

2016



Paliativní péče

Úvod do tématu pro pracovníky
v zařízeních pečujících o seniory

Eva Niedermann
Claudia Pflugshaupt

Heinz Rüegger
Beatrice Schär



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



ASOCIACE POSKYTOVATELŮ
SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

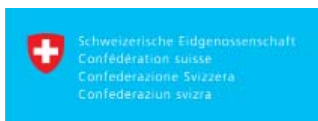
Paliativní péče

Úvod do tématu pro pracovníky
v zařízeních pečujících o seniory

Eva Niedermann
Claudia Pflugshaupt
Heinz Rüegger
Beatrice Schär

Tato publikace vznikla na základě víceleté spolupráce mezi organizacemi pracujícími v oblasti péče o seniory v České republice a ve Švýcarsku, která byla finančně podporována z česko-švýcarských fondů.

Text této publikace byl zpracován pracovníky Domova pro seniory Magnólie (Zollikerberg, Švýcarsko), který je součástí Nadace Diakoniewerk Neumünster – Švýcarské školy pro pečovatelky. Fotografie byly také pořízeny v rámci tohoto zařízení. Domov pro seniory Magnólie, který je částí seniorské Rezidence Neumünster Park, se již delší dobu zabývá implementací paliativní péče a prostřednictvím kvalitépalliative (Švýcarské společnosti pro kvalitu v paliativní péči) usiluje o to, aby se stal nositelem certifikovaného označení „Kvalita v paliativní péči“.



*Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union*

Vydala Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky

Vančurova 2904, 390 01 Tábor

IČ: 60445831

www.apsscr.cz

První vydání, Tábor 2016

Redakční zpracování: Mgr. Veronika Hotová

Autor fotografií: Nicolás Zonvi

ISBN: 978-80-906320-3-5

Obsah

1 Úvod	6
2 O vzniku a vývoji paliativní péče	7
3 Definice paliativní péče dle Světové zdravotnické organizace	8
4 Základní aspekty paliativní péče	9
4.1 Kvalita života	10
4.2 Základní postoj plný respektu a solidarity	14
4.3 Radikální orientace na klienta	18
4.4 Zmírňování zatěžujících symptomů	22
4.5 Zapojení blízkých osob	26
4.6 Doprovázení při umírání	30
4.7 Kultura rozloučení	34
4.8 Spolupráce mezi profesemi a institucemi	38
4.9 Předvídavé jednání a neustálá evaluace	42
5 Certifikace kvality paliativní péče ve Švýcarsku	45
6 Příklady z praxe	47
7 Pohled českých odborníků na paliativní péči	50
7.1 Doprovázení umírajících <i>David Šourek</i>	50
7.2 Paliativní péče v podmínkách pobytového zařízení sociální péče <i>Lenka Dražilová</i>	52
7.3 Přínosy a rizika duchovní péče o umírající <i>Robert Huneš, Eva Ludačková</i>	59
8 Zamyšlení na závěr aneb Využitelnost švýcarské inspirace v české praxi David Šourek	62
Seznam doporučené literatury	65
Přílohy	65

1 | Úvod

Předkládaná publikace je pracovním nástrojem k tématu paliativní péče, tedy ke kultuře péče, jejímž cílem je doprovázet člověka trpícího nevyлéčitelnou nemocí tak, aby pokud možno netrpěl zdravotními obtížemi a mohl si až do konce života zachovat jeho co nejvyšší kvalitu. Předložené podněty mají povzbudit především pracovníky domovů pro seniory, aby reflektovali svou praxi a ve vzájemném rozhovoru objevovali možnosti, jak může být vysoce kvalitní pečovatelská kultura, která odpovídá dnešnímu pojetí paliativní péče, rozvíjena.

Záměrem této publikace je jednoduše a s orientací na praxi představit a rozvést základy, na kterých paliativní péče stojí. Dále uvedené podněty nemají ambici představit paliativní péči v celé její šíři. Vycházejí z horizontu zkušeností Domova pro seniory Magnólie v Zollikerbergu, instituce fungující v rámci systému zdravotní a sociální péče ve Švýcarsku. V jiných společensko-kulturních kontextech proto musí být tyto podněty s ohledem na jiné rámcové podmínky samostatně rozvíjeny a implementovány. Uváděné informace jsou určeny také pro pracovníky bez vyššího odborného vzdělání v oblasti zdravotní či sociální péče a bez bližších znalostí paliativní péče; také jim by měly umožnit náhled na tento dnes mezinárodně diskutovaný a zaváděný koncept péče. Přejeme si, aby otázky a inspirace získané při čtení této publikace byly tématem diskuzí v rámci týmových porad nebo interního vzdělávání tak, aby vedly ke kritickému přezkoumání vlastní praxe a k jejímu zlepšování.

Následující text je strukturován tak, že nejprve stručně popisuje, jak se paliativní péče vyvíjela jako speciální koncept. Poté, na základě definice paliativní péče formulované Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 2002, popisuje devět aspektů, které jsou základem tohoto konceptu. Těchto devět aspektů pak rozvíjíme vždy podle stejného schématu:

- Název aspektu (titul odpovídající kapitoly).
- Fotografie, na níž je zachycena běžná scéna z každodenního života domova, která má být námětem k přemýšlení a diskuzi. Ke scéně zachycené na fotografii jsou formulované otázky, které mají iniciovat zamyšlení se nad situací.
- Prázdná stránka vyzývá k zachycení úvah a myšlenek ohledně vlastní praxe.
- Nakonec navazují dvě stránky s teoretickými podněty, o kterých je potřeba přemýšlet v rámci zmíněného aspektu paliativní péče. Odkazy na praktické nástroje, které jsou uvedeny v příloze, mají usnadnit uplatnění těchto impulzů v každodenním zaměstnání.

Po představení těchto devíti klíčových aspektů paliativní péče následuje krátká zpráva o tom, jak mohou být ve Švýcarsku instituce dlouhodobé péče certifikovány v oblasti paliativní péče a co pozitivního jim tato certifikace může přinést.

