není pro indikaci pacienta hlavním určujícím kritériem, každý stárne jinak rychle. Určující je spíše míra a schopnost adaptace člověka, zhoršování fyziologické kapacity a zvýšená náchylnost k nemocem a zranitelnost. Odborně se tento stav označuje jako „syndrom geriatrické křehkosti“. Tyto pacienty obvykle trápí řada neduhů a chronických onemocnění (tzv. polymorbidita): srdeční selhání, CHOPN, cukrovka, demence a jiné. Takový stav pacienta vyžaduje prozíravý přístup v léčbě včetně přemýšlení o prospěchu další intenzivní péče a zásahů (např. uvážlivé předepisování léků, zvažování opakované hospitalizace pro nespecifické zhoršení celkového stavu apod.).

Jelikož závěr života geriatrických pacientů poměrně často provází i demence, péče pak nutně zahrnuje i léčbu psychiatrických obtíží. Péče o pacienty v poslední fázi demence pak s sebou pochopitelně nese i řadu dalších těžkostí a otázek: například jak rozpoznat, zda pacienta něco bolí nebo jinak strádá, pokud to již sám není schopen vyjádřit.

Léčba u geriatrických pacientů je náročnější v tom, že se u nich řada příznaků a symptomů neprojevuje specificky, tedy obvyklým a předvídatelným způsobem, jako tomu bývá u méně křehkých pacientů. Velmi dů-

ležitou roli u těchto nemocných může hrát dobře sestavený plán budoucí péče, který zohledňuje přání a preference nemocného a jeho nejbližších pečujících, bere v úvahu léčebné možnosti – jejich prospěch, ale také možné nežádoucí vedlejší účinky, a klade důraz na kvalitu života křehkého seniora.

PACIENTI S POKROČILOU DEMENCÍ

Demence není jen psychiatrický neduh patřící k věku, ale nemoc s prognózou dožití několika let, nikoliv desetiletí. Zodpovězení otázky, jak je nemoc pokročilá a kolik zbývá času, pomáhá dobře nastavit péči a koordinaci služeb.

Pacient s pokročilým onemocněním demence je často již ležící, nepoznává lidi, kteří o něj pečují, často ani neví, kde je. Protože se neorientuje v čase, neví ani, co bude (noc, den, čas jídla). Žije tedy ve stálém napětí nebo strachu a nemusí ani dokázat projevit svá přání. Proto se máme zaměřit na to, abychom zvýšili libé pocity a vyhnuli se nelibým. Na řadu přichází bazální stimulace, podávání oblíbeného jídla, krátký poslech oblíbené hudby. Rodině v této fázi pomáhají dříve navázané služby a při dalších příznacích konečné fáze života může s péčí významně pomoci domácí nebo lůžkový hospic.

Pro dobré poskytování péče je u těchto pacientů zásadní sběr informací o nemocném v době, kdy s ním jde ještě dobře komunikovat a je orientovaný. Pokud se tedy u člověka, kterému byla diagnostikována porucha kognitivních funkcí s rizikem onemocnění demence, budeme snažit o přiměřené aktivizační činnosti, zkusíme trénink paměti, sepíšeme dříve vyslovené přání nebo třeba sestavíme reminiscenční kufřík, nasbíráme cenné informace pro budoucí péči. V této fázi onemocnění je správný čas doptávat se na to, co má nemocný rád a co mu naopak vadí. Pro rodinu je to šance dozvědět se dříve události ze života nemocného a položit ještě důležité otázky. To vše pomůže sestavit plán péčováním na dobu, kdy si tyto věci nemocný už možná nebude pamatovat.

V době, kdy nemoc postupuje, ale ještě není čas na péči paliativní, je třeba snažit se předcházet zbytečnému vyčerpání přílišnými aktivitami, trénink kognitivních funkcí (paměti) už zde nemusí být vhodný. Pečující

se mohou zaměřit na příjem kvalitní stravy, aby byl mozek dobře vyživován a nemoc se rychle nezhoršovala. Nemocnému může prospět fyzioterapie a dobré nastavení léčby neklidu nebo agresivity s pomocí odborných lékařů (gerontolog, psychiatr, neurolog). Rodině v této fázi nejvíce pomohou pečovatelské nebo případně domov se zvláštním režimem. Pečovat o člověka s demencí je náročné. Už v této fázi onemocnění nabývají zásadní význam služby, které mohou poskytnout pomoc a podporu i pečujícím, aby tuto náročnou péči o svého blízkého zvládli, a to jak ve fyzickém, tak i v psychickém zdraví.

DĚTI A DOSPÍVAJÍCÍ

Dětská paliativní péče je určena rodinám, jejichž dítěti bylo diagnostikováno život ohrožující nebo život limitující onemocnění. Rodinám nabízí komplexní pomoc, jak tuto velmi těžkou životní etapu zvládnout co nejlépe a nejdůstojněji. V ideálním případě by měla být paliativní péče zahájena v okamžiku, kdy došlo ke stanovení takovéto diagnózy.

Na rozdíl od dospělých pacientů, kteří by mohli využívat paliativní péči, tvoří u dětí podíl onkologických diagnóz pouze přibližně 20 %. Nejčastěji se jedná o vrozená nebo dědičná onemocnění (neurodegenerativní či metabolické poruchy), u kterých lze rámcově odhadnout prognózu, a i když nedávají naději na uzdravení, vyžadují náročnou péči. Z toho důvodu je u většiny dětí doba využívání paliativní péče podstatně delší.

U některých závažných onemocnění, kdy nebyla ukončena tzv. kurativní léčba (tj. léčba vedoucí k uzdravení), může naopak paliativní péče nabízet své podpůrné prostředky souběžně s léčbou a třeba jen dočasně. Pokud dojde k dlouhodobé remisi nemoci (tj. vymizení příznaků, nikoliv nemoci samotné), může být paliativní péče ukončena. Nejčastěji lze takto úspěšně využívat paliativní péči u dětí s nádorovým onemocněním, selháním srdce, jater či ledvin.

Dětská paliativní péče vždy vyžaduje multiprofesní přístup zdravotníků, sociálních pracovníků, psychologů, terapeutů nebo i duchovních. Netýká se pouze léčby symptomů (projevů nemoci), má za cíl pečovat i o psychické, sociální a spirituální potřeby celé rodiny. Nesmíme zapomenout například na sourozence nemocných dětí, kteří prožívají toto těžké

období často s pocitem osamělosti, někdy i s pocity viny, zmatku a bezmoci. Stejně tak i na prarodiče, kterým může nevyčísitelná nemoc jejich vnoučete připadat zcela nepochopitelná a nesmyslná a svůj smutek prožívají někdy jinak, než okolí očekává. U větších dětí a dospívajících mějme na paměti i jejich kamarády, spolužáky, učitele. Paliativní péče mívá velmi často mnoho přesahů – u dětské paliativní péče to ale platí obzvlášť.

Dětskou paliativní péči poskytují paliativní týmy v některých nemocnicích (obvykle větších a spádových) a některé domácí hospice. Rodiny mohou využívat i odlehčovací pobyty nebo denní stacionáře. Součástí paliativní péče je také podpora, kterou nabízejí rodinám s dětmi Centra provázení.

JEŠTĚ NENAROZENÉ DĚTI A NOVOROZENCI

Tzv. perinatální paliativní péče patří mezi nejmladší specializované odnože paliativní péče. Výraz „perinatální“ vymezuje péči na období okolo narození dítěte. V praxi to však znamená, že tato péče může být doporučována a nabízena od okamžiku, kdy se rodiče dozvědí nepříznivou diagnózu miminka (nejčastěji se jedná o vrozené vady), a to kdykoliv v průběhu těhotenství. Informace o prognóze mohou být různé a nejisté: očekávané dítě může zemřít ještě před narozením, během porodu, nebo i žít dalších několik týdnů či dokonce let.

Rodiče díky perinatální paliativní péči získají podporu, potřebné informace, cenný čas a prostor na promyšlení dalších kroků a nabízených možností (např. limitace péče, ukončení těhotenství, poskytnutí intenzivní péče nebo možnosti rozloučení se s umírajícím dítětem). Pokud se rodiče rozhodnou v těhotenství pokračovat, nemusejí být v této velmi těžké životní situaci sami. Mohou mít někoho, kdo je doprovází, pomáhá jim zorientovat se a připraví s nimi plán další péče. Když zdravotní stav dítěte dovolí odejít z porodnice do domácího prostředí, může paliativní péče pokračovat i doma, například s podporou domácího hospice.

Perinatální paliativní péče nabízí individuální podporu rodinám v různých fázích těhotenství nebo po porodu a umí reagovat na jejich konkrétní situaci i potřeby. Ať už se rodiče rozhodnou jakkoli, součástí perinatální paliativní péče je vždy pozůstalostní péče po ztrátě dítěte.

Poskytovateli perinatální paliativní péče mohou být gynekologové, porodníci, porodní asistentky, doly, dětské a neonatologické sestry, genetici, neonatologové a pediatři, sonografisté, psychologové, sociální pracovníci, etiční poradci a další. Rodiče mohou využívat služby specializovaných poraden, perinatálních hospiců nebo Center provázení, která fungují u některých velkých nemocnic a porodnic v České republice.

SYSTÉM SLUŽEB

„Moje maminka umírá a chce zůstat doma, vůbec nevím, co dělat. Může nám někdo nějak pomoci? Nikdy jsem nic podobného nezažila, tohle asi nezvládnou.“

(dcera volající do poradny)

Ne všichni pacienti na konci života potřebují využívat paliativní péči ve stejné formě a intenzitě. U některých lidí postačí drobná úprava léčebného plánu, u jiných je naopak potřebná nepřetržitá dostupnost zdravotnické péče. Paliativní péči je tedy možné poskytovat ve dvou základních úrovních. Zásadní oblast péče spadá do tzv. obecné paliativní péče, kterou by měl umět poskytovat na základní úrovni každý zdravotník. Pouze část pacientů (v odborné literatuře se uvádí 25–30 %) by měla využívat tzv. specializovanou paliativní péči, která řeší náročnější obtíže a komplikované symptomy (bolest, dušnost, nespavost, deprese...). Základem správné volby vhodného typu péče pro konkrétního člověka je dobrý přehled o tom, jaké formy služeb se nabízejí, jaká je realita.

Principy a léčebné postupy obecné paliativní péče mohou využívat hlavně **praktičtí lékaři**, kteří se setkávají se svými pacienty přicházejícími od různých specialistů a řeší obtíže, které se následně objevují. Specializovanou paliativní péči poskytují především **domácí a lůžkové hospice, paliativní týmy** v některých nemocnicích a porodnicích a **specializované ambulance paliativní a podpůrné péče**.

KDO MŮŽE/MÁ POSKYTOVAT OBECNOU PALIATIVNÍ PÉČI

Praktický lékař je díky svým znalostem osobní i rodinné situace pacienta velmi často prvním a klíčovým článkem při poskytování a koordinaci

péče na konci života. Kromě návštěvy v pravidelných ordinačních hodinách může pacient, pokud je pro něj vzhledem ke zdravotnímu stavu náročné se k praktickému lékaři dostavit, využívat i návštěvní službu lékaře přímo v domácnosti. Praktický lékař může předepisovat léky (včetně opioidů na léčbu bolesti či dušnosti) a poukaz na kompenzační a inkontinenční pomůcky (pleny, chodítko apod.). Může také doporučit a předepsat služby agentury domácí péče (úkony zdravotní sestry v domácím prostředí nemocného včetně například odběrů krve).

Tato péče je hrazená z veřejného zdravotního pojištění.

Agentury domácí péče (home care) poskytují tzv. *ošetřovatelskou domácí zdravotní péči* určenou klientům všech věkových kategorií, kteří potřebují buď krátkodobé ošetření, nebo trpí chronickým onemocněním. Péči zajišťuje všeobecná zdravotní sestra a o rozsahu péče rozhoduje lékař, který službu předepsal. Tato služba dobře funguje při poskytování pravidelných zdravotnických výkonů v domácím prostředí – nabízí podání léků, převaz ran, odběr krve, infuze aj. Některé agentury domácí péče nabízejí i péči o pacienta na konci života. Jedná se o tzv. *ošetřovatelskou péči o pacienta v terminálním stadiu*, kdy není omezena četnost návštěv zdravotní sestry u pacienta, stále však platí, že rozsah péče určuje lékař, jenž poukaz předepsal.

Službu může předepsat praktický lékař nebo ošetřující lékař v nemocnici (ten na dobu maximálně 14 dní) při propouštění pacienta z hospitalizace, aby péče doma navazovala a rodina hned nemusela k praktickému lékaři pro předpis a nevznikla tak proluka v poskytování péče. Nemocnice je povinna při propuštění pacienta zajistit následnou péči.

Tato forma péče je plně dostačující až pro 80 % umírajících v domácím prostředí. Pokud však dochází u pacienta k náhlým změnám stavu nebo se objeví těžko zvladatelné symptomy, zdravotní sestra nemůže sama bez rozhodnutí lékaře upravit plán a postup léčby. Je pak ke zvážení přechod ke službě domácího hospice.

Služba je standardně plně hrazená z veřejného zdravotního pojištění.

SLUŽBY POSKYTUJÍCÍ SPECIALIZOVANOU PALIATIVNÍ PÉČI

Ambulance paliativní medicíny (paliativní péče) je vedená lékařem specialistou–paliatrem. Poskytuje specializovanou ambulantní paliativní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Kromě lékařské péče ambulance úzce spolupracuje se sociálními pracovníky a psychology. Obvyklá je také spolupráce s praktickým lékařem a agenturami domácí péče. Lékař v ambulanci může předepsat nebo doporučit úpravu medikace (vhodné léky a jejich podávání) či provádět drobné lékařské zákroky (ošetření rány aj.). Ambulance jsou dostupné v ordinačních hodinách, některé nabízejí i návštěvu u pacienta v jeho domácnosti. Návštěvy ambulance také pomohou ve zhodnocení aktuálního zdravotního stavu a v naplánování péče do budoucna tak, aby byla v souladu s přáními nemocného a zároveň s možnostmi rodiny. Návštěva ambulance může pomoci otevřít důležitá témata v rodině.

Služba je zpravidla hrazená z veřejného zdravotního pojištění (závisí na smluvním vztahu mezi poskytovatelem služby a zdravotními pojišťovnami).

Domácí (mobilní) hospic je multiprofesní tým, který poskytuje mobilní komplexní specializovanou paliativní péči pacientům v domácím prostředí, resp. v jejich přirozeném prostředí (například i v domovech pro seniory a v dalších zařízeních sociálních služeb). Pečuje o pacienty, kteří trpí nevyлéčitelným onemocněním v závěrečné fázi. Tým domácího hospice dokáže flexibilně a rychle reagovat na proměnlivé příznaky nemocného a nastavovat léčbu pomocí paliativní medicíny. Zahájení této péče obvykle předchází ukončení tzv. kurativní léčby, tedy léčby směřující k úplnému uzdravení pacienta. Péče zahrnuje dostupnost lékaře i zdravotní sestry 24 hodin denně, psychosociální podporu pacientovi i jeho rodině, v případě potřeby i nabídku využití služeb dalších specialistů (dětského psychologa, psychoterapeuta, duchovního, lékaře-specialisty apod.). Je nutná přítomnost osoby, která péči poskytuje a v závěrečných fázích zajišťuje stálou přítomnost u pacienta. Domácí hospic nabízí i pozůstalostní péči. Čekací doby se pohybují zpravidla v řádu dnů až několika málo týdnů.

Zdravotní část této služby může být hrazena z veřejného zdravotního pojištění, závisí však na smluvním vztahu mezi poskytovatelem a zdravotními pojišťovnami. Nezdravotní část lze hradit z různých zdrojů, je třeba se informovat v konkrétním zařízení.

Lůžkový hospic poskytuje odborně stejnou péči jako hospic domácí, ale formou lůžkovou, tedy včetně pobytových služeb. Péče je tak dostupná nepřetržitě (není zde dojezdová doba jako u domácího hospice), návštěvní hodiny jsou rozšířené nebo neomezené a rodina má často možnost přespát u nemocného na přistýlce, případně v hostinském pokoji. Výhodou oproti jiným lůžkovým zdravotním zařízením je, že se péče specializuje na léčbu příznaků provázejících závěr života. Důraz je kladen i na psychologické i spirituální potřeby nemocného a jeho rodiny. Čekací doby na lůžkové hospice se obvykle pohybují v řádu několika málo týdnů.

Pobyt v lůžkovém hospici hradí pacient, zdravotní péče v něm poskytovaná je hrazena ze zdravotního pojištění.

Oddělení paliativní péče je pracoviště poskytující specializovanou paliativní péči v rámci jiného lůžkového zdravotnického zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben). Pečuje o nemocné v závěru života, kteří potřebují komplexní paliativní péči. Jedná se tedy o „hospic v nemocnici“. V zahraničí v posledních letech vznikají v řadě nemocnic oddělení „akutní“ paliativní péče, která jsou určena pro pacienty s komplexními potřebami. Během hospitalizace na takovém oddělení jsou stabilizovány symptomy, s pacientem a jeho blízkými je vykomunikován plán další péče a pacient je dále překládán například do lůžkového hospice nebo propouštěn domů do péče paliativní ambulance nebo domácího hospice.

Péče na paliativních odděleních je hrazena ze zdravotního pojištění, nadstandardní služby (například lůžko pro příbuzného aj.), zde spíše běžné, hradí pacient.

SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO LIDI KE KONCI ŽIVOTA

Jsou to služby poskytované lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které

je pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Služby významně pomohou rodině zvládnout péči o nemocného doma. Tato pomoc s kombinací občasného odlehčovacího pobytu přispěje k tomu, aby péče neležela jen na jednom člověku.

Maximální úhrada za jednotlivé typy služeb je stanovena vyhláškou č. 505/2006 Sb, například u zmiňovaných terénních sociálních služeb je to 155 Kč/hod. (aktualizováno k 1. 1. 2023). Na úhradu sociálních služeb lze použít příspěvek na péči.

Pečovatelská služba může nabídnout zkušené pečovatelky, které si poradí s hygienou na lůžku, mohou mít klíče od domácnosti a přivést a ohřát oběd, pomůžou i s příjmem stravy. Některé pečovatelské služby poskytují možnost návštěvy i ve večerních hodinách.

Osobní asistence může nabídnout asistenta, který bude s umírajícím trávit čas v době, kdy musí být pečující mimo domov. Asistent si může s nemocným povídat nebo ho na vozíčku vyvézt na procházku, umí pečovat i o klientovy základní potřeby a hygienu. Některé služby osobní asistence jsou k dispozici i o víkendu či v noci.

Terénní odlehčovací služby nabízejí asistenty, kteří pomáhají umírajícímu s úkony sebez péče, jejich hlavním cílem je odlehčit pečující rodině tak, aby si mohla odpočinout a aby pro ni péče byla zvládnutelná. Odlehčovací služby tedy nejsou určeny osamělým lidem bez pečujícího.

Respitní (odlehčovací) pobyty jsou formou péče, jejímž cílem je umožnit rodině dočasný oddech od pečování. Krátkodobé převzetí péče (až tři měsíce) odlehčovací službou může být potřebné například pro umožnění lékařského ošetření pečující osoby nebo v případě dovolené. Respitní péče může být poskytována samostatně, nebo v rámci jiných zařízení: v pečovatelských domech, v rehabilitačních zařízeních, v domovech pro seniory nebo hospicích. V českých podmínkách je respitní péče považována za sociální (nikoliv zdravotní) službu, a není proto hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Tísňová péče nabízí tlačítko, kterým si může nemocný přivolat pomoc, pokud například upadne v době, kdy je doma sám. V bytě má zabudované

zařízení, které klienta spojí s dispečinkem služby a potom kontaktuje předem domluvenou nejbližší osobu nebo zdravotnickou záchrannou službu. Služba tedy nabízí větší pocit bezpečí lidem, kteří žijí sami, ale také rodině, která dostane z tísnové péče zprávu, pokud by se něco dělo.

Denní a týdenní stacionáře obvykle fungují při specializovaných lůžkových odděleních paliativní péče, při domácích hospicích, domovech pro seniory, při odlehčovacích pobytech nebo jako samostatná zařízení. Pacienti je mohou navštěvovat jeden či více dní v týdnu. Nabízené služby lze označit jako sociální (sprcha, koupel), rehabilitační (fyzioterapie, ergoterapie), relaxační (masáže) nebo zájmové (umělecké a řemeslné aktivity). Smyslem denní stacionární péče je též poskytnout volný čas a možnost odpočinku hlavnímu pečujícímu.

Domov se zvláštním režimem je určen těm těžce nemocným, kteří potřebují celodenní péči. Může spolupracovat s agenturou domácí péče nebo i s domácím hospicem. Domovy se zvláštním režimem jsou ale především speciálně přizpůsobeny k péči o nemocné s demencí nebo s kombinovanými onemocněními a na delší dobu, tedy nikoli k péči o umírající. Také jejich čekací doby jsou spíše v řádech měsíců a let. Na rozdíl od domova pro seniory přijme toto zařízení i mladšího dospělého člověka.

PŮJČOVNY POMŮCEK

Půjčovny pomůcek mohou výrazně pomoci při domácí péči o pacienty na konci života – speciální vybavení je často potřeba jen na pár dní a týdnů a je výhodnější a rychlejší ho půjčit, než kupovat. Vyhneme se tím také zkoušení nevhodných pomůcek – v půjčovně zpravidla poradí a doporučí tu, která je opravdu v dané situaci potřeba, pomohou se zorientovat v nabídce a poradí.

KOORDINACE PÉČE O PACIENTA NA KONCI ŽIVOTA

„Posílám vám pacienta, který je terminální, na žádost rodiny není o svém stavu informován..., sdělila jsem mu, že má zápal plic, proto má nasazená antibiotika...“

(z telefonátu praktické lékařky primářce domácího hospice o pacientovi s plicními metastázami)

Koordinace péče je pro poskytování paliativní péče a zachování kvality života pacienta klíčová. Kromě nastavení vhodné péče je stejně důležité sledovat postup nemoci či změny stavu a podle potřeb plán upravovat, doplňovat péči o další služby či podporu. Zásadní roli v tomto procesu zaujímají ti, kteří jsou s pacientem nejčastěji, nebo se s ním setkají na jedné z křižovatek při rozhodování, jak v léčbě či péči dál. Těmito důležitými osobami mohou být jednak praktičtí lékaři, sociální pracovníci a pak každý, kdo se na péči podílí a je v blízkém kontaktu s nemocným a jeho rodinou. Může to být sestra z agentury domácí péče nebo pečovatelka, odlehčovací asistent – každý může díky svým zkušenostem rozpoznat nastalé změny a doporučit zvážení dalších kroků. Všem bychom měli pozorně naslouchat, neboť právě oni jsou pro předávání informací skutečně nepostradatelní.

Základem kvalitní paliativní péče je pak dobře a jasně formulovaný plán péče, zaznamenaný v lékařské zprávě.

RODINA JAKO HLAVNÍ KOORDINÁTOR

Nejčastěji se v roli hlavního koordinátora péče pochopitelně ocitají samotní pečující. Nejprve se potřebují zorientovat v systému služeb, případně i v nabízených možnostech finanční a sociální podpory. Nezřídka tak musejí řešit mnoho zásadních a pro ně neznámých věcí najednou, navíc pod tíhou nemoci a strádání blízkého člověka. Pokud se zdravotní stav nemocného výrazně zhorší, pečující potřebuje větší pomoc od okolí, od vlastní rodiny i od zdravotních a sociálních služeb. To na koordinaci péče klade někdy nemalé nároky a může tak vzniknout nutnost naučit se a využívat to, co se aktuálně nabízí.

Někdy může pečujícímu připadat, že musí vše zvládnout sám, a pomoc nevyhledává v domnění, že ještě nenastal ten správný čas. Není tomu tak: při namáhavé akutní péči o těžce nemocného nebo v případě péče o dlouhodobě nemocného nebo křehkého seniora zajistí všestranná pomoc úlevu a výdrž tomu, kdo je pro pacienta ten hlavní člověk. On sám se tak většinou stává koordinátorem péče a je dobré, aby s touto rolí počítal a uměl ji plnit, měl na ni kapacity a byl podpořen v delegování toho, co jen delegovat lze. Samozřejmě je dobré vždy respektovat pacientovo přání: někdo je vděčný za návštěvu každý den, jiný ji unese jen jednou do týdne, někdo snáší péči cizích pečujících lépe, jiný hůř. Podpořte pečující, aby nečekali, až někdo pomoc nabídne, ale aby si o ni řekli pokud možno co nejdříve. Nabídněte jim přehled služeb a vše, co ve své situaci potřebují vědět, co by jim pomohlo ulevit.

S nastalou nemocí či výraznou změnou stavu u svých klientů se setkávají také pracovníci v různých **pobytových zařízeních**. Také oni musejí zvažovat, zda je v jejich silách zvládnout péči o svého klienta v prostředí, na které je zvyklý, třeba s pomocí domácího hospice, či jej v jeho nejlepším zájmu raději přemístit do jiného specializovaného zařízení nebo nemocnice.

KDO MŮŽE SLUŽBY ZAJISTIT/DOPORUČIT A NA KOHO SE OBRÁTIT O RADU?

KOORDINACE Z POHLEDU MOŽNOSTÍ SLUŽEB

Níže najdete popis kompetencí jednotlivých odborníků, organizací a služeb a návaznost nebo jejich spolupráci v našem zdravotně-sociálním systému. Někdy je potřeba zajistit komunikaci mezi agenturou domácí péče či domácím hospicem na jedné straně a mezi pobytovými zařízeními na straně druhé, a to oběma směry. Pokud je pacient doma a chce tam zůstat, pak je třeba spolupráce praktického lékaře s agenturou domácí péče a pečovatelskou službou, později s ambulancí paliativní medicíny a domácím hospicem. Existuje ale velké množství dalších možností. Ideální je, když je hlavním koordinátorem někdo z rodiny, a ten dostává radu a podporu od odborníků a služeb v systému. Zároveň je důležité, aby o sobě věděli odborníci navzájem, a v situaci, kdy si nevědí rady, neváhali se též vzájemně kontaktovat a získat informace, které nakonec pomohou hlavně pacientovi a jeho rodině.

Praktičtí lékaři – nejlépe a dlouhodobě znají zdravotní stav nemocného. Komunikují s ním, někdy i s jeho rodinou, mohou jej navštívit v rámci návštěvních služeb doma. Dle vývoje zdravotního stavu doporučují další zdravotní péči. Předepisují/doporučují agentury domácí péče, mohou doporučit lůžkový a domácí hospic, píší vyjádření k dříve vyslovenému přání (jedna z kopií bývá uložena právě u praktických lékařů).

Při nejistotě ohledně léčby pacienta mohou požádat o konzultaci specialistu (paliatra) v ambulanci paliativní péče, případně doporučit pacientovi návštěvu ve specializované ambulanci paliativní péče.

Ambulance paliativní péče – doporučí domácí nebo lůžkový hospic nebo jiné adekvátní služby, nabídne vhodnou úpravu medikace, nastaví s klienty plán péče.

Sestra z agentury domácí péče, pečovatelka, osobní asistentka – když vidí, že se stav zhoršuje nebo rodina potřebuje i něco jiného, doporučí pomoc. Pomáhá taky někdy vyplnit žádost o příspěvek na péči.

Sociální pracovník sociálního odboru (nebo oddělení) na úřadu městské části – městská část má povinnost postarat se (spádově) o své občany, kteří by jinak zůstali bez poskytnuté péče. Sociální pracovník tedy spolupracuje se sociálními službami, zajišťuje například dávky sociální podpory a pomoc v hmotné nouzi a (skrže úřady práce) příspěvek na péči. Může s klienty konzultovat situaci a nasměrovat je na vhodné služby.

Sociální pracovník z organizace, která už v rodině působí – např. z rané péče, patientské organizace, z centra duševního zdraví apod., může pomoci poučeně koordinovat další služby, posoudit, konzultovat.