V závěru publikace jsou popsány tři příklady z naší praxe. Cílem je, abychom se podívali na popsané situace pohledem devíti představených aspektů, diskutovali o nich, a tím si prohloubili vlastní citlivost k tématu paliativní péče. Kdo prostřednictvím práce s touto publikací získá chuť zabývat se tématem paliativní péče ještě intenzivněji, najde v úplném závěru seznam doporučené literatury.

2 | O vzniku a vývoji paliativní péče

Paliativní péče ve smyslu paliativní medicíny a péče vznikla jako korekce jednostranně kurativního, tzn. na uzdravení orientovaného a na léčení zaměřeného poskytování zdravotní péče. V posledních desetiletích se vyvinula ve specializovaný koncept péče o lidi, kteří trpí nevléčitelnou, pokročilou nebo chronickou nemocí. A k tomu patří i lidé ve stádiu umírání. V centru zájmu tedy stojí pacienti, kteří sice nemohou být vyléčeni, ale jejichž bolesti a utrpení mají být co nejlépe mírněny a jejichž kvalita života má být podporována až do konce jejich života.

Začátek paliativní péče je zpravidla spojován s působením anglické odbornice na péči, sociální pracovníci a lékařkou Cicely Saunders (22. června 1918 – 14. července 2005), a s Hospicem sv. Kryštofa v Londýně, který v roce 1967 založila. Z pohledu historie je to, čemu dnes rozumíme pod pojmem paliativní péče, spojením dvou různých vývojových vlivů: na straně jedné komunitně orientovaného hospicového hnutí se silným zapojením dobrovolníků a laiků, a na straně druhé více klinicky orientované profesionální paliativní medicíny. Proto se mezinárodně někdy mluví o „hospicové a paliativní péči“.

Původně byla paliativní péče zaměřena především na ošetřování onkologicky nemocných pacientů. Dnes se těžší přesunulo na geriatrickou dlouhodobou péči. Ve středu zájmu stojí lidé, kteří jsou postiženi různými, často chronickými nemocemi nebo se nacházejí v procesu umírání. Mnozí z nich mají navíc určitý stupeň syndromu demence.

Paliativní péče není úplně novým druhem specifického poskytování péče. Tradiční medicína a ošetřovatelství využívaly u nevléčitelných nemocí paliativní způsoby ošetření (zacházení) vždy. Moderní paliativní péče se ale vyznačuje řadou specifických přístupů, jejichž vzájemné spolupůsobení teprve utváří zvláštní profil paliativního jednání. Důležitý je zejména obraz člověka, který se nedívá na trpícího člověka jen z pohledu tělesně-zdravotnického, ale vážně se zabývá také jeho psychickými, sociálními, kulturními a spirituálními potřebami. Přitom jde v paliativní péči stále o rozvíjení zdravotnického ošetřování a péče v souladu s potřebami a prioritami člověka, kterému jsou věnovány. Tento proces je nikdy nekončícím hledáním cest, které odpovídají specifické individualitě každého člověka.

Na poli mezinárodně silně se rozvíjející paliativní péče se v poslední době dosáhlo významného pokroku v dosažených znalostech, především pokud jde o účinný boj s bolestí a zmírňováním dalších zatěžujících symptomů. Vedle mnoha národních odborných společností, které usilují o další vývoj a rozšíření nabídky paliativní péče, se na poli podpory rozvoje paliativní péče silně angažují Evropská asociace paliativní péče (EAPC) a Světová zdravotnická organizace (WHO).

3 | Definice paliativní péče dle Světové zdravotnické organizace

V případě snahy o vysvětlení, co vlastně paliativní péče je, se často odkazuje na definici, kterou v roce 2002 zveřejnila Světová zdravotnická organizace (WHO). Ta říká následující:

Paliativní péče je přístupem, který zlepšuje kvalitu života pacienta a jeho rodiny, kteří jsou konfrontováni s problémy, které sebou přináší život ohrožující onemocnění. To se děje skrze odvracení a zmírňování stavů utrpení tím, že jsou bolesti a jiné problémy (ať už jsou tělesného, psychosociálního nebo spirituálního druhu) včas zjištěny, korektně vyšetřeny a léčeny.

Paliativní péče:

- nabízí mírnění bolestí a jiných zatěžujících symptomů;
- říká ano životu a vnímá umírání jako normální proces;
- nemá úmysl příchod smrti ani urychlit, ani oddálit;
- integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienty;
- nabízí systém podpory, který pacientovi pomáhá žít aktivně tak, jak jen to je možné, a to až do jeho smrti;
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám vyrovnat se se zátěží během nemoci blízkého a při jejich vlastním procesu zármutku;
- využívá týmovou práci, aby bylo možné reagovat na potřeby pacienta a jeho blízkých, což, pokud je požadováno, zahrnuje i poradenství ve zvládnání procesu zármutku;
- zlepšuje kvalitu života a může pozitivně ovlivnit i průběh nemoci;
- může být využívána i v raném stádiu nemoci ve spolupráci s jinými formami terapie, např. chemoterapií nebo ozařováním, jejichž cílem je prodloužit život. Využívána jsou také vyšetření, jejichž cílem je pochopit zatěžující klinické komplikace a reagovat na ně.