Sociální pracovník v nemocnici – pomáhá rodině nemocného zajistit návaznost péče po propuštění pacienta – mobilní hospic, lůžkový hospic, v součinnosti s ošetřujícím lékařem může zajistit poukaz na agenturu domácí péče (na 14 dní). Může rodině vysvětlit systém a doporučit vhodné služby.

Paliativní tým v nemocnici – funguje multiprofesně, komunikuje s nemocným i rodinou, plánuje s nimi další péči, doporučuje návazné služby. Nastavuje formou konzilií léčbu příznaků u hospitalizovaných pacientů.

Pobytová zařízení – zajišťují převážně celodenní ošetrovatelskou péči o nemocné, někdy i péči zdravotní, spolupracují s praktickým lékařem, mobilním hospicem, ambulancemi paliativní medicíny.

Poradenské služby – poradny pro pečující, občanské poradny, patientské organizace, poradny při hospicích, poradny pro pozůstalé – zaměřují se na pomoc lidem s určitým onemocněním či problémem. Mají zkušenosti se situacemi, se kterými se nemocní často potýkají.

Centrum provázení – podporuje stabilizaci rodinného systému při závažné diagnóze dítěte, zahajuje své služby vždy na doporučení lékaře a se souhlasem rodiny dítěte. Provázení se odehrává ve zdravotnickém zařízení, nejčastěji v nemocnici.

Gynekolog a sonografista – často stojí na křižovatce s rodinou, které hrozí perinatální ztráta. Může doporučit perinatální hospic nebo specializované poradny a také pozůstalostní péči.

Podpůrné skupiny pro rodiče dětí, pečující nebo pozůstalé – nabízejí provázení, podporu a sdílení mezi lidmi, kteří se ocitli v podobné situaci (např. Dlouhá cesta, Vigvam).

Matrikář v nemocnici – pomůže s vyřízením potřebných dokumentů například v případě úmrtí.

Pozůstalostní péče – často funguje při hospicích, u poradců pro pozůstalé nebo v rámci psychoterapeutické pomoci.

Duchovní podpora – tu může poskytovat nemocniční kaplan, nebo duchovní, kterého nemocný zná už z dřívějška. Svého duchovního mívají i domácí či lůžkové hospice.

KOORDINACE SLUŽEB Z POHLEDU PEČUJÍCÍHO

Pro efektivní a úspěšnou koordinaci péče je rodina zásadní. Není nutné, aby koordinátor byl zároveň hlavní pečující. Je dobré vědět, na co mají rodiny myslet, co nezapomenout, jak pečovat i o sebe, jak rozdělit péči i koordinaci mezi více lidí a vyhnout se tomu, aby pečoval pouze jeden z rodiny.

NEJČASTĚJŠÍ OTÁZKY A NEJISTOTY PEČUJÍCÍCH OHLEDNĚ SLUŽEB A JAK NA NĚ ODPOVÍDAT

- **Pečuji doma, ale nejsem si jistý, jak dlouho péči zvládnou.** Podejte žádosti o pobytové služby (odlehčovací, případně pak lůžkový hospic) v předstihu. Většinou jsou zde čekací doby a je dobré být v pořádku. Pokud dojde k tomu, že není v silách rodiny péči zajistit, nastává čas přesunout pacienta do vhodného pobytového zařízení. Pokud jste předem

domluveni, je to snazší. Mohou vám s tím pomoci sociální poradny, poradny pro pečující a poradny při hospicích.

- **Pečuji sám doma, nikdo z rodiny mi nepomáhá a já už nemám sílu.** Zkuste sezvat rodinu a řekněte jim (sepište pro ně), jaké úkony jsou při péči potřeba, jak často, jaké finanční náklady jsou s péčí spojené. Ptejte se, zda by se někdo mohl zapojit do péče ať už fyzicky, se zařizováním nebo finančně. Kdo nepečuje, nemusí mít reálnou představu, jak situace kolem nemocného vypadá. Je jistě potřeba přihlídnout k tomu, že každý má jiné schopnosti a možnosti, ale péče by neměla zůstat na jednom člověku.
- **Možná by mi mohly v péči pomoci nějaké služby, ale nevím, kde je hledat.** Zvažte využití terénních služeb. Zjistěte si informace o jejich dostupnosti na internetu, obraťte se na některou z poraden. Hledejte pro nemocného krátkodobý odlehčovací pobyt, abyste načerpali síly.
- **Rádi bychom využili odlehčovací pobyt, ale maminka potřebuje, aby jí někdo aplikoval inzulín 2× denně, a to tam nedělají.** Lze zajistit agencuru domácí péče u praktického lékaře a nastavit spolupráci s odlehčovacími pobytmi. Inzulín pak bude chodit podávat sestřička, běžnou péči obstarají pečovatelky odlehčovacího zařízení.
- **Tatínek je příliš těžký, nezvládneme ho ani otočit.** Je možné využít pečovatelskou službu ve větším rozsahu, hledat muže-pečovatele, nebo využít dvě pečovatelky, které už si s otočením na lůžku poradí, zajistit polohovací postel, případně pak zvážit lůžkovou variantu péče.
- **Chci s péčí pomoci, ale bydlím daleko.** Nabídněte hlavnímu pečujícímu pomoc s kontaktováním služeb, vyplňování žádostí, případně služby uhradíte, aby nebyl hlavní pečující přetížený. Zavolat a podpořit umírajícího nebo pečujícího není vůbec málo.

KOMUNIKACE S PACIENTEM A RODINOU

„Váš manžel umírá, to je vám, doufám, jasné? Nezlobte se, nemám teď čas, mám konferenci, která za chvíli začíná, zeptejte se na sesterně.“

(ošetřující lékařka na chodbě těsně po příjmu onkologického padesátiletého pacienta do nemocnice)

Naše zdravotnictví i sociální péče jsou vyspělé a technicky na vysoké úrovni. Místo, kde náš zdravotně-sociální systém ale silně pokulhává, je komunikace zdravotníků s pacienty. Špatná komunikace dokáže zdržet péči, způsobit nedorozumění, někdy dokonce i uškodit a poničit mnoho dobrého, v čem moderní medicína pacientovi pomohla. Pokud máme před sebou pacienta, jehož čas je krátký, jsou veškeré chyby a nešikovnosti v komunikaci daleko závažnější, protože často už není kdy je napravit. Vínou na současné situaci nesou obě strany – zdravotní systém nedává lékařům a dalším odborníkům dost času ke komunikaci a nevychovává je k ní dostatečně, pacienti a jejich pečující se neptají a netrvají na rovném partnerském dialogu.

KUDY

Sedí před vámi člověk, který potřebuje nasměrovat na další péči, neboť je těžce nemocný nebo z jiného důvodu nesoběstačný a blíží se konci života. Možná mu právě byla sdělena nepříznivá diagnóza nebo prognóza. Pokud jste s ním na jeho „křižovatce“ jako praktický lékař, poradenský nebo soci-

ální pracovník, máte velkou příležitost mu pomoci. Snažte se pochopit jeho situaci, možnosti a přání a poskytnout mu potřebné informace, podporu a rady tak, aby se mohl kompetentně rozhodnout. Představte mu možnosti péče a nabídku pomoci s konkrétními úkoly (získání příspěvků na péči nebo pozůstalostních důchodů, možnost sepsat dříve vyslovené přání).

KAM

Výsledkem by mělo být, že pacient zná své možnosti, má dostatek informací a může si volit řešení dle vlastního uvážení a potřeb. Snažte se vnést do obtížné situace klid a respekt a podpořte jej v jeho rozhodování. Pokud je to jen trochu možné, nabídněte mu, aby přizval k rozhodování a rozhovoru své blízké, a i jim dejte prostor.

NEJČASTĚJŠÍ OKRUHY, S NIMIŽ SE MŮŽEME V ROZHOVORU SETKAT

- provázení rozhodováním o péči – doma / v lůžkovém zařízení
- zorientování se v síti služeb
- hrazení služeb
- příspěvek na péči, dlouhodobé ošetřovné
- péče o pečující – rozložení sil, péče o sebe
- otázky/pochybnosti spojené se sdělením diagnózy
- komunikace v rodině, s dětmi
- komunikace se zdravotníky
- rozhodování o léčbě, dříve vyslovené přání
- kontakty na poskytovatele hospicové péče
- pozůstalí – projevy truchlení, komunikace, informace, kontakty

Některé úkoly znáte dobře, jinde si možná nejste jistí. Některé rozhovory mohou být pro vás psychicky náročné. Myslete i na to, jak sami sobě pomoci, kde hledat pomoc kolem sebe, jak zlepšit své dovednosti. Pokud se setkáváte často s pacienty v krizi, zvažte některý z kurzů komunikace v paliativní péči nebo kurz krizové intervence, abyste se mohli v komunikaci s pacienty, klienty a jejich rodinami o něco opřít. Vaše práce je dlouhodobá a je třeba ji zvládat v plné síle a s radostí. Můžete totiž na různých křižovatkách opravdu hodně pomoci.

PRINCIPY KOMUNIKACE S ČLOVĚKEM, JEHOŽ ČAS JE KRÁTKÝ, PŘÍPADNĚ S JEHO BLÍZKÝMI

- Máme vlídný a vnímavý přístup.
- Vycházíme z přání klienta, z jeho individuální a současné situace.
- Umožňujeme klientům činit vlastní rozhodnutí, aby byli co nejvíce autonomní.
- Podporujeme lidi při hledání, nacházení a obnovování vztahů k sobě navzájem.
- Máme úctu k životu, respektujeme lidská práva a důstojnost každého jednotlivce bez ohledu na věk, pohlaví, rasu, národnost, víru, politické přesvědčení a sociální postavení.
- Chceme pomoci tomu, aby si lidé mohli svobodně a poučeně zvolit místo, kde budou umírat.
- Poskytujeme podporu a doprovázení při otevírání témat týkajících se vlastní smrtelnosti.

POSTUP PORADENSKÉHO ROZHOVORU V ZÁKLADNÍCH KROCÍCH

- Zajistíme si pokud možno samostatnou místnost, klid, ideálně příjemné prostředí.
- Představíme se.
- Ujistíme klienta, že na něj máme čas, případně řekneme kolik.
- Pokud je člověk zpočátku rozrušený, vyjádříme pochopení, nasloucháme a snažíme se jeho emoce normalizovat, nakolik je to možné.
- Oceníme to, co zvládá, co se mu daří, nad čím přemýšlí.
- Zpočátku se více ptáme, zjišťujeme, co klient od konzultace nejvíc potřebuje.
- Nabízíme dostatek prostoru pro otázky a obavy.
- Mapujeme společně situaci a shrneme zadání – zakázku a pracujeme na ní.
- Průběžně ověřujeme, jak klient rozumí tomu, co mu sdělujeme. Platí to, čemu bylo rozuměno, nikoli to, co bylo řečeno.
- Předáme relevantní informace a kontakty, možno i písemně.
- Povzbudíme jej v komunikaci s praktickým lékařem a dalšími odborníky, s rodinou.
- Na konci rozhovoru je dobré shrnout řečené, plán, kontakty, zopakovat kroky, které nyní klient udělá.
- Je-li to možné, nabídneme, že se na nás může obrátit znovu.

PŘÍKLADY OTÁZEK, KTERÉ ZVAŽUJEME SPOLEČNĚ S PACIENTEM, PŘÍPADNĚ S NÍM A JEHO BLÍZKÝM

- Přeje si teď s vámi o další péči mluvit, nebo si k tomu chce ještě někoho (komu důvěřuje) přizvat?
- S čím potřebuje pomoci?
- Přeje si být doma, nebo v pobytovém zařízení?
- Kde a s kým dosud bydlel?
- Kde, jak a s kým si péči představuje dál? Například aktuálně příští týden i s výhledem měsíců/let.
- Má už nějakou péči domluvenou, nebo je na ni zvyklý, vrací se do ní?
- Pokud chce být doma, souhlasí s tím, že služby přijdou k němu domů?
- Co ví o nabízených možnostech?
- Jsou v okolí jeho bydliště dostupné potřebné služby s volnou kapacitou?
- Jaké jsou jeho priority v rámci toho, co se nabízí? Co by opravdu nechtěl?
- Jak vidí své vlastní možnosti a možnosti rodiny? Mluvil s nimi o tom?
- Jak vidí finanční možnosti své i své rodiny ohledně služeb, které je třeba platit?
- Ví, jak tyto možnosti vidí jeho rodina?
- Potřebuje pomůcky?
- Potřebuje dopravu (domů, k lékaři, za službami, za nákupy)? Aktuálně/dlouhodobě? Ví, jak ji bude řešit?
- Má praktického lékaře a zná jej? Důvěřuje mu?
- Jaká je spolupráce s praktickým lékařem? Je ochoten přijít na návštěvu domů?
- Má sepsané dříve vyslovené přání? Přeje si je sepsat?
- Má příspěvek na péči? Potřebuje pomoci s vyplněním žádosti?
- Má všechny potřebné informace? Chce se ještě na něco zeptat?

KRÁTKÁ UJIŠTĚNÍ URČENÁ PŘEDEVŠÍM (NEJISTÝM) PEČUJÍCÍM

- Šok, obavy i nejistota jsou pochopitelné.
- Nebojte se. Ptejte se, řekněte si o pomoc. S pomocí to zvládnete.
- Neberte si pacientův hněv a vzdor osobně.
- Rozložte síly. Nečekejte, až bude nejhůř. Řekněte si o pomoc včas.
- Vyberte si a zkombinujte různé druhy zdravotních a sociálních služeb,

aby péče o pacienta byla co nejlepší a zároveň dlouhodobě udržitelná pro pečující.

- Pečovatelské a odlehčovací služby se buď hradí z příspěvku na péči, nebo si je platíte sami.
- Zvažte využití odlehčovacího (respitního) pobytu, který umožní pečujícím dočasný oddech, a tím i zvládnání péče v dlouhodobějším horizontu.
- Ptejte se lékaře, je povinen informovat pacienta srozumitelně a podle pravdy.
- Praktický lékař může a měl by spolupracovat s rodinou i týmem domácího hospice.
- Nebojte se opioidů v rukou zkušeného lékaře. Každá bolest se dá zvládnout.
- Zdravotní pomůcky zcela zásadně usnadní pečujícím práci.
- Pleny a podložky hradí pojišťovna (do určeného množství).
- Zvažte návštěvu poradny nebo svépomocné skupiny pro pečující. Náročnou péči je dobré sdílet.

KRÁTKÁ UJIŠTĚNÍ PRO PEČUJÍCÍ PRO POSLEDNÍ DNY A HODINY

- Umírající člověk až do konce vnímá, i když vypadá, že ne.
- Potřeba jídla i pití s postupujícím umíráním slábne. Nabízejte, ale nenuťte.
- Pozorně naslouchejte nemocnému a nikdy mu nelžete.
- Společný čas, který vás čeká, je svým způsobem dar. Můžete si říci to, co byste rádi, aby ještě zaznělo, poděkovat, poprosit o prominutí i odpustit, dát najevo lásku nebo náklonnost.
- Pokud nemocný není proti, můžou ho navštívit i ti vzdálenější přátelé, kteří s ním v životě ušli kus cesty a rádi by se s ním rozloučili. Není třeba žádné obřadné formy: postačí pár společných chvil, zavzpomínat si, říci pár slov na rozloučenou.
- Děti a vnoučata jsou často neprávem odsouvány od lůžka umírajícího, a to i když jde o jejich rodiče. Není třeba se bát, že děti řeknou něco nevhodného nebo že si odnesou ze setkání trauma. Když je nebudeme do ničeho nutit, samy si najdou nejlepší způsob, jak nemocného svou přítomností potěšit a jak se s ním rozloučit.
- Nebojme se tělesné blízkosti. Příslowecné „držení za ruku“ znamená jen to, že jsme otevření pro dotyk a blízkost. Objetí, pohlazení, smích, otření

čela a úst, podání vody na lžičce, zpívání, čtení, modlitba nebo jen tiché sdílení jednoho lůžka, to všechno jsou projevy něžné blízkosti, která mluví za nás, když nám došla slova.

- Věřte, že to stojí za to. Smutek rozloučení bude lehčí, když si budete moci říci: „Udělal jsem, co se dalo.“

FINANČNÍ PODPORA A ČAS NA PÉČI

„Zůstala bych s tátou doma, když si to tak přeje, ale nemám nárok na předčasný důchod a musím tedy pracovat. Péče je ale potřeba čím dál víc a já jsem na ni sama. Žijeme z mého malého platu a jeho důchodu, a to nestačí na pokrytí výdajů na pomůcky a služby, které bych potřebovala. Už takhle sotva vyžijeme...“

(dcera při konzultaci v poradně)

Umírání může být dlouhá, ale někdy také krátká perioda, která nás svou intenzitou zaskočí. Nestačíme pomyslet na všechny souvislosti a pak se může stát, že se rozhodneme, že na něco „nemáme“. Pak se ani neptáme a nepokoušíme, čímž si zavřeme možnosti péče, které by pro nás či naše blízké byly dobré a dosažitelné. Věnujte tedy informování pacientů o finančních otázkách pozornost, možná jste jediní, s nimiž budou schopni toto téma otevřít a budou za rady a informace vděční. Moudře zvolená finanční podpora, na kterou mají nárok, může situaci rodiny významně proměnit k lepšímu a pacientovi zvýšit kvalitu života a péče.

HODNOTA ČASU

Dostatek času na péči je často financemi podmíněn. Čas může být pro pečující tíhou, pokud se trápí tím, že mají být jinde, v práci nebo u své rodiny. Ale může být i darem, který dostaneme – u křehkého blízkého můžeme zažít jeho zpomalení, naplnění, smysluplnost, často to hlavní,

co pacient od pečujících potřebuje a ocení nejvíc. Proto má smysl o něm v kontextu financí přemýšlet.

Je dobré se zamýšlet nad tím, čím pečující v rodině mohou přispět. Někdo časem na péči, jiný časem na koordinaci služeb a péče, další třeba financemi na služby, které mohou přijít vykonat přímou péči o nemocného.

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Příspěvek na péči je sociální dávka poskytovaná osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při péči o sebe a při zajištění soběstačnosti. Měsíční výše příspěvku na péči se odvíjí od přiznaného stupně závislosti. Příjemce sám rozhoduje o tom, komu příspěvek předá a v jaké výši. Může si z něj hradit potřebné služby (např. pečovatelské, odlehčovací, domov pro seniory, lůžkový hospic) nebo je dávat svým blízkým za péči, kterou mu poskytují.

O příspěvek na péči se žádá na pobočce úřadu práce prostřednictvím formulářů *Žádost o příspěvek na péči* a *Oznámení o poskytovateli pomoci*. Žadatelem je vždy nemocný, formulář ale může donést na úřad práce za nemocného i někdo jiný, nebo ho lze poslat doporučeně poštou. Formuláře jsou k dispozici ke stažení i elektronickému podání na stránkách MPSV na adrese www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci.

Řízení o příspěvku na péči trvá několik měsíců. Někdy je ke zvážení i to, zdali má klient, resp. pečující energii, kapacitu a čas (zejména při krátké prognóze) na jeho vyřízení. Při podání žádosti lze zkusit požádat pracovníci úřadu o šetření co nejdříve. Jakmile proběhne sociální šetření u pacienta, náleží výplata příspěvku zpětně k datu podání žádosti a to i v případě, že nemocný zemře.

POKUD MÁ NEMOCNÝ PŘIZNANÝ PŘÍSPĚVEK NA PÉČI VE 2. STUPNI A VYŠŠÍM, MÁ PEČUJÍCÍ I DALŠÍ MOŽNOSTI, JAK ŘEŠIT SVOU SITUACI:

- **Úhradu sociálního a zdravotního pojištění** (nikoli nemocenského) a **započítání doby péče jako náhradní doby pojištění pro důchodové účely** pro ty, kteří se rozhodnou kvůli péči odejít ze zaměstnání. K vyří-

zení bude potřeba potvrzení o době péče vydané oddělením příspěvku na péči na úřadu práce.

- **O úpravu pracovní doby** mohou dle zákoníku práce u zaměstnavatele požádat ti pečující, kteří dlouhodobě pečují převážně sami a s péčí souběžně pracují. www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci

OŠETŘOVNÉ A DLOUHODOBÉ OŠETŘOVNÉ

Ošetřovné je dávka nemocenského pojištění, na kterou může mít nárok zaměstnanec, který nemůže pracovat, protože ošetřuje nemocného člena domácnosti. Ošetřovné vystavuje ošetřující lékař nemocného. Ošetřovné lze čerpat maximálně 9 dní (rodič samoživitel při péči o dítě až 16 dní). V případě péče o dítě do 10 let se společná domácnost nevyžaduje.

www.cssz.cz/web/cz/osetrovne

Dlouhodobé ošetřovné umožňuje zaměstnanci zůstat doma až 90 dní v situaci, kdy bude celodenně pečovat o svého blízkého. Jedná se o dávku nemocenského pojištění poskytovanou ČSSZ. Okruh osob, které o něj mohou žádat, je poměrně široký. V péči se mohou případně střídát.

www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobe-osetrovne

DÁVKY STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORY A POMOC V HMOTNÉ NOUZI

Pokud je situace rodiny finančně nepříznivá, může mít rodina nárok na některé z dávek státní sociální podpory (např. příspěvek na bydlení, příspěvek na dítě), případně na dávky pomoci v hmotné nouzi (příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc), které poskytuje MPSV. Dávky státní sociální podpory: www.mpsv.cz/statni-socialni-podpora. Pomoc v hmotné nouzi: www.mpsv.cz/pomoc-v-hmotne-nouzi

NEMOCENSKÉ

Může napomoci dlouhodobě nemocným, ale také ho může lékař předepsat z důvodu nepříznivého psychického stavu pozůstalým, aby získali čas vyrovnat se se ztrátou. Může pomoci i maminkám po ztrátě očekávaného dítěte, kterým nevznikne nárok na peněžitou pomoc v mateřství (některé maminky tuto dávku záměrně upřednostní před mateřskou dovolenou v případě, že by jim hrozilo, že přijdou během mateřské o zaměstnání), poskytuje ČSSZ. www.cssz.cz/nemocenske

INVALIDNÍ DŮCHOD

Může pomoci dlouhodobě nemocným, kterým poklesnou pracovní schopnosti. Řeší i invaliditu vzniklou následkem pracovního úrazu nebo nemoci z povolání. Podle míry poklesu pracovní schopnosti se rozlišují tři stupně invalidity. www.cssz.cz/invalidni-duchod

POHŘEBNÉ

Pohřebné je dávka státní sociální podpory, o kterou může na úřadu práce žádat ten, kdo vypravil pohřeb nezaopatřenému dítěti, nebo rodiči nezaopatřeného dítěte. Její výše je stanovena na 5000 Kč. www.mpsv.cz/-/pohrebne (včetně potřebných formulářů)

POZŮSTALOSTNÍ DŮCHODY

Vdovský a vdovecký důchod náleží vdově či vdovci po úmrtí manžela/manželky, pokud zemřelý splnil zákonem stanovenou dobu pojištění. Ta se nevyžaduje, pokud k úmrtí došlo následkem pracovního úrazu. Důchod se vyplácí minimálně po dobu jednoho roku, déle při splnění dalších podmínek. www.cssz.cz/web/cz/vdovsky-vdovecky-duchod

Sirotčí důchod náleží nezaopatřenému dítěti po zemřelém rodiči (osvojiteli/pečovateli). Podmínka potřebné doby pojištění zemřelého je zde také stanovena, ale požadavky jsou mírné. Splnění podmínky pojištění se nevyžaduje, pokud k úmrtí došlo následkem pracovního úrazu. Sirotčí důchod náleží nezaopatřenému dítěti, nejdéle do věku 26 let. www.cssz.cz/sirotci-duchod

PODPORA V NEZAMĚSTNANOSTI

Některé situace může vyřešit podpora v nezaměstnanosti, je proto dobré, aby poradce znal alespoň základní informace o této možnosti. Podpora v nezaměstnanosti může pomoci nemocnému v době, kdy přijde o možnost vykonávat své původní zaměstnání, mamince v případě, kdy se nemůže vrátit do původního zaměstnání po ztrátě očekávaného dítěte nebo třeba pečujícímu, který se celodenně věnoval péči a s úmrtím blízkého musí rychle vyřešit svou vlastní změněnou finanční situaci. www.mpsv.cz/-/evidence-uchazecu-o-zamestnani-a-podpora-v-nezamestnanosti
www.uradprace.cz/web/cz/zamestnanost

FINANČNÍ PODPORA V PŘÍPADĚ PERINATÁLNÍ ZTRÁTY NEBO ÚMRTÍ NOVOROZENCE

Sociální poradenství v této oblasti se liší podle toho, v jaké fázi těhotenství rodina o dítě přijde a zda se dítě narodí živé. Rodičům pomůže, když vědí, na jaké dávky budou mít nárok a jak dlouho mohou po ztrátě zůstat doma. www.perinatalniztrata.cz/postupy-pri-perinatalni-ztrate/prakticke-informace

Je vhodné umět doporučit, kdy v rodině vzniká nárok na tyto dávky:

Peněžitá pomoc v mateřství a mateřská dovolená

Dávka náleží matce nebo otci v souvislosti s péčí o novorozené dítě. Pokud je splněn nárok, lze čerpat i několik týdnů po úmrtí dítěte včetně situace, kdy se dítě narodí mrtvé. www.cssz.cz/penezita-pomoc-v-materstvi

Porodné

Dávka státní sociální podpory je poskytovaná rodinám s nízkými příjmy. Má jednorázově přispět na náklady související s narozením prvního nebo druhého živého dítěte. www.uradprace.cz/porodne

Rodičovský příspěvek a rodičovská dovolená

Rodičovský příspěvek je dávka státní sociální podpory, která má rodinu podpořit při celodenní péči o nejmladší dítě v rodině (navazuje na peněžitou pomoc v mateřství nebo se čerpá rovnou, pokud na ni nevznikl nárok). V případě úmrtí dítěte již příspěvek rodiči nenáleží. Je však možné čerpat alespoň 2 týdny rodičovskou dovolenou (lze čerpat souběžně s mateřskou dovolenou). www.mpsv.cz/-/rodicovsky-prispevek

DÁVKA OTCOVSKÉ POPORODNÍ PÉČE A OTCOVSKÁ DOVOLENÁ

Dávka otcovské poporodní péče je jednou z dávek nemocenského pojištění, náleží otci dítěte nebo pojištěnci (muž či žena), který převzal novorozené dítě do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu, a to po dobu 7 dnů. www.cssz.cz/otcovska

NADACE

Nadace mohou pomoci konkrétním dětem, dospělým, rodinám i seniorům, kteří se ocitli v mimořádně těžkých životních situacích (např. trpí závažným či dlouhodobým onemocněním), jež nemohou zvládnout vlastními silami. Viz odkazy na str. 84

Bližší informace a aktuální zprávy ke všem dávkám najdete také na stránkách www.umirani.cz.

SVOBODNÁ VOLBA INFORMOVANÉHO PACIENTA

„Pane doktore, kdyby se mi něco stalo, tak nechci žádné oživování ani hadičky, tak mi to prosím vás někde napište.“

(pacient u praktického lékaře)

Způsob, jakým končíme svůj život, můžeme do nějaké míry ovlivnit. Má tedy smysl se včas informovat, přemýšlet o tom, kde, jak a s kým chci žít na konci života, ať už budu umírat na nemoc nebo stářím. Je dobré to probírat s blízkými lidmi (rodinou, přáteli) včas, aby mi mohli v rozhodování pomoci, až to budu potřebovat. Mohu ovlivnit to, že mi bude jasně a citlivě sdělena diagnóza a prognóza. Mohu sepsat či vyslovit svá přání ohledně toho, kdo o mně bude rozhodovat, pokud to nebudu moci dělat sám. K tomu náš zákon zná institut dříve vysloveného přání; je dobré být s jeho základními principy seznámený.

DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ

Již od roku 2001 může každý občan starší 18 let sepsat tzv. dříve vyslovené přání, ve kterém může vyjádřit, co si do budoucna přeje, nebo naopak nepřeje, když bude v dlouhodobém bezvědomí (kómatu), bude trpět syndromem demence v pokročilém stadiu, nebo se ocitne v jakémkoliv jiném nepříznivém zdravotním stavu, kdy už nebude schopen o sobě sám rozhodovat. V dříve vysloveném přání může každý z nás rozhodnout, zdali si v takové situaci přeje, nebo nepřeje například resuscitaci, dýchání s pomocí přístroje, žaludeční sondu, nitrožilní výživu, antibiotika nebo dialýzu.