(anglické originální znění: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)

4 | Základní aspekty paliativní péče

Paliativní péče je koncept poskytování péče lidem, kteří jsou nevléčitelně nemocní. U těchto lidí není cílem poskytnuté lékařské a ošetrovatelské péče vyléčení (kurativní přístup), ale snižování zatěžujících symptomů a udržení pokud možno vysoké kvality života až do jeho konce (paliativní přístup). Následující aspekty jsou přitom klíčové:

- 1. Kvalita života.** Paliativní péče usiluje u lidí nevléčitelně nemocných o pokud možno vysokou individuální kvalitu života. To se ve stejné míře týká tělesných, psychických, spirituálních, sociálních a kulturních dimenzí života člověka a zahrnuje omezení a možnosti (deficity a zdroje).
- 2. Základní postoj plný respektu a solidarity.** Paliativní péče vede k tomu, abychom ke každému člověku přistupovali se základním respektem k jeho důstojnosti a autonomii, s postojem vnímané solidarity (empathie), stejně jako s respektem k jeho biografii, hodnotám a přesvědčením.
- 3. Radikální orientace na pacienta/klienta.** V centru všech snah paliativní péče stojí vždy člověk, kterého se péče týká. Jeho subjektivní pohled na věc a jeho autonomní vůle jsou tím, co určuje lékařské ošetřování a péči. Paliativní péče podporuje pacienty v tom, aby využívali vlastní možnosti a vedli sebeurčující a samostatný život, pokud je to možné, až do jeho konce.
- 4. Zmírňování zatěžujících symptomů.** Centrální prvek paliativní péče spočívá v odborné kompetenci umožňující účinně zmírňovat tělesné obtíže, stejně jako psychické, sociální, kulturní a spirituální utrpení.
- 5. Zapojení blízkých osob.** Paliativní péče se dívá na každého člověka jako na součást sociální vztahové sítě. Aktivně usiluje o to, aby podporovala v otázkách a potřebách blízké osoby a příbuzné, jakožto i ty, kteří „spolu-trpí“.
- 6. Doprovázení při umírání.** Paliativní péče se na umírání dívá jako na proces, který k životu patří. Umírajícího člověka podporuje, aby tento proces prožil pokud možno dobře a způsobem odpovídajícím jeho představám.
- 7. Kultura rozloučení.** K umírání patří i způsob rozloučení. Paliativní péče proto rozvíjí kulturu loučení a doprovází umírající a pozůstalé v jejich zármutku.
- 8. Spolupráce mezi profesemi a institucemi.** Paliativní péče klade důraz na partnerskou spolupráci všech podílejících se odborností a institucí ve prospěch umírajícího.
- 9. Předvídatelé jednání a neustálá evaluace.** Paliativní péče se pokouší dopředu promýšlet možné změny v průběhu nemoci. Neustále vyhodnocuje vývoj a přizpůsobuje se nové situaci. Přitom sebekriticky zkoumá vlastní jednání, zda opravdu odpovídá prioritám umírajícího.



4.1 | Kvalita života

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Kdo u nás rozhoduje o kvalitě života obyvatel domova?*
- *Jak chápeme jejich kvalitu života? Jaké úrovně sledujeme? Tělesné? Duševní? Smyslové? Spirituální? Kulturní?*
- *Víme, jak klienti subjektivně prožívají svou současnou situaci?*
 - *Co je zatěžuje?*
 - *Co jim přináší radost?*
 - *Co je pro ně v případě kvality života obzvláště důležité?*
- *V čem klient nachází oporu a jistotu?*
- *Usilujeme o to, abychom v případě hodnocení kvality života rozlišovali mezi vlastním hodnocením (klientem samotným) a cizím hodnocením (např. ošetřujícím personálem)?*
- *Jak často je hodnocen subjektivní pocit z kvality života klienta?*
- *Co by mohlo přispět k dalšímu zlepšení kvality života klienta?*

Teoretické podněty

Kvalita života. Paliativní péče usiluje u lidí nevyléčitelně nemocných o pokud možno vysokou individuální kvalitu života. To se týká ve stejné míře tělesných, psychických, spirituálních, sociálních a kulturních dimenzí života člověka a jsou zahrnovány i omezení a možnosti.

- Kvalita života je různorodá a závisí na vnějších a vnitřních podmínkách. Hodnota života a právo na ochranu života jsou na takových podmínkách nezávislé; tyto skutečnosti jsou prostě dané. Cicely Saunders, zakladatelka hnutí hospicové a paliativní péče, napsala: „*Máš hodnotu, protože jsi. A význam neztratíš až do posledního okamžiku svého života.*“

Kvalitu života je potřeba podporovat

- Cílem paliativní péče není uzdravení a prodloužení života, ale, pokud je to možné, dobrý život, tedy kvalita života navzdory setrvalé nemoci, omezení a zdravotním problémům.
- Paliativní péče přináší kulturu péče, která vychází z toho, že v každém lidském životě, tedy i v případě multimorbidních pacientů a pacientů s demencí, je kvalita života přítomna a může být podporována. Dnes máme speciální nástroje, kterými lze měřit i kvalitu života lidí s demencí.

Co je kvalita života, o tom rozhoduje člověk, kterého se to týká

- Kvalita života je individuální záležitost (veličina). Odkud se bere a jak může být nejlépe podporována, o tom rozhoduje klient sám a je potřeba se na to znovu a znovu doptávat při rozhovorech.
- Abychom získali představu o subjektivně vnímané kvalitě života, hodí se k tomu např. otázka: „Jak se vám daří?“ Kdo ale tuto otázku položí, musí se na svůj protějšek zaměřit a poctivě vnímat jeho verbální i neverbální reakce.
- Důležité je si v rámci multidisciplinárního týmu pravidelně povídat o stavu a kvalitě života obyvatel domova. K tomu je možné využít například každodenní porady. Vyzkoušeným nástrojem je Postup pro předávání informací o péči (viz příloha).
- Důležitou roli hraje to, zda je pečující personál schopen sebekriticky rozlišovat mezi kvalitou života vnímanou uživatelem služby a kvalitou života hodnocenou ze strany pečujících nebo rodinných příslušníků. Rozhodující je, jak svou kvalitu života hodnotí klient sám.
- To, co považujeme za kvalitu života, se může v průběhu života a v průběhu nemoci měnit podle konkrétní situace.
- Ke kvalitě života přispívá, pokud jsou plány činnosti a denních aktivit co nejvíce přizpůsobeny individuálním potřebám klientů.