Stejně tak se může rozhodnout sepsat dříve vyslovené přání člověk nemocný, např. s diagnózou neurodegenerativního onemocnění (např. syndromů demence, amyotrofické laterální sklerózy, Parkinsonovy nemoci, Huntingtonovy nemoci atd.), v jehož důsledku za několik let nebude sám rozhodování schopen, nebude poznávat své blízké a bude zcela odkázán na péči druhých. Dříve vyslovená přání jsou velkou pomocí nejen pro pacienty, ale i jejich rodiny, blízké a zdravotníky. Je důležité vědět, co si jejich blízký nebo pacient přeje.

JAKÉ JSOU MOŽNOSTI SEPSÁNÍ DŘÍVE VYSLOVENÉHO PŘÁNÍ A JAKOU MÁ PLATNOST?

Zákon rozlišuje **dvě varianty** dříve vysloveného přání. Z pohledu práva lze dříve vyslovené přání chápat jako pacientův informovaný souhlas, nebo nesouhlas s platností do budoucna.

1. Pacient sepisuje přání sám

Dříve vyslovené přání má dvě části: kromě instrukcí pacienta ohledně rozsahu a obsahu zdravotní péče je jeho nedílnou a nezbytnou součástí poučení pacienta sepsané jeho praktickým lékařem nebo oborově příslušným specialistou (například ošetřující lékař). Pak je závazné pro všechny zdravotníky. Lékař není povinen sepisovat celý dokument, pacient má ale dle zákona nárok na to, aby ho lékař o důsledcích svého rozhodnutí sepsaného v dříve vysloveném přání poučil.

O této variantě platí, že musí být v písemné formě, s **úředně ověřeným** podpisem pacienta. Je uloženo u praktického lékaře, případně u lékaře specialisty, jednu kopii dokumentu by měl mít pacient i u sebe.

2. Dříve vyslovené přání je zapisováno do dokumentace

Pokud je dříve vyslovené přání vepsané do zdravotnické dokumentace, není potřeba ověřený podpis pacienta. Písemné poučení lékařem může být do dokumentace zapsáno při přijetí pacienta do péče nebo kdykoliv během jeho hospitalizace. Záznam v dokumentaci podepíše pacient, zdravotník, který dříve vyslovené přání sepsal, a svědek.

Dříve vyslovené přání zapsané do zdravotnické dokumentace je však závazné jen po dobu hospitalizace a pouze pro poskytovatele zdravotních služeb (nemocnici, lůžkový nebo domácí hospic apod.), u něhož bylo sepsáno.

JAK JE DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ PRO ZDRAVOTNÍKY ZÁVAZNÉ?

Je dobré vědět, že žádné dříve vyslovené přání není pro zdravotníky závazné absolutně. Zdravotník se vždy může od vůle pacienta odchýlit, musí k tomu však mít závažný důvod. Lékař se rozhoduje dle své odbornosti a má na paměti nejlepší zájmy pacienta (zvláště pokud už nemůže komunikovat, nebo není při vědomí). Zároveň pacient také nemůže prostřednictvím dříve vysloveného přání požadovat léčbu, která není z medicínského pohledu adekvátní. Nelze ho též zaměňovat s eutanazií, neboť neuvádí postupy, jejichž výsledkem by mohlo být aktivní způsobení smrti pacienta.

JSOU I DALŠÍ MOŽNOSTI JAK ZAJISTIT SVÁ PŘÁNÍ O BUDOUCÍ PÉČI?

Vedle dříve vysloveného přání existují ještě další způsoby, jak rozhodovat o budoucí péči. Jednak pacient může na začátku hospitalizace určit osobu (zástupce), která smí s navrhovanou léčbou udělit souhlas místo něj (takzvaný **zástupný souhlas**) v případě, že toho sám nebude schopen. Dále existují takzvaná **předběžná prohlášení**, která určují, kdo má pacienta v rozhodování o další péči (a nikoliv jen v době hospitalizace) zastupovat, případně koho by si přál za **opatrovníka**.

Pokud sepsal pacient dříve vyslovené přání a zároveň si i určil zástupce (nebo mu byl ustanoven opatrovník), platí zde, že jak zástupce pacienta, tak i opatrovník jsou podle občanského zákoníku vázáni dříve vysloveným přáním pacienta.

JAK SEPSAT DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ?

Rozhodnutí sepsat dříve vyslovené přání nabízí jedinečnou příležitost jak v rodinném kruhu otevřít otázky týkající se konce života. Do důležitých rozhovorů může nemocný nebo rodina zahrnout i praktického lékaře, případně právníka, psychologa či duchovního.

Důležité je co nejpřesněji popsat situaci, ve které má být dříve vyslovené přání plněno. V případě závažné poruchy životních funkcí si může pacient například přát využít veškeré léčebné prostředky, které moderní medicína nabízí. Může ale chtít tyto postupy a prostředky využít jen tehdy, pokud bude reálná naděje na zlepšení zdravotního stavu, návrat do původního stavu zdraví a podobně. Nebo naopak může dokonce chtít, aby takové postupy nebyly využity za žádných okolností.

Můžeme se setkat s formulacemi typu: „Budu-li například šest měsíců v hlubokém bezvědomí nebo v permanentním vegetativním stavu / ve stavu hluboké demence, kdy není rozumná naděje na zlepšení, pak...“, nebo: „V situaci bezprostředního umírání nebo v konečné fázi léčebně již neovlivnitelné nemoci nařizuji následující...“

Každé dříve vyslovené přání je dokument psaný na míru konkrétnímu člověku, nejde proto poskytnout univerzální návod (formulář), který by odpovídal jakékoliv situaci a všem potřebám. Jen pro představu, jak lze **dříve vyslovené přání a předběžné prohlášení o zvolení si zástupce** sepsat, nabízíme šablonu v Příloze 4 a 5 na str. 74 a 75 a internetový odkaz na formulář Jmenování osoby pro zástupné rozhodování na str. 83.

JAK SE DOZVÍ O DŘÍVE VYSLOVENÉM PŘÁNÍ NAPŘ. PERSONÁL NEMOCNICE, POKUD JE PACIENT NÁHLE HOSPITALIZOVÁN?

Centrální registr dříve vyslovených přání neexistuje, proto se doporučuje mít při sobě u dokladů informaci o sepsaném přání, pokud možno i s kontakty na osobu, které jsme svěřili rozhodování v případě, že už ho sami nebudeme schopni, a která má dostat informace v případě náhlé hospitalizace. Dříve vyslovené přání je dobré mít uloženo u praktického a ošetřujícího lékaře a zajistit, aby o něm věděli pacienti blízcí.

JE DOBRÉ VĚDĚT

„Manžel měl tak rád rajskou, tak jsem mu ji uvařila, a nevezl si ani lžičku, ani nic nevyopil. A pak asi za dvě hodiny umřel...“

(pozůstalá manželka onkologicky nemocného pacienta)

O etapě umírání obecně nikdo nechceme moc přemýšlet ani si o ní povídat. Proto jsme pak často zaskočeni: jako umírající i jako pečující. Tabuizace umírání a smrti, která nás provází už několikátou generací, také přispívá k tomu, že místo racionálního pohledu jsme v zajetí mýtů, iluzí, mylných představ, falešných nadějí. Proto ve chvíli, kdy se rozhodujeme o péči pro sebe či svého blízkého nebo máme na starosti pacienta, kterému máme doporučit pro něj správnou péči, je dobré situaci poučeně posoudit, přemýšlet o ní a pak moudře volit. Někdy může mít omezení péče pozitivní vliv na kvalitu života nemocného (viz například umělé zavodňování pacientů v terminálním stadiu, které může udělat více škody než užítku) – je proto dobré to konzultovat s paliatry, kteří situaci vyhodnotí, vysvětlí a nastaví vhodné postupy. Když si budeme vědomi toho, že nemáme dostatečnou zkušenost s péčí o umírající, a budeme se ptát a hledat správné informace a konzultace, nepochybně přispějeme k lepší péči o ty, kteří jsou na konci života.

RADY PRO CHVÍLE NEJISTOTY

Než zavoláte sanitku, zamyslete se. Pokud člověk nemá viditelně větší zranění, vzpomeňte si, co předcházelo krizové situaci. Možná starý člověk jen omdlel v důsledku nízkého tlaku nebo horka. Možná několik dní málo pil. Dejte mu nohy nahoru, a až mu bude lépe, promluvte s ním, co chce a co nechce. Pokud nekomunikuje, připomeňte si jeho dřívější přání ohledně převozu do nemocnice. Pokud si to výslovně nepřál (zvláště pokud jde o člověka umírajícího v posledních hodinách), dobře zvažte výho-

dy i rizika s odvozem spojená a teprve pak případně volejte sanitku. V nemocnici mohou starému či jinak křehkému člověku pomoci velmi rychle, ale také může převoz znamenat to, že se rychle zhorší. Pokud potřebujete jen pomoci zvednout nemocného a uložit ho na lůžko, můžete si přivolat na pomoc městskou policii.

Dýchání s podporou nemusí být vždy vhodným řešením. Málokterý laik si uvědomuje, co znamená např. připojení k dýchacímu přístroji. Intubovaný člověk má zavedenou hadici do průdušnice. Už nemůže mluvit, usmívat se, normálně komunikovat. Cesta zpět je nesnadná. Ptejte se včas, jestli by si to nemocný někdy přál, případně jaké zákroky si v budoucnu opravdu nepřeje.

Hospitalizace může pomoci, ale i ublížit. Nemocniční léčba je bezpochyby skvělým řešením pro nemocné, kterým je třeba pomoci a uzdravit je. Na druhé straně pobyt v nemocnici je zvláště pro seniora vždy spojený s rizikem. Hospitalizace může i velmi starému člověku zachránit a rozumně prodloužit kvalitní život, ale také může jeho stav zhoršit a léčbou za každou cenu zamezit nemocnému, aby svůj život v klidu dožil tam, kde si přál. Berte vážně křehkost člověka, těžce nemocného nebo „jen“ starého, který většinou špatně snáší změnu prostředí a ztrátu soukromí. Promluvte s ním, co si přeje. Proberte s lékařem, co pozitivního si reálně od hospitalizace slibuje. Jak velká je šance na zlepšení, a čím naopak nemocného hospitalizace zatíží a ohrozí.

I když člověk už nepije (nejí), není infuze vždy tím nejlepším řešením. Pokud se člověk blíží smrti (nemysleme primárně kvůli dehydrataci) a zbývá mu několik málo dní, bývá normální, že nejí a málo pije. Je třeba ho citlivě povzbuzovat k pití a tekutiny mu často nabízet, ale i pochopit, že už nejsou namístě. Infuze může někdy pomoci vrátit seniora do kondice. Pokud je ale člověk na samém konci života, je třeba infuzi pečlivě zvážit, protože by mohla naopak situaci ztížit, mohly by se rozvinout otoky nebo edém plic.

Někdy jsou pleny lepším řešením než cévka. S infuzí jde cévka zpravidla ruku v ruce. Protože přebalovat ležícího pacienta je pro personál náročné, je v nemocnici běžné zavést nesoběstačnému člověku cévku. Ta je v indi-

kovaných případech dobrým řešením, ale na druhé straně zvyšuje riziko zánětů, které mohou být křehkému seniorovi osudné.

Domácí péče je v mnoha případech možná. Pokud v nemocnici tvrdí opak, je potřeba se ptát proč. A také jaké zdravotnické a ošetrovatelské úkony budou potřeba, a potom zvážit možnosti služeb v okolí a jejich kapacitu. Často si lékaři a sestry v nemocnici neumějí velké možnosti domácí péče představit.

Je lepší říkat nemocnému pravdu. Strach z toho, že nemocnému vezme naději, vzdá to a zemře dřív, někdy brání otevřít rozhovor o tom, nad čím stejně všichni přemýšlí. Pokud k rozhovoru o blížící se smrti rodina najde odvahu, vznikne čas na usmíření a plnění posledních přání. I k tomu je potřeba síla, kterou už nemocný v úplném závěru života nebude mít.

Lékař by měl sdělovat diagnózu a prognózu především pacientovi, ne jeho rodině a blízkým. Zdá se, že by pro nemocného mohlo být jednodušší vyslechnout těžké zprávy od někoho v rodině, ale je také potřeba zachovat důvěru mezi lékařem a nemocným. Rovněž na některé otázky nemocného umí lékař lépe odpovědět. Rodina je nutností sdělit nemocnému závažnou diagnózu postavena do komplikované pozice. Pokud se pak odhodlává k rozhovoru s pacientem déle, mohou přijít otázky typu *Jak dlouho to víš? Proč jsi mi to neřekla?* To může vážně narušit důvěru mezi nemocným a jeho blízkými.

Je dobré využít pomoc pečovatelských služeb. Rodiny často vyčkávají příliš dlouho, než přijmou pomoc. Přitom včasné využití pomoci v úkonech, které mohou rodinní příslušníci delegovat na odborníky, pomůže zachovat jejich síly, aby mohli koordinovat péči. Pokud jsou pečující úplně vyčerpaní, přestanou vyhledávat chvíle pro sdílení s umírajícím, a ty jsou cenné a nakonec pro většinu lidí nejdůležitější. Není potřeba zvládnout všechno sám. Využití služeb může dát pečujícím čas na sebe, přátele či jiné členy rodiny, což je pro zvládnání těžkých životních situací zásadní.

Domácí péče o umírajícího pacienta není běžně pro děti nijak traumatická. Celosvětové zkušenosti s domácí paliativní péčí naprosto jedno-

značně ukazují, že malé děti péči o nemocného člena rodiny berou jako přirozenou součást života, podle svých schopností se do ní rády zapojí a umírání ani smrt pro ně nejsou traumatizující. Je ovšem důležité s dětmi o péči normálním a přiměřeným způsobem komunikovat.