Kvalita života je vícedimenzionální

- Kvalitou života je myšlena osobní nálada, která je ovlivňována různými dimenzemi:
 - *tělesně* jde o bolesti, omezení, ztrátu smyslů, pohyblivost (mobilitu), prostor k životu, výživu apod.
 - *psychicky* jde o emocionální prožívání: radost, zármutek ze ztrát, deprese, strachy apod.
 - *mentálně* jde o smyslovou stimulaci, konverzaci, kulturní podněty, vzdělávání, schopnost orientace, zapomínání, schopnost koncentrace, podporu a poradenství v procesech rozhodování apod.
 - *spirituálně* jde o otázky smyslu života, soulad s vlastními hodnotami, pocit sounáležitosti s Jsoucnem / Vesmírem / Přírodou, náboženskou orientaci člověka apod.
 - *sociálně* jde o klíčové vztahy, pocit ocenění od druhých, potřebu být ještě potřebný (generativita), zkušenost solidarity, nebýt osamělý, vyváženost mezi samotou a spolužitím/vzdáleností a blízkostí, ztrátu dosavadních rolí, podíl na společenském životě apod.
 - *kulturně* jde o kulturu rodiny, pochopení rolí, tradice, řeč, hudbu, kulinářské zvyky, způsob chování (sebevnímání, co je správné a co ne, zacházení muž –žena), umění apod.
- Cílem paliativní péče je podpora nevléčitelně nemocných lidí hledáním cest, jak mohou být zmobilizovány jejich zbývající schopnosti, aby bylo možné vyrovnat se s omezeními/deficity a přitom si zachovat nebo podpořit vysokou kvalitu života. To se děje především prostřednictvím mírnění zatěžujících symptomů, skrze umožnění sebeurčení, zprostředkováním opory a jistoty, poskytnutím pozornosti a poradenstvím.
- Kvalita života vzniká ve vztazích. Už první setkání se zástupcem instituce může rozhodnout o tom, zda se nový obyvatel domova a jeho blízcí budou cítit vítáni. Častokrát je rozhodující, jak pečující personál ke klientovi přistupuje, podává mu ruku, dívá se mu do očí atd. Tím naváže kontakt, aby mohla vzniknout potřebná důvěra.

 Osobní poznámky:



4.2 | Základní postoj plný respektu a solidarity

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Prostřednictvím jakých způsobů našeho jednání jakožto personálu může náš klient cítit, že je ctěna a respektována jeho hodnota?*
- *Je naše řeč a způsob vyjadřování, který používáme při komunikaci s klienty a komunikaci o klientech, přiměřený a plný respektu?*
- *Dbáme dostatečně na přiměřené uplatňování blízkosti a odstupů?*
- *V oblasti péče jsou neustále přítomné situace, které jsou pro klienta spojeny s pocitem studu. Jak se s tím vyrovnáváme?*
- *Co děláme pro to, aby se obyvatel domova nevnímal pouze prostřednictvím svých deficitů a omezení?*
- *Kdy a jak sbíráme a dokumentujeme informace k biografii, k sociálním postojům, k hodnotám a zvyklostem klienta?*
- *Povzbuzujeme aktivně obyvatele domova, aby vyjadřovali svou vůli a své potřeby?*
- *Jak můžeme projevat respekt k důstojnosti a sebeurčení v případě člověka s demencí?*

Teoretické podněty

Základní postoj plný respektu a solidarity. Paliativní péče vede k tomu, abychom přistupovali ke každému člověku se základním respektem k jeho důstojnosti a autonomii, s postojem vnímané solidarity (empatie), stejně jako s respektem k jeho biografii, jeho hodnotám a přesvědčením.

- Lidskou důstojností označujeme nárok na základní respekt a úctu od ostatních – nezávisle na stavu, chování, schopnostech nebo omezeních nějaké osoby. Uvědomit si tento nárok na důstojnost je důležité především v zatěžujících situacích, které v osobě, o kterou pečujeme, vyvolávají agresi nebo averzi.
- Na důstojnost má každý člověk stejné právo. Nemusí být dobývána ani zasloužena a není možné ji ztratit; ze strany druhých ale může být zraněna nebo zneužita. To, zda se cítíme důstojně, závisí na tom, jak s námi ostatní jednají/zacházejí.
- Důstojná péče vyžaduje respekt k individualitě člověka, o kterého pečujeme, s celou jeho zvláštní biografií, sociálním systémem, hodnotami, přesvědčením a zvyklostmi.

Úcta k sebeurčení

- K nároku na důstojné zacházení patří také úcta k sebeurčení (autonomii) druhého člověka. Sebeurčení je primárně právo něco odmítnout, nikoliv právo něco požadovat. Každý člověk smí zásadně odmítnout všechna zdravotnicko-pečovatelská opatření, i když si tím škodí nebo riskuje předčasnou smrt. Požadovat může ale jen to, co mu instituce může nabídnout a zajistit a co je lékařsky indikovatelné.
- V případě lidí, kteří nejsou schopni vlastního úsudku, tedy se již nemohou rozhodovat sami za sebe, platí závazně jejich pravděpodobná vůle. Tím je myšlena vůle, kterou by pravděpodobně vyjádřili, kdyby byli ještě mentálně kompetentní (což už ale v současnosti nejsou). Tuto pravděpodobnou vůli je třeba pečlivě zjišťovat a nezaměňovat ji jednoduše s tím, co lékaři, pečující nebo příbuzní sami za sebe spatřují jako smysluplné nebo žádoucí. V případě určování pravděpodobné vůle je potřeba vždy dbát na sepsané patientské ustanovení¹ (viz příloha).
- Senioři v institucích jsou často polymorbidní, odkázaní na podporu druhých a velmi křehcí. Jsou snadno manipulovatelní a dají se ovládat – byť často bez zlých úmyslů. Proto patří k profesionalitě lékařů a pečujících sebekriticky zajistit, aby k takovému jednání nedocházelo. To se děje především prostřednictvím toho, že staré lidi výslovně povzbuzujeme k tomu, aby svá přání vyjádřili a otevřeně komunikovali o tom, co oni sami v dané situaci chtějí, nebo nechťejí. Také se to děje prostřednictvím vážně myšlených otázek týkajících se pravděpodobné vůle osoby, která již sama rozhodovat nemůže.

¹ Česká analogie: dříve vyslovená přání (pozn. překladatele)

Dbát na přiměřenou formu komunikace

- Pokud bereme důstojnost a sebeurčení člověka vážně, nabývá na významu úspěšná komunikace. Důležitou roli v ní hrají postoj těla, blízkost a odtažitost, dotyky, jazyk, rychlost řeči, síla hlasu, mimika, gesta a obsahová srozumitelnost.
- I mimo přímý kontakt s obyvateli domovů je důležité v případech, kdy o nich mluvíme, dbát na jazyk zachovávající důstojnost.

Nechávat pocítit důstojnost a respekt

- V rozhovorech mezi členy pečujícího týmu by měly být hledány formy, jakými nechat obyvatele pocítit pozitivní pocity, že jsou respektováni a bráni vážně. V týmu je možné se ptát, jaké pocity poskytovaná péče vyvolává: radost, nebo smutek; uvolnění, nebo strach; hrdost, nebo pocity studu. Takové otázky jsou velmi důležité právě u lidí s demencí. Čas, který je tomuto věnován, se všem bohatě vyplatí.
- K jednání, které respektuje důstojnost cizí osoby, patří:
 - srdečný, empatický tón hlasu;
 - postoj, který druhého zásadně akceptuje takového, jaký je;
 - respekt k osobní zóně;
 - zdvořilost;
 - ohleduplnost;
 - diskrétnost, mlčenlivost;
 - taktní jednání v situacích, které vyvolávají stud.
- Brát vážně něčí důstojnost znamená nechat ho pocítit, že patří do společenství a je součástí společnosti.
- Nezbytnou podmínkou je, že management instituce takové postoje respektu a úcty výslovně podporuje a od svých spolupracovníků požaduje. V každém případě musí management pomocí dostatečného množství personálu a vhodné infrastruktury zajistit, aby taková péče respektující důstojnost člověka byla vůbec možná.

 Osobní poznámky:



4.3 | Radikální orientace na klienta

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Jak je v naší instituci zajištěno, aby při procesech rozhodování skutečně platila vůle klienta?*
- *Radíme klientům tak, aby opravdu rozuměli, jaké možnosti ve své konkrétní situaci mají?*
- *Hledáme u osoby, která se již sama nemůže rozhodovat, její pravděpodobnou vůli? A jak se to děje konkrétně?*
- *Jak rozpoznáváme potřeby obyvatel s demencí?*

Teoretické podněty

Radikální orientace na pacienta/klienta. V centru všech snah paliativní péče stojí vždy člověk, kterého se péče týká. Jeho subjektivní pohled na věc a jeho autonomní vůle jsou tím, co určuje lékařské ošetřování a péči. Paliativní péče podporuje pacienty v tom, aby využívali vlastní možnosti a vedli sebeurčující a samostatný život pokud možno až do jeho konce.

- Pojem „radikální“ pochází z latinského slova „radix“, což znamená „kořen“. Radikální orientace na člověka tedy označuje ráznou vůli nechat se při lékařském ošetření, stejně jako při pečovatelském a sociálním doprovázení, řídit tím, co patří ke kořenům, k jádru nebo k bytí člověka, o kterého pečujeme.

Klient jako expert vlastního života

- V centru nestojí lékař, pečující či příbuzní a to, co oni považují za dobré, smysluplné nebo správné. V centru stojí přesvědčení, pocit a vlastní odhad klienta, kterého se to týká. On – nikoliv odborníci! – je expertem na svůj vlastní život. To vyžaduje od všech pečujících radikální změnu perspektivy!
- Autonomní rozhodnutí člověka (nebo jeho pravděpodobná vůle v případě osoby neschopné rozhodnutí) v případě určitého zacházení je potřeba důsledně respektovat, i když odporují tomu, co lékaři, pečující nebo příbuzní považují za smysluplné.
- V centru není jednoduše lékařská diagnóza a z ní v „normálním případě“ odvozená terapie, ale klient a způsob, jakým on sám svou situaci a své problémy prožívá, vnímá a chce řešit.
- Platí, že je potřeba člověka povzbuzovat, aby otevřeně mluvil o svých potřebách, svých přáních a své vůli. Jde o povzbuzení k vlastnímu sebeurčení a zodpovědnosti za sebe sama.
- Je důležité si ukvapeně nemyslet, že víme, co druhému dělá dobře a co chce. Je nutné to naopak neustále znovu zjišťovat.
- Hranice takové orientace na klienta se nachází v principech spravedlnosti a rovnosti. Instituce, resp. její personál může dovolit jen takové naplňování potřeb a vůle obyvatele domova, kterým nejsou dotčeny oprávněné nároky ostatních obyvatel domova.

Orientace na klienta v případě dezorientovaných osob

- Zjišťovat přání člověka je obzvláště náročné v případě dezorientovaných osob, například osob s demencí. Ty svá přání a potřeby nemohou často vyjádřit jasně anebo je během krátké doby mění. Je proto nutné se stále soustředit na jejich aktuální situaci a při rozhovoru s ostatními zainteresovanými osobami hledat přiměřené formy péče a doprovázení.
- Pokud nejsou přání a potřeby kognitivně omezených osob rozpoznány, je možné, že tyto osoby reagují vyprovokovaným, nepřiměřeným chováním. V takových situacích pomáhá, pokud se ptáme na prvotní příčinu takového jednání a s ní pracujeme.

Struktury přizpůsobit potřebám obyvatel – ne naopak!

- Orientace na klienta znamená: umožnit mu, aby i v instituci mohl svůj život uspořádat tak, aby to odpovídalo jeho dřívější nebo v současnosti žádoucí normalitě (princip normality).
- Nutné je přitom dbát na to, aby se obyvatelé domova nemuseli přizpůsobovat daným strukturám a postupům v instituci, nýbrž aby se instituce pokud možno flexibilně přizpůsobovala potřebám lidí, o které pečuje. Proto je potřeba se kriticky ptát na smysl stávajících postupů a struktur, kreativně zakotvit nové možnosti a najít odvahu k co nejširší flexibilitě.
- Postoj radikální orientace na klienta musí být zakotven v základních dokumentech instituce. Musí být ze strany managementu chtěný a podporovaný a musí být personálem vědomě nacvičován.