Není pravda, že po porodu mrtvého dítěte je lepší dítě rodičům ani neukázat. Tento postup je již překonaný, dnes už víme, že pro dobré zpracování ztráty má rozloučení významný vliv. Rodiče si mohou dítě pochovat nebo i omýt, namazat olejíčkem, obléknout nebo udělat vzpomínkové předměty, jako je třeba otisk nožičky a ručičky nebo fotografie. Tyto předměty jsou pro rodiče zvláště po nějakém čase velmi cenné.

MÝTY O BOLESTI A OPIOIDECH

Léčba bolesti je spolu s léčbou dalších specifických symptomů provázejících umírání základem paliativní péče, protože většinou zásadně ovlivňuje kvalitu života pacienta. Morfin a další opioidy jsou spolehliví pomocníci v boji proti bolesti, ale mají mezi lidmi špatnou pověst. Proto je potřeba s tím počítat a být dobře obeznámen jak s tím, čemu opioidy pomáhají, tak s tím, jak moc a čeho všeho se lidé obávají. Tento strach totiž může být například překážkou v tom, aby člověk dostal péči, kterou potřebuje (léčbu bolesti), nebo byl přijat do péče hospice, který mu pomůže. Bolest je protivná a kazí lidem radost ze života. Musí se léčit. Ujistěte pacienta, že lékař má a musí bolest tlumit a léčit a má k tomu celou řadu léků a dalších postupů a technik. Pacient nikdy nesmí být nucen bolest „statečně snášet“. Buďte moudří a buďte na straně pacienta, aby si ve zbývajícím čase mohl užít společnost své rodiny, dětí, vnoučat.

- Když slabší lék nepomůže proti bolesti, je na řadě opioid. Nemá to nic společného ani s prognózou, ani s očekávanou délkou života.
- Žádná bolest se nemá nechat bez léčby. Lékař je povinen ji léčit. Zásady podávání opioidů je povinen znát. Není taková bolest, která by neustoupila po léku z opioidové řady.

- Při léčbě bolesti mají přednost neinvazivní formy léku (tablety, kapky, čípky, náplasti). Frekvence podávání se liší podle toho, na jak dlouho je konkrétní lék schopen zajistit stabilní hladinu analgetika v krvi.

- Nemocní, kteří užívají opioidy na silnou bolest, nejsou ohroženi narkomanií. Oni tento lék potřebují kvůli své bolesti. Dobrá léčba bolesti samozřejmě běžně umí opioidy pacientovi nasadit a vhodně nastavit, ale i postupně vysazovat, podle potřeby konkrétního pacienta.

- Opioidy lékařsky nastavené jako léčba chronické bolesti neohrožují pacienta ani dechovým útlumem, ani zástavou dechu. Tyto obavy jsou sice dosti časté, ale zbytečné, zejména u paliativních pacientů. Je pravda, že tlumí činnost dechového centra – proto jsou také dobrým lékem na dušnost.

- Nevolnost a zvracení je častý, ale přechodný vedlejší účinek celé lékové skupiny opioidů. Při současném podání léků proti zvracení obtíže pomínou a většinou se již nevrátí.

- Zácpa je častý vedlejší účinek opioidů. Sama neustoupí a je třeba ji po celou dobu podávání opioidů účinně léčit vhodnými léky a postupy.

- Po prvním podání opioidu často nemocný hluboce usne; konečně se mu ulevilo a dohání bolestně probdělé noci. Až dožene svůj spánkový dluh, může teprve lékař hodnotit, jak silně opioid tlumí. Útlum bývá sice častý, ale naštěstí přechodný.

- Formy podání opioidů jsou různé. Moderní a účinná forma jsou náplasti: lék se vstřebává skrze kůži. Efekt se dostaví za 12 hodin po nalepení a hladina léku se v krvi udrží 3 dny. Než náplast zabere, podá lékař ještě jiné, rychle zabírající analgetikum, aby pacient zbytečně netrpěl.

- Nejznámější opioid je morfin. Je velmi účinný, ale ani zdaleka není nejúčinnější z opioidové rodiny. Na ten či onen typ bolesti použije lékař ten či onen lék. Je ale pravda, že morfin je v praxi široce používaný pro svou dostupnost a mnohost lékových forem.

- Při léčbě opioidy je nutno bolest sledovat a pacient ji hodnotí. Jsou k tomu různé způsoby. Běžná je číselná škála bolesti od 0 do 10 (žádná bolest až nejhorší představitelná bolest).
- Nevěřte falešným mýtům o opioidech. Jsou to léky jako každé jiné. Když se používají podle pokynů lékaře, pomohou zbavit nemocného bolesti, nebo ji aspoň podstatně zmírnit.

SLOVNÍČEK DŮLEŽITÝCH POJMŮ

Abychom se dobře vzájemně domluvili s pacienty, jejich pečujícími i se všemi péči poskytujícími institucemi, je dobré mluvit jedním jazykem a mít základní orientaci v oblasti, v níž se pohybujeme. Zde je proto stručný slovník základních pojmů vztahujících se k péči o pacienta na konci života.

Ambulance paliativní medicíny je vedená lékařem specialistou-paliatrem (paliativní medicína je nastavbový obor lékařského specializačního vzdělávání). Ambulance poskytuje specializovanou paliativní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče, může také formou konzilia pečovat o pacienty hospitalizované v zařízeních akutní nebo následné lůžkové péče, úzce spolupracuje se sociálními pracovníky a psychology, s praktickým lékařem, zařízeními obecné domácí péče a specializované paliativní péče. Ambulance paliativní medicíny vznikají při nemocnicích a při lůžkových a mobilních hospicích.

Dobrovolníci se v prostředí hospicové a paliativní péče podílejí na přímé péči o pacienty (jako společníci k rozhovoru, doprovod na procházky, pomoc při zajištění chodu domácnosti). V hospici jsou většinou vedeni koordinátorem. Jako dobrovolníci mohou též působit zdravotníci a další odborníci.

Doprovázení je důležitá součást hospicové a paliativní péče, kdy pracovníci týmu (nezřídka ve spolupráci se školenými dobrovolníky) poskytují obecně lidskou i odbornou podporu pacientům v závěrečné fázi života, rodinám a blízkým v průběhu terminální fáze a dále, tedy po pacientově smrti v době zármutku, většinou zhruba po dobu jednoho roku. Péče o pozůstalé, kteří se vyrovnávají se ztrátou blízkého člověka, je považována za důležitý prvek paliativní péče.

Dříve vyslovené přání je sepsaný právní dokument, ve kterém může občan popsát, co si přeje, nebo co si naopak nepřeje z hlediska zdravotní péče, pokud se v budoucnu ocitne v tak nepříznivém zdravotním stavu, že už nebude schopen o sobě rozhodovat (např. kóma, stav po mozkové příhodě, pokročilá demence apod.). Můžeme zde upřesnit, zda si přejeme nebo nepřejeme např. resuscitaci, dýchání pomocí přístroje, výživu pomocí sondy do žaludku, dialýzu nebo podávání antibiotik. Je to pomoc jak pro pacienta, tak pro jeho rodinu i zdravotníky, protože ví, co si pacient přeje.

Duchovní péče se zaměřuje na otázky smyslu života a existenciální a náboženské otázky, které na pacienta a jeho rodinné příslušníky tváří v tvář pokročilému stadiu život ohrožující nemoci často doléhají. Tato péče a podpora se neomezuje na věřící pacienty, je nabízena pacientům a jejich rodinným příslušníkům, ať věřícím, či nevěřícím, před smrtí pacienta i po ní.

Hospic (domácí/mobilní či lůžkový) je jednou z organizačních forem specializované paliativní péče. Může mít podobu lůžkového zařízení, nebo péče poskytované v domácím prostředí pacienta.

Hospicová péče je komplexní podpora a péče o tělesné, psychické, sociální a duchovní potřeby pacienta v závěrečné fázi nevléčitelné nemoci. Jejím cílem je udržet nejvyšší možný komfort a chránit důstojnost pacienta. Péče a podpora je poskytována také pacientovým blízkým. Termíny hospicová a paliativní jsou někdy používány jako synonyma. Hospicovou péči lze chápat jako paliativní péči poskytovanou v úplném závěru života (obvykle poslední týdny a dny).

Komplikované truchlení. Zármutek je reakcí na ztrátu a u každého se projevuje jiným způsobem a časem se proměňuje. Truchlení je proces, při kterém se okamžitý zármutek postupně mění a při němž se učíme ztrátu přijmout. Někdy se lidé na zármutek soustředí natolik, že se přestanou starat o sebe a o své vlastní životy. V tom případě mluvíme o komplikovaném zármutku. Pro člověka je těžké se z takové situace dostat sám.

Konziliární tým paliativní péče je multiprofesní tým, obvykle složený z lékaře–paliatra, zdravotní sestry, sociálního pracovníka a psychotera-

peuta. Poskytuje podporu pro primární ošetřující lékaře a týmy v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny), případně v oblasti své působnosti v rámci domácí péče. Obsahem konzilia může být léčba bolesti a dalších symptomů, náročné komunikační situace (např. nepříznivá prognóza, nerealistická očekávání pacienta a rodiny, konflikty ohledně rozsahu péče a cílů léčby atd.) a organizační zajištění další péče po propuštění (např. předání pacienta do hospicové péče).

Kvalita péče by měla být výsledkem multiprofesní spolupráce a měla by být týmem pravidelně vyhodnocována. Součástí poskytované paliativní péče jsou zpětné hodnotící mechanismy, které umožňují, aby pacienti, rodiny, zdravotničtí pracovníci a komunity mohli efektivně přispívat k vyhodnocování kvality péče. Hodnocení kvality poskytované paliativní péče ze strany pacientů a jejich rodin by mělo být součástí standardní dokumentace a mělo by být efektivně využíváno.

Kvalita života. Základním cílem paliativní péče je zachovat co nejlepší kvalitu života. V situaci závažného, život ohrožujícího onemocnění kvalita života u pacienta významně závisí na naplnění všech jeho důležitých potřeb. Je určena poměrem mezi potřebami, přáními a aspiracemi pacienta a tím, co mu jeho onemocnění a péče reálně umožňují. Kvalita života je subjektivní konstrukt, nelze ji posoudit a zhodnotit pouhým vnějším pozorováním a projekcí vlastních hodnotových soudů. Člověk má velmi širokou schopnost adaptace. Mnoho pacientů je i v závěru života schopno se adaptovat na situace a stavy spojené s řadou omezení a nepříjemných symptomů. Při hodnocení kvality života se proto nemůžeme spokojit se samotným měřením přítomnosti a intenzity symptomů (např. bolest, zácpa, deprese). Je nezbytné hodnotit, co je pro pacienta v dané době hodnotné, významné a smysluplné, a následně se ptát, do jaké míry onemocnění nebo léčba a její vedlejší účinky do těchto oblastí nepříznivě zasahují.

Léčba bolesti se v rámci paliativní péče snaží ovlivnit nejen tělesné aspekty bolesti, ale také její psychické a spirituální souvislosti. V léčbě bolesti se využívají farmakologické postupy (podání analgetik, koanalgetik, léčebného konopí) i postupy nefarmakologické (např. fyzioterapie, masáže,

akupunktura, invazivní algeziologické výkony). Bolest je třeba pravidelně a systematicky hodnotit a tam, kde je to možné, odstranit její příčinu. U pacientů léčených analgetiky je třeba hodnotit nejen léčebnou odpověď (jak se snížila intenzita bolesti), ale také nežádoucí účinky analgetické léčby (např. nevolnost, utlumenost, zácpa atd.). Některé časté nežádoucí účinky analgetik vyžadují aktivní léčbu. V současné době lze dostupnými prostředky zmírnit bolest na snesitelnou míru u všech pacientů.

Multiprofesní tým je pracovní tým, v němž spolupracují lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog a kaplan. Pro paliativní týmy je toto multiprofesní složení typické.

Obecná paliativní péče je dobrá klinická péče o pacienty s pokročilým onemocněním, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odbornosti. Jejím základem je sledování, rozpoznání a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba nejčastějších symptomů, respekt k pacientově autonomii, citlivost a empatická komunikace s pacientem a jeho rodinou, organizační zajištění péče s využitím služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

Oddělení paliativní péče je pracoviště poskytující specializovanou paliativní péči v rámci jiného lůžkového zdravotnického zařízení (tj. především v rámci nemocnic a léčeben). Pečuje o nemocné v závěru života, kteří potřebují komplexní paliativní péči. Jedná se tedy o „hospic v nemocnici“. Většina pacientů přijatých na paliativní oddělení zde následně umírá. V zahraničí v posledních letech vznikají v řadě nemocnic oddělení „akutní“ paliativní péče, která jsou určena pro pacienty s komplexními potřebami. Během hospitalizace na takovém oddělení jsou stabilizovány symptomy, s pacientem a jeho blízkými je vykomunikován plán další péče a pacient je dále překládán např. do lůžkového hospice nebo propouštěn domů do péče paliativní ambulance nebo domácího hospice.

Paliativní medicína jako obor je nástavbovým oborem lékařského specializačního vzdělávání. Absolvent je lékař specialista–paliatr. Paliativní medi-

cína je specifická lékařská a sesterská péče o pacienty v pokročilém stadiu aktivní progredující nemoci, jejichž prognóza je omezená, přičemž těžištěm péče je kvalita života. Jedná se o medicínský rozměr paliativní péče.

Paliativní péče bývá definována různým způsobem. Tato publikace používá definici, která vychází z definic Světové zdravotnické organizace: paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Název je odvozen z latinského slova pallium, tedy rouška/plášť, odvozeně pak laskavé přikrytí znamenající neinvazivní péči.

Péče o pečovatele je činnost v rámci paliativní péče, která se zaměřuje na obtíže a zátěž pečovatelů ve spojitosti s péčí o umírajícího. Její součástí může být také péče v období zármutku. Jedná se o důležitý prvek prevence syndromu vyhoření.

Perinatální provázení je podpora a provázení rodičů v situaci, kdy jim byla sdělena nepříznivá diagnóza jejich ještě nenarozeného nebo právě narozeného dítěte. Nabízí jim prostor a čas pro zvažování všech možných variant a podporuje rodinu v průběhu prožívání této životní situace – při ztrátě miminka a v hledání způsobů rozloučení s ním.