Orientace na možnosti klienta

- Orientace na klienta znamená: objevit (stále ještě) existující zdroje a možnosti člověka a pomoci je aktivovat.
- Blízké osoby jsou situací také zasaženy. Jejich potřeby a možnosti je proto potřeba mít na paměti také.
- Radikální orientace na klienta je možná pouze v rámci vztahů důvěry. Takový vztah důvěry je možné vybudovat prostřednictvím vnímavého, respektu plného, solidárního, spolehlivého a otevřeného jednání.

 Osobní poznámky:



4.4 | Zmírňování zatěžujících symptomů

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Jak řešíme zatěžující symptomy, jako jsou bolest, zácpa (obstipace), dušnost (dyspnoe), nevolnost (nausea), strach, deprese, nechutenství, vyčerpání (fatigue) nebo terminální neklid?*
- *Používáme v naší instituci odpovídající nástroje, kterými je možné takové symptomy odborně zmírňovat?*
- *Jsou obyvatelé informováni o různých možnostech řešení symptomů a mohou se podílet na rozhodnutích, jaká řešení zvolit?*
- *Je řešení symptomů z naší strany pravidelně kontrolováno a podle potřeby přizpůsobováno?*
- *Motivujeme a podporujeme obyvatele v tom, aby také používali vlastní strategie ke zmírňování zatěžujících symptomů?*

Teoretické podněty

Zmírňování zatěžujících symptomů. Centrální prvek paliativní péče spočívá v odborné kompetenci umožňující účinně zmírňovat tělesné obtíže, stejně jako psychické, sociální, kulturní a spirituální utrpení.

- Paliativní péče v sobě zahrnuje odborné a kompetentní zmírňování zatěžujících symptomů. Přitom to má být sám klient, kdo rozhoduje o tom, které symptomy a v jaké míře vnímá jako zatěžující a podle jakých priorit si přeje jejich řešení.

Víceúrovňovost symptomů

- Zatěžující symptomy se mohou nacházet na různých úrovních a vzájemně se ovlivňují:
 - *tělesná úroveň*: fyzická bolest, nevolnost (nausea), zácpa (obsipace), svědění, dušnost (dyspnoe), průjem (diarrea), ospalost, únava (fatigue), žízeň, nechutenství;
 - *psychická úroveň*: duševní utrpení, neklid, deprese, strach, delirium, bludy, zmatenost;
 - *sociální úroveň*: osamělost, konflikty s příbuznými nebo spolubydlicími, pocit nedostatečného respektu;
 - *kulturní úroveň*: stesk, pocity odcizení, společenská marginalizace;
 - *spirituální úroveň*: bolest z pocitu nesmyslnosti života, pocity viny, strach ze smrti, pocit ztracenosti ve světě.
- Bolest a jiné zdravotní potíže mají mnoho podob a mohou se různě projevovat. Někdy člověk své obtíže – alespoň na první pohled – nevyjadřuje vůbec. Je proto nutné se dívat pozorně a pokládat otázky například výzvou: „Řekněte mi přece něco o vaší bolesti!“
- Podle druhu symptomů musí být využiti různí odborníci, aby pomáhali zmírňovat odpovídající utrpení.
- Užitečnou pomocí v efektivní a dlouhodobé kontrole symptomů je posuzování, měření a pozorování změny (vývoje) symptomů. K tomu je možné např. využít nástroj ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale).
- Zatěžující symptomy je potřeba pečlivě dokumentovat.

Řešení symptomů

- Při řešení symptomů musí být zohledňovány a v předstihu řešeny případné vedlejší účinky.
- Nejde o to odstranit bezpodmínečně všechny symptomy, ale jde o vážně míněnou snahu v rámci dostupných možností různé symptomy mírnit. Přitom je důležité, abychom respektovali priority, které klient sám určuje. On sám říká, které symptomy mají být řešeny nejdříve.
- Klient má být dotazován na jeho vlastní osvědčené strategie ke zvládnání symptomů a má být podporován při jejich využívání.
- S klientem máme komunikovat tak, aby rozuměl možným opatřením ke zmírňování symptomů a mohl tak činit vlastní rozhodnutí. Má být vnímavě doprovázen i tehdy, pokud odmítá běžné metody. V případě přání je nutné integrovat alternativní metody.

Zacházení se symptomy v případě lidí s kognitivním omezením

- V případě lidí s demencí, kteří své zdravotní problémy nemohou jasně pojmenovat či vyjádřit, je nutné k chápání symptomů používat doporučené nástroje, např. ECPA – schéma bolesti nebo BISAD (Pozorovací nástroj pro hodnocení bolesti u lidí s demencí). Změny v chování je potřeba pečlivě pozorovat. V případě pochybností je nutné předpokládané zdravotní obtíže řešit metodou pokus/omyl.
- Řešení symptomů, které nemohou být klientem rozumově pochopeny a odmítnuty, a které by přesto – viděno z cizí perspektivy ošetřujícího týmu – mohly vést k výraznému zlepšení, musí být prodiskutovány v pečovatelském týmu a s blízkými osobami (příbuznými). V některých případech může být zdůvodnitelné taková opatření využít i přes zdánlivé odmítnutí klienta.

 Osobní poznámky:



4.5 | Zapojení blízkých osob

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Kdo z našeho týmu udržuje kontakt s blízkými osobami klienta (příbuznými)?*
- *Jsou blízké osoby informovány o ošetřování a péči klienta?*
- *Jsou blízké osoby z naší strany doprovázeny, informovány a podporovány, pokud jde o těžká rozhodnutí, např. v případě odmítání život prodlužujících opatření a hledání pravděpodobné vůle klienta?*
- *Vědí blízké osoby klienta, na koho se mají obracet s případnými dotazy?*
- *Co konkrétně děláme pro to, aby se blízké osoby klienta cítily vítány, akceptovány a podporovány?*
- *Jak zasáhneme v případě, kdy se nám způsob jednání ze strany blízkých osob/příbuzných zdá nevhodný?*

Teoretické podněty

Zapojení blízkých osob. Paliativní péče se dívá na každého člověka jako na součást sociální vztahové sítě. Aktivně usiluje o to, aby podporovala blízké osoby a příbuzné, jakož i ty, kteří „spolutrčí“, v jejich otázkách a potřebách.

Blízké osoby jako potřební

- Obyvatelé domova mají většinou blízké osoby nebo své osobní sociální okolí, které jsou situací obyvatele domova více, nebo méně zasaženy. Vazby mohou být bližší, nebo vzdálenější, někdy jsou přerušeny. Přístup paliativní péče zkouší pečlivě zjistit, jaký význam má pro klienta síť vztahů a povzbuzuje ho k udržování odpovídajících vztahů.
- Za blízké jsou považovány osoby, ke kterým obyvateľ cítí blízkost. Kruh blízkých tedy nemusí být identický s kruhem příbuzných.
- Personál v pečující instituci se ve smyslu paliativní péče cítí být osloven potřebami blízkých osob klienta a snaží se jim v jejich potřebách pomoci.

Blízké osoby jako vítaný partner

- Blízké osoby jsou zásadně vítány. Jsou partneři, které máme brát vážně a kterým je ve filosofii zařízení přisouzena samostatná role.
- Nosné a důvěryhodné vztahy k blízkým osobám začínají při prvním setkání a je potřeba o ně průběžně pečovat.
- Blízké osoby musí znát kontaktní osoby v zařízení jménem a musí jim být umožněno je telefonicky kontaktovat. Dále musí mít jistotu v tom, že jejich otázky, kritika nebo přání budou brány vážně.
- Přitom je nutné dodržovat, že pro personál i pro blízké osoby zůstává orientace na vůli a dobro opečovávaného člověka ve středu zájmu. Někdy se vyskytující napětí mezi odlišnými představami klientů a jejich blízkých je potřeba unést.
- S blízkými osobami klientů je potřeba jednat přátelsky, otevřeně a s vážností. Jejich jednání je potřeba akceptovat do té míry, dokud není omezeno blaho klientů, spolubydlících a spolupracovníků.

Zapojení blízkých

- Blízké osoby se mohou na základě svého přání a se souhlasem klienta podílet na péči a doprovázení. Jsou ale také povzbuzovány, aby vážně vnímaly vlastní hranice zátěže, kterou jsou schopny unést.
- Blízké osoby jsou podporovány v tom, aby se odpovídajícím způsobem rozloučily s umírajícím nebo zemřelým. Případné rituály při umírání a smrti jsou s nimi projednány.
- Pečující si musí uvědomovat, že obyvatelé domova a jejich blízcí se jen zřídka, pokud jde o jejich emoce a potřeby informací, nacházejí ve stejnou dobu na stejném místě. Proto je důležité jim poskytovat informace a pozornost odděleně.



Osobní poznámky:



4.6 | Doprovázení při umírání

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Máme v naší instituci kulturu, v rámci které je dovoleno mluvit otevřeně o otázkách týkajících se umírání a smrti?*
- *Jsou používané zdravotnické a pečovatelské postupy při umírání přizpůsobeny individuálním potřebám umírajících?*
- *Jak se v profesionálním týmu vyrovnáváme s umíráním, smrtí a zármutkem? Jakým způsobem zpracováváme to, jak se nás tyto skutečnosti dotýkají?*
- *Jsou s blízkými osobami klienta předem projednána a dohodnuta opatření a postupy pro případ úmrtí?*

Teoretické podněty

Doprovázení při umírání. Paliativní péče se na umírání dívá jako na proces, který patří k životu. Umírajícího člověka podporuje v tom, aby tento proces prožil pokud možno dobře a způsobem odpovídajícím jeho představám.

- Paliativní péče se dívá na umírání jako na něco vážného, co ale k životu patří. Proto není možné umírání zamlčovat ani v komunikaci s klienty, ani ho potlačovat v komunikaci s blízkými osobami, a ani proti němu nemilosrdně bojovat všemi medicínskými prostředky.

Umírání je individuální

- Otázku, jak dlouho medicínsky „bojovat“ proti smrti a opačně, kdy ji připustit prostřednictvím zřeknutí se život prodlužujících opatření, je potřeba dostatečně včas prodiskutovat a vyjasnit v citlivém a etickém procesu rozhodování. Určující je přitom vůle klienta.
- Umírání je něco velmi individuálního, nelze ho normovat a standardizovat. Ze strany všech zainteresovaných je požadována otevřenost k průběhu, který se jednou nastaví.
- Zároveň je potřeba dbát na to, že proces umírání, do míry, do které ho je možné ovlivnit, má odpovídat potřebě a představě umírajícího člověka.

Ošetrovatelská opatření

- Existují specifická znamení, která upozorňují na to, že proces umírání započal:
 - tělesná: např. snížený příjem stravy a tekutin, změny v dýchání (apnoické pauzy, chrčení);
 - z pohledu vědomí: narůstající somnolence (spavost), stažení do vlastního světa.Tyto skutečnosti jsou normální, a proto je potřeba je připustit, aniž by se dělalo něco proti nim (například nevnucovat stravu nebo výživu, pokud ji umírající nechce).
- Zásadně platí, že provádíme jen taková opatření, která umírajícímu vyhovují, která jsou mu příjemná a která mu mohou přinést úlevu.
- Je potřeba dbát na dobrou péči o ústa (s oblíbenými nápoji), abychom předcházeli pocitům žízně.