Plán paliativní péče je dokument vypracovaný týmem paliativní péče společně s pacientem a jeho rodinou. Vychází z hodnot a cílů pacienta a rodiny, aktuálního klinického stavu a očekávaného vývoje a možností léčebného ovlivnění. Plán péče obsahuje kroky k předcházení a řešení krizových situací. Jeho součástí může být dříve vyslovené přání.

Respitní péče je forma péče, jejímž cílem je umožnit rodině dočasný oddech od péče o pacienta, například pro umožnění lékařského ošetření partnera nebo v případě dovolené. Může být poskytována samostatně nebo v pečovatelských domech, domovech pro seniory nebo hospicích. V českých podmínkách je považována za sociální (nikoliv zdravotní) službu, a není proto hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Tento tým tvoří lékař, sestry, sociální pracovník, případně psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další odborníci. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu.

Supervize je týmový nebo individuální rozhovor umožňující členům týmu pod odborným vedením reflektovat pozitivní i negativní zkušenosti a aspekty činnosti. Supervize je jedním z důležitých nástrojů zlepšování kvality poskytované péče. Zároveň umožňuje zmírnění negativních dopadů na členy týmu a na dobrovolníky. Poskytuje jim emocionální a psychologickou podporu, a může tak pomoci předcházet syndromu vyhoření.

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

Zařízení specializované paliativní péče jsou zdravotnická zařízení, jejichž hlavní specializací a náplní je specializovaná paliativní péče. Ta je poskytovaná multiprofesním odborně školeným týmem, který je veden specialistou na paliativní péči s odpovídajícím vzděláním a praxí.

PŘÍLOHY A FORMULÁŘE

PŘÍLOHA 1:

**Letáky a brožury nakladatelství
Cesta domů k doporučení klientům**

PŘÍLOHA 2:

**Přehled základních služeb pro pacienta
na konci života**

PŘÍLOHA 3:

**Přehled možností podpory v péči
o pacienty s demencí**

PŘÍLOHA 4:

**Vzorový dokument pro sepsání
dříve vysloveného přání**

PŘÍLOHA 5:

**Vzorový dokument pro jmenování osoby
pro zástupné rozhodování**

KDY PŘIJDE SMRT? CO DĚLÁME? → PRO KOHO JE LETÁK? ↓	JE DALEKO. PĚČI ZVAŽUJEME. INFORMUJEME SE.	JE BLÍZKO. SDĚLUJEME. PEČUJEME.	JE NVNÍ. STOJÍME U POSTELE UMÍRAJÍCÍHO.	PO SMRTI. TRUCHLÍME.
LAIK	Ještě není pozdě Dříve vyslovené přání (pro pacienty) Mýty a otázky kolem umírání a paliativní péče	Mohu říci pravdu? Můžeme si pomáhat (jak zvládnout péči o člověka, který je vážně nemocný) Abeceda domácí paliativní péče Můžeme vám odlehčit Pane doktore, máte chvíliku? Už je to na morfin, pane doktore? Průvodce domácí péčí	Poslední chvíle jak být nablízku	Můžeme si pomáhat (jak být nablízku pečujícím a pozůstávajícím) Můžeme vám poradit? Komplikovány zármutek V době zármutek Poslední věci člověka
DÍTĚ A JUNIOR – O NICH		Žít naplno čas, který ještě zbývá		Děti truchlí jinak Pubertáční truchlí po svém Mně taky někdo umřel
LÉKAŘ – PRAKTIK, ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ TÝM	Dříve vyslovené přání (pro lékaře)	Paliativní péče v kostce	Paliativní péče v kostce	Komplikovány zármutek

Letáky a brožury je možno zakoupit v dobročinných obchodech Cesty domů, v jejím sídle v Michli, nebo na eshop.cestadomu.cz.

PŘEHLED ZÁKLADNÍCH SLUŽEB PRO PACIENTA NA KONCI ŽIVOTA

MIMO DOMOV



NEMOCNICE

- akutní péče
- lékař a sestra 24/7
- multiprofesní tým (zdravotník, sociální pracovník, psycholog, kaplan, příp. paliativní tým)
- rodina jen v návštěvních hodinách
- hrazeno ze zdravotního pojištění



LŮŽKOVÝ HOSPIC

- lékař a sestra 24/7
- multiprofesní tým (zdravotník, sociální pracovník, psycholog, kaplan)
- rodina může být přítomna i přes noc
- soukromý pokoj s osobními věcmi
- platba dle ceníku zařízení, zdravotní péče hrazena ze zdravotního pojištění



RESPITNÍ (ODLEHČOVACÍ) POBYT

- 24/7 péče nezdravotnického personálu, někde i péče ošetrovatelská a rehabilitační
- ulehčuje pečujícím na omezenou dobu (dny až týdny), aby mohli nabrat síly
- platba dle ceníku zařízení, lze hradit z příspěvku na péči

DOMA S PODPOROU RODINY A ODBORNÍKŮ



PRAKTICKÝ LÉKAŘ

- dostupný v ordinačních hodinách
- návštěvní služba v domácnosti nemocného v rámci ordinační doby
- zajistí předpis léků, pomůcek (inkontinenční a kompenzační pomůcky aj.) a agentury domácí péče
- hrazeno ze zdravotního pojištění



AMBULANCE

(PALIATIVNÍ MEDICÍNY, LÉČBY BOLESTI NEBO LÉČBY RAN)

- ambulantně nebo v některých případech i v domácnosti nemocného
- nastavení vhodné paliativní péče
- předpis léků (vč. opioidů) a pomůcek (inkontinenční a kompenzační pomůcky aj.)
- drobné lékařské zákroky (vypuštění výpotku, ošetření rány aj.)
- hrazeno ze zdravotního pojištění, někdy část hradí pacient



PEČOVATELSKÉ SLUŽBY

- pečovatelské služby, terénní odlehčovací služby, osobní asistence
- nezdravotnické úkony – pomoc s hygienou, zastoupení pečujících (v řádu hodin), dovoz jídla atd.
- hrazeno klientem – lze z příspěvku na péči
- cena služby kolem 130 Kč/hod.



AGENTURA DOMÁCÍ PÉČE

- pouze na předpis praktického lékaře, nebo ošetřujícího lékaře při propouštění z hospitalizace
- zdravotní sestry docházejí k pacientovi dle rozpisu lékaře
- ošetrovatelská péče a výkony (měření tlaku, ošetření ran, proplach portu, podání výživy atd.)
- hrazeno ze zdravotního pojištění



DOMÁCÍ HOSPIC

- lékař a sestra dostupní 24/7
- zajistí léky a pomůcky (pleny, vozík aj.)
- drobné lékařské zákroky (vypuštění výpotku, ošetření rány/ umělých vývodů aj.)
- zdravotní a ošetrovatelská péče a výkony (měření tlaku, ošetření ran, péče o port atd.)
- multiprofesní tým (zdravotníci, sociální pracovník, psycholog, kaplan)
- hrazeno ze zdravotního pojištění, někdy spoluúčast pacienta



PŮJČOVNA POMŮCEK

- možnost rychlého zapůjčení a vyzkoušení kompenzačních pomůcek (wc židle, polohovací postel, chodítka, koncentrátor kyslíku aj.)

PŘEHLED MOŽNOSTÍ PODPORY V PÉČI O PACIENTY S DEMENCÍ

Kromě nabídky služeb pro pacienty, kteří vyžadují paliativní péči (str. 69–71), je pro pacienty trpící různou formou demence možno využít i následující služby a pomoc

KDYŽ CHYBÍ FINANCE A DALŠÍ POMOC

- příspěvek na péči – více na str. 46, www.uradprace.cz/prispevek-na-peci
- dlouhodobé ošetřovné – více na str. 47, www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobě-osetrovne
- ošetřování člena rodiny – více na str. 47, www.cssz.cz/web/cz/osetrovne
- průkaz TP, ZTP, ZTP/P – www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp
- parkovací průkaz – www.pohyblivost.cz/parkovaci-karta-pro-osobu-tezce-zdravotne-postizenou.php
- poukaz na kompenzační pomůcky – praktický lékař, odborné ambulance
- poukaz na inkontinenční pomůcky (pleny) – praktický lékař, odborné ambulance
- poukaz na nutridrinky – specializovaný nutriční terapeut
- příspěvek na mobilitu – www.mpsv.cz/-/prispevek-na-mobilitu
- Úřad práce – další možnosti finanční podpory

KDE HLEDAT PODPORU

- Česká Alzheimerovská společnost (ČALS, www.alzheimer.cz)
- svépomocné skupiny
- sociální poradny, poradny a linky pro pečující (např. Pečuj doma – videa, návody, www.pecujdoma.cz)
- sociální odbor jednotlivých městských částí
- terapie pro pacienty i pečující
- specializované poradny pro diagnostiku kognitivních funkcí – www.nudz.cz/adcentrum/poradny.htm
- kurzy jak pečovat, návodná videa

KDYŽ JE PEČUJÍCÍ V PRÁCI

- denní stacionář (ráno blízkého přivezete a odpoledne vyzvednete)
- týdenní stacionář (blízkého máte doma na víkend)
- projekt Bezpečný návrat ČALS – při ohrožení blouděním – www.alzheimer.cz/cals/projekty-cals/bezpecny-navrat/

KDYŽ UŽ PÉČE DOMA NENÍ MOŽNÁ

- domov se zvláštním režimem – dlouhodobá pobytová sociální služba, kde je zajištěna strava, denní program, dopomoc s úkony péče o sebe i pomoc s uplatňováním vlastních práv
- v některých případech může na čas pomoci péče v léčebně dlouhodobě nemocných (LDN) nebo v psychiatrické léčebně

SPECIALIZOVANÉ AMBULANCE

- neurologická
- geriatrická
- psychiatrická
- pro léčbu ran, bolesti a paliativní ambulance (v závěru života)

DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ

Já, níže podepsaný/podepsaná , r. č. ,
pro případ, že bych se dostal/a do takového zdravotního stavu, ve kterém nebudu schopen/
schopna vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich
poskytnutí, vyslovuji následující dříve vyslovené přání dle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních
službách resp. předběžné prohlášení dle § 38 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník:

Článek I.

Pro případ, že

1. má schopnost vnímat a chápat okolí bude podstatným způsobem narušena tak, že budu
i v běžných každodenních úkonech závislý/á na dopomoci jiné osoby,
 2. můj stav bude vyžadovat přístrojovou podporu životních funkcí včetně umělé výživy
a hydratace,
 3. se budu nacházet v terminální fázi nevléčitelného onemocnění nebo v jiném medicínsky nadále
neovlivitelném nepříznivém stavu bez naděje na jeho zlepšení apod.,
- souhlasím** s tím, aby mi byla poskytována péče ... (např. tišení obtíží, tedy bolesti, neklidu, strachu,
dušnosti nebo nevolnosti, podávání antibiotik, umělé výživy, dialýzy atd.), a tuto péči požaduji,
a **nesouhlasím** s péčí ... (např. nasogastrická sonda, PEG sonda, umělá plicní ventilace, antibiotika
atd.), a tuto péči odmítám.

Článek II.

Součástí tohoto *dříve vysloveného přání* je i písemné poučení mým lékařem v oboru
....., MUDr., o důsledcích mého rozhodnutí.

Článek III.

S tímto mým *dříve vysloveným přáním* byl/a seznámen/a ,
který/á je plně informován/a o mých životních postojích podstatných pro výklad mého dříve
vysloveného přání.

Pro případ, že by nastala situace nepředvídaná v tomto mém *dříve vysloveném přání* či by
nastaly pochybnosti o aplikovatelnosti tohoto *dříve vysloveného přání*, činím dle § 38 odst. 1 zákona
č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, předběžné prohlášení v tom smyslu, že si přeji, aby v případě mé
nezpůsobilosti rozhodovat o mé další zdravotní péči rozhodoval/a o této péči v intencích tohoto
mého *dříve vysloveného přání* , r. č.

Článek IV.

Toto *dříve vyslovené přání* platí od a bylo sepsáno ve vyhotoveních, kdy jedno
vyhotovení je součástí mé zdravotnické dokumentace a zbylá jsou uložena

V , dne
(ověřený podpis)

.....
svědek (vč. identifikačních údajů) svědek (vč. identifikačních údajů)

V , dne
podpis lékaře, který provedl poučení

JMENOVÁNÍ OSOBY PRO ZÁSTUPNÉ ROZHODOVÁNÍ

Já, níže podepsaný/á:

narozený/á:

jmenuji pro případ, že bych v budoucnosti nemohl/a projevit svou vůli ve vztahu k poskytování
zdravotní péče, svým zástupcem dle § 34 odst. 7 Zákona o zdravotních službách,

pana/paní:

narozeného/ou:

Svému zástupci dávám také právo seznamovat se v plném rozsahu s veškerou mou zdravotnickou
dokumentací a činit z ní kopie.

Datum a ověřený podpis:

LITERATURA

PRO PROFESIONÁLY – PÉČE O DOSPĚLÉ A SENIORY

- ARCAND, M. a Chantal CARON, Ladislav VOLICER a Hana VAŇKOVÁ, ed. *Paliativní péče na konci života u lidí s Alzheimerovou nemocí či jiným neurodegenerativním onemocněním*. Praha: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, 2017.
- BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015.
- BUŽGOVÁ, Radka et al. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, 2020.
- BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, 2015.
- CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*. Praha: Portál, 2020.
- ČECHOVÁ, Kateřina. *V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbývá čas*. Praha: Management Press, 2019.
- Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. Praha: Centrum paliativní péče, 2018 (dostupné i online).
- HÁJKOVÁ, Lucie et al. *Komplexní péče o lidi s demencí: na příkladu kritérií Certifikace Vážka®*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016.
- HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. Praha: Vyšehrad, 2018.
- HRDÁ, Karolína a kol. *Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory: metodický materiál projektu Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory podpořený NF AVAST*. Česko: [Domov Sue Ryder], 2018 (dostupné online).
- CHRASTINA, Jan. *Náročné, krizové a mimořádné situace v kontextu rezidenčních služeb: umírání, doprovázení a smrt uživatelů se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2020.

- KABELKA, Ladislav. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Praha: Mladá fronta, 2018.
- KABELKA, Ladislav. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 2020.
- KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2019.
- KOZÁKOVÁ, Radka. *Podpůrná a paliativní péče u pacientů s Parkinsonovou nemocí*. Praha: Grada, 2020.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014.
- MACKOVÁ, Marie. *Sociální práce s umírajícími a pozůstalými*. Brno: Marie Macková, 2015.
- MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2021.
- MATĚJEK, Jaromír. *Dříve projevená přání pacientů: výhody a rizika*. Praha: Galén, 2012.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, 2005.
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.
- PECHOVÁ, Karolína a kol. *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020.
- STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006.
- SVOBODA, Pavel. *Paliativní medicína pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Raabe, 2019.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. Praha: Grada, 2013.
- THE, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.

PRO PROFESIONÁLY – PÉČE O RODINU PŘI NEMOCI A SMRTI DÍTĚTE

- 35 způsobů, jak pomoci truchlícímu dítěti. Praha: Cesta domů, 2017.
- BUŽGOVÁ, Radka a kol. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019.
- KUEBELBECK, Amy a Deborah L. DAVIS. *Darovaný čas: čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. Praha: Cesta domů, 2020.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada, 2016.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina a Zuzana HRUŠKOVÁ. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka: Průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2020 (dostupné online).
- TOMALOVÁ, Petra. *Co je dobré vědět?... při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017 (dostupné online).
- TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepřítivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015 (dostupné online).

RÁDCE PRO KLIENTY

PRO PEČUJÍCÍ O DOSPĚLÉ

- Na pomoc pečujícím rodinám*. 12. vydání. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2019.
- POCHMANOVÁ, Karolina. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Praha: Cesta domů, 2015
- PROKOPOVÁ, Anežka. *Jak upravit domov člověka s demencí: příručka pro pečující*. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2017.
- PROVAZNÍKOVÁ, Eva a Zdeněk KALVACH. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. Praha: Diakonie ČCE, 2016 (dostupné online).

- SLÁMA, Ondřej a Ludmila PLÁTOVÁ. *Rady pro závěr života*. Praha: Diakonie ČCE, 2017 (dostupné online).
- SLÁMOVÁ, Regina. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018.
- ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 9. vydání. Praha: Cesta domů, 2020.

PRO PEČUJÍCÍ O DĚTI

- KÁROVÁ, Šárka. *Skrytí hrdinové: průvodce pro rodiče: jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí*. Brno: Masarykova univerzita, 2012.
- KOKEŠOVÁ KLEINOVÁ, Gražina a Jindřiška PROKOPOVÁ. *Žít naplno čas, který ještě zbývá: provázení životem v čase umírání dítěte či dospívajícího*. Praha: Cesta domů, 2019.
- KOKEŠOVÁ KLEINOVÁ, Gražina. *Příběhy vyprávěné šeptem: Nahlédnutí do provázení pro ty, kteří provázejí*. Praha: Cesta domů, 2022.
- KUEBELBECK, Amy a Deborah L. DAVIS. *Darovaný čas: čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. Praha: Cesta domů, 2020.
- 35 způsobů, jak pomoci truchlícímu dítěti. Praha: Cesta domů, 2017.
- GÄRTNEROVÁ, Aranka. *V době zármutku: těm, kteří ztratili blízkého člověka: těm, kteří je provázejí*. Praha: Cesta domů, 2020.
- DAIKER, Angelika. *Život po ztrátě manžela*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2015.
- GROLLMAN, Earl A. *Slon v pokoji: O smrti a zármutku pro dospívající*. Praha: Cesta domů, 2016.
- HRUŠKOVÁ, Zuzana a Bedřich BAČOVSKÝ. *Péče o pozůstalé při náhlém úmrtí: doporučené intervence zejména pro členy záchranných složek*. Praha: Dlouhá cesta, 2015.
- Malý průvodce pro přátele a blízké okolí rodičů, kterým zemřelo dítě*. Praha: Dlouhá cesta, 2016 (dostupné online).
- MEEKHOF, Kristin a James WINDELL. *Knižka pro vdovy na prvních pět let*. Praha: Cesta domů, 2017.
- MOODY, Raymond A. a Dianne ARCANGEL. *Život po ztrátě*. Praha: Knižní klub, 2011.
- Naše miminko zemřelo*. Praha: Cesta domů, 2018 (dostupné online).
- Našemu dítěti zemřel sourozenec*. Praha: Cesta domů, 2018.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál, 2015.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Rodina pro ztrátě dítěte*. Praha: Dlouhá cesta, 2012 (dostupné online).

INSPIRATIVNÍ PŘÍBĚHY ZE ZDRAVOTNICKÉ PRAXE

BYOCK, Ira. *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Praha: Vyšehrad, 2013.

CALLANAN, Maggie a Patricia KELLEY. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad a Cesta domů, 2005.

CLARKE, Rachel. *Je-li ti život milý: Příběhy ze života paliativní lékařky*. Praha: Euromedia a Cesta domů, 2022.

GAWANDE, Atul. *Nežijeme věčně: medicína a poslední věci člověka*. Praha: Dokořán, 2016.

HILLMAN, Ken. *Kapačka, cévka, houkačka: Jak jsme zapomněli normálně stárnout a pokojně umírat*. Praha: Cesta domů, 2018.

MANNIX, Kathryn. *Máme konec na paměti?: Umírání, smrt a moudrost v době popírání*. Praha: Cesta domů, 2019.

MANNIX, Kathryn. *Naslouchej: Jak najít slova pro citlivý rozhovor*. Praha: Cesta domů, 2022.

SCHNEIDERMAN, Lawrence J. *Obejmi svou smrtelnost: Nelehká rozhodnutí v éře medicínských zázraků*. Praha: Cesta domů, 2021.

VOLANDES, Angelo E. *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta

domů, 2019.

KNÍŽKA PRO PRÁCI S MALÝMI DĚTMI O SMRTI A TRUCHLENÍ

BROWN, Laurene Krasny a Marc Tolon BROWN. *Když dinosaurům někdo umře: malá knížka o velkých starostech pro malé i velké*. 3. vydání. Praha: Cesta domů, 2020.

LOUČKA, Martin, Jindřiška PROKOPOVÁ a Petra Josefína STIBITZOVÁ. *Sešit pro děti, kterým někdo zemřel*. Praha: Cesta domů, 2017.

KNOX, Jeanette Bresson Ladegaard. *Je smrt jako duha?*. Praha: Cesta domů, 2017.

ŠMOLÍKOVÁ, Eliška. *Když někdo umře: Sešit pro děti, kterým zemřel blízký člověk*. Praha: Cesta domů, 2022.

DALŠÍ ZDROJE INFORMACÍ

RYŠAVÁ, Štěpánka a Eliška MLYNÁRIKOVÁ. *Knihy, které pomáhají. (Soupis literatury vhodné pro pracovníky v hospicové praxi.)* Praha: Cesta domů, 2020 (dostupné i online).

www.issuu.com/cestadomu – listování publikacemi Cesty domů

UŽITEČNÉ ODKAZY

INFORMACE A RADY Z OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE (NEJEN) PRO ODBORNÍKY

www.pallium.cz – rozvoj dětské paliativní péče v ČR
www.paliativnimedicina.cz – Česká společnost paliativní medicíny
www.umirani.cz – Umírání.cz, všestranný informační paliativní portál
www.paliativnicentrum.cz – Centrum paliativní péče, vědecké a výzkumné zázemí pro budování paliativní péče v ČR
www.patientskeorganizace.mzcr.cz – databáze patientských organizací
www.cestadomu.cz/vzdelavani – vzdělávání odborné, osvětové
www.elearning.cestadomu.cz – internetové kurzy pro studenty, veřejnost i odborníky
www.cestadomu.cz/knihovna – knihovna Cesty domů

STÁTNÍ SOCIÁLNÍ POMOC A PODPORA

www.portal.gov.cz – všeobecný informační portál veřejné správy
www.iregistr.mpsv.cz – přehled všech sociálních služeb v ČR registrovaných u MPSV
www.mpsv.cz/web/cz/davky-a-prispevky – sociální poradce o dávkách, příspěvcích a další podpoře
www.cssz.cz – Česká správa sociálního zabezpečení
www.uradprace.cz – Úřad práce

PŘEHLED SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

www.alzheimer.cz/databaze-sluzeb/ – služby pro seniory v ČR, veškeré užitečné kontakty i na stacionáře a odlehčovací pobyty
www.mpsv.cz/web/cz/pusobnost-mpsv – informace o sociálních službách na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí ČR
www.mpsv.cz/web/cz/pruvodce – tamtéž, o službách a jak se v nich vyznat

OBČANSKÉ PORADNY

www.obcanskeporadny.cz – Asociace občanských poraden, které poskytují nezávislé, odborné, nestranné a bezplatné sociální poradenství a pomáhají řešit problémy občanů
www.poradci-pro-pozustale.cz – přehled a mapa poraden pro pozůstalé
www.poradna-vigvam.cz – pomoc rodinám s dětmi, kteří ztratili blízkého člověka

DALŠÍ UŽITEČNÉ ODKAZY PRO PEČUJÍCÍ, RADY, KONTAKTY, POMOC

www.nzip.cz/doc/jmenovani-osoby-pro-zastupne-rozhodovani.pdf – formulář Jmenování osoby pro zástupné rozhodování
www.ferovanemocnice.cz – práva pacientů
www.ombudsmanprozdravi.cz – práva a povinnosti zdravotnického systému
www.krizova-pomoc.cz – poskytování krizové pomoci za využití moderních informačních technologií
www.peceorodice.cz – zprostředkování kontaktu mezi pečovateli a rodinami, jasné a užitečné informace z oblasti pečování, mapa
www.amelie-zs.cz – psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké
www.nastarakolena.cz – virtuální domov pro seniory, cenné informace pro důchodový věk
www.pecujdoma.cz – všestranná podpora neformálních pečujících a bezplatná poradenská linka
www.osobniasistence.cz – informační portál osobní asistence: osobní asistence, ošetřování dekubitů, hospicová péče

POMŮCKY

www.prvnikrok.cz – spolek První krok a jeho informační centrum se zaměřuje na soustředování informací potřebných pro lidi se zdravotním postižením a seniory
www.linet.com/cs/produkty – společnost Linet vyrábí a půjčuje široké spektrum zdravotních pomůcek včetně polohovacích postelí
www.medipos.cz – společnost Medipos se zabývá prodejem zdravotnického materiálu a techniky

www.umirani.cz – kontakty na různé půjčovny zdravotních pomůcek po celé ČR

NADACE

www.centrumprovazeni.cz – podpora rodin dětí se závažnou diagnózou
www.dobryandel.cz – pomoc rodinám, které se kvůli nemoci ocitli v tíživé situaci

www.vdv.cz – Výbor dobré vůle Nadace Olgy Havlové

www.nrv.org – Nadace rodiny Vlčkových

www.zlatarybka.cz – plní přání vážně nemocným dětem

www.zivot90.cz – všestranná pomoc včetně tísňové péče o seniory (tísňové tlačítko)

INFORMACE V SOUVISLOSTI S POHŘBEM A POHŘEBNÍMI SLUŽBAMI

www.pohreb.cz – informace o pohřbech, pohřebních službách a praktické rady pro pozůstalé včetně internetové poradny

www.mmr.cz/cs/ministerstvo/pohrebnictvi – Ministerstvo pro místní rozvoj, obecné i aktualizované informace o státní správě v oblasti pohřbívání

INFORMACE O VDOVSKÝCH A SIROTČÍCH DŮCHODECH – ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ

www.cssz.cz/web/cz/call-centra-cssz – Call centrum ČSSZ

www.cssz.cz/web/cz/vdovsky-vdovecky-duchod – konkrétní a srozumitelné informace o důchodech

Pozn.: Kontakty uvedené v této kapitole jsou výběrem redakce a jsou aktuální k 31. březnu 2023. Děkujeme za pochopení.

Martina Špinková a Eliška Mlynáriková

KŘIŽOVATKY

Kudy kam v paliativní péči

Vydala Cesta domů v Praze v roce 2023

ISBN 978-80-88455-10-3

Odborná spolupráce Sára Balabánová a Monika Vaničková

Odpovědná redaktorka Markéta Čábelová

Grafická úprava a sazba studio Designiq

Sazba písmem Tabac (Suitcase Type Foundry)

Tisk Tiskárna H. R. G. spol. s r. o.

© Cesta domů 2023

CESTA



DOMŮ



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Publikace byla vytištěna za finanční podpory
Ministerstva zdravotnictví ČR. Děkujeme.



Publikace nakladatelství Cesta domů můžete podpořit i vy, firemní i soukromí dárci. Umožníte tak vydávání knih, které s dětmi, dospělými i odborníky otevírají nelehká témata smrti, umírání, péče a jiných těžkých životních situací. Za vaši podporu předem děkujeme!

Tato brožura nabízí pomoc všem, kdo pomáhají lidem s vážným onemocněním a jejich blízkým, ať už v průběhu léčby, nebo v závěrečné fázi pacientova života. Přináší základní informace týkající se paliativní péče praktickým lékařům a sociálním pracovníkům, využít ji mohou ale i další pečující.

Zdravotně-sociální systém se podobá složité mnohaúrovňové křižovatce. Pacienti a jejich pečující rodiny v něm často bloudí. Nejobtížnější je to pak tehdy, když mají málo času, když se ocitli na vlastní životní křižovatce, ke konci života. Mnohdy se ale těžko v možnostech péče orientují i ti, kteří jsou v rozhodujících chvílích pacientům a jejich rodinám nejbliž a mají je pomoci nasměrovat správným směrem: praktičtí i ošetřující lékaři a sociální pracovníci v poradnách, nemocnicích a dalších institucích. Především jim nabízíme tohoto průvodce. Sepsali jsme v něm vyzkoušené a osvědčené způsoby, jak se rychle zorientovat, jak pokud možno dobře komunikovat, kde najít potřebné informace – zkrátka jak koordinovaně a adekvátně pomoci pacientovi a jeho rodině. Aby nezabloudili, aby se efektivně dostali z místa na místo, aby netrpěli, aby co nejlépe využili čas, který jim zbývá.

ISBN 978-80-88455-10-3