Zapojení blízkých osob

- Pečovatelský tým si včas ujasní, které blízké osoby mají být informovány v případě zhoršení stavu klienta.
- Prognózy ohledně času úmrtí jsou vždy složité. Ohledně takových výpovědí je proto nařízena opatrnost. Přesto ale mají být blízké osoby, pokud je pro ně důležité při umírání svého blízkého být, informovány v případě, kdy pečující tým získá dojem, že se doba smrti blíží.
- Blízké osoby při doprovázení jejich umírajících podporujeme účelnými vysvětleními a empatickým přístupem.
- Blízké osoby mají mít možnost být s umírajícím kdykoliv, pokud s tím umírající souhlasí. Pokud chtějí zůstat přes noc, mohou využít možnosti přistýlky.
- Umírání člověka je vždy emotivní zážitek. Slova vyslovená v této situaci, získané dojmy nebo pozorování mohou ovlivňovat pozůstalé po celý zbytek jejich života. Proto je potřeba dbát na to, jakým způsobem pečující s blízkými osobami o procesu umírání mluví (bez zbytečné drammatizace, věcně, citlivě) a jak v rámci procesu umírání zacházejí s právě zemřelým klientem (žádné hektické uklízení pokoje, sotva smrt nastala).



Osobní poznámky:



4.7 | Kultura rozloučení

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Umožňují provozní a stavební podmínky našeho zařízení důstojné umírání a rozloučení dle potřeb všech zainteresovaných?*
- *Jsou blízké osoby při rozloučení se zemřelým a v truchlení podporovány a doprovázeny dle jejich potřeb?*
- *Mají spolupracovníci a stejně tak obyvatelé a obyvatelky domova možnost rozloučit se se zemřelým a vyjádřit svůj zármutek?*
- *Jak se zachází s tělem zemřelého? Jaký je náš postoj? Podle jakých principů postupujeme?*
- *Kdy a jak si zemřelé obyvatele našeho domova připomínáme?*

Teoretické podněty

Kultura rozloučení. K umírání patří i způsob rozloučení. Paliativní péče proto rozvíjí kulturu loučení a doprovází umírající a pozůstalé v jejich zármutku.

Rozloučení jako důležité téma

- Umírání souvisí s opouštěním a loučením. To je možné usnadnit pomocí citlivé podpory pečujících prostřednictvím vhodných podmínek v zařízení a prostřednictvím vědomě praktikované kultury rozloučení.
- Kultura rozloučení znamená více nežli doprovázení umírajících. Projevuje se tím, že témata rozloučení, ztráty, zármutku, umírání a smrti nejsou v každodenním životě zapírány, ale naopak v mnoha různých situacích tematizovány.
- Rozloučení je základní lidský proces, který doprovází celý život. Nástup do domova ve vysokém věku je situací, ve které je téma loučení zvláště aktuální a vyžaduje podporu plnou porozumění.
- Umírání člověka je důležitou zkušeností i pro blízké osoby. I ony musejí blízkého opustit a rozloučit se. Proto se paliativní péče cítí být zavázána podporovat v procesu zármutku (pokud o to stojí) i blízké osoby.
- Smrt člověka vede k přemýšlení o vlastním umírání. Postoj otevřenosti a pozornosti pomáhá, neboť pečujícím a spolubydlícím v domově umožňuje mluvit o vlastních očekáváních, přáních, obavách nebo zážitcích týkajících se smrti. To, že můžeme mluvit o zkušenostech s umíráním jiného člověka, nám pomáhá takové zkušenosti dobře zpracovat a integrovat do vlastního života.

Rituály rozloučení

- Je důležité, aby se kromě blízkých osob se zesnulým rozloučili přiměřeným způsobem také spolubydlící a pečující personál. Pomáhá, pokud pro tyto příležitosti vymyslíme určité postupy a rituály. Rituály pomáhají dát zážitkům s umíráním a smrtí důstojnou formu a nabízejí oporu při zvládání hraniční situace života. Rituály mají být navrženy společně pečujícím týmem.
- Tak může být například po nastalé smrti dodržována „hodina klidu“, ve které se zemřelým není nic děláno, z respektu k zesulé osobě a k „překročení prahu“ mezi životem a smrtí. To přispěje ke zklidnění situace a zabraňuje nevhodné hektice.



4.8 | Spolupráce mezi profesemi a institucemi

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Existuje v našem zařízení pravidelná výměna informací mezi členy pečujícího týmu?*
- *Je možná meziprofesní výměna informací na všech úrovních hierarchie osobně z očí do očí?*
- *Jak jsou přijímána rozhodnutí?*
- *Jak jsou zapojeni dobrovolníci? Jsou jejich úkoly a role správně definovány? A jsou systematicky podporováni?*

Teoretické podněty

Spolupráce mezi profesemi a institucemi. Paliativní péče klade důraz na partnerskou spolupráci všech podílejících se odborníků a institucí ve prospěch umírajícího.

- Paliativní péče vychází z uceleného, vícedimenzionálního obrazu člověka. Nemoci a omezení mohou člověka ovlivňovat na různých úrovních (srovnej dříve uvedené aspekty 1+4). To platí o to více u starých lidí, kteří často trpí různými nemocemi současně (multimorbidita). Pokud má být takovému klientovi účinně pomozeno, vyžaduje to většinou spolupráci odborníků s různými profesionálními kompetencemi (např. z oblasti medicíny, péče, sociální práce, psychiatrie, péče o duši).
- Meziprofesní spolupráce funguje tam, kde jsou všichni odborníci připraveni se domluvit v zájmu klienta. Cílem spolupráce je dát dohromady pozorování a pohledy všech zapojených odborníků (stejně tak blízkých osob), aby bylo možné získat pokud možno ucelený obrázek aktuální situace. Pak je největší pravděpodobnost, že se podaří najít odborně pomáhající a vůli klienta odpovídající způsoby jednání.

Profesionální sebevědomí a pokora (skromnost) jsou nutné

- Taková koexistence předpokládá u každé profese sebevědomí s ohledem na vlastní odbornou kompetenci, ale také pokoru a otevřenost pro perspektivy jiných profesí. Stejně je ohleduplný a respektuplný postoj všech zúčastněných. Jen tak může probíhat opravdový dialog.
- Ke kultuře paliativní péče patří, že každá profese je připravena přemýšlet, zda vlastní možnost pomoci nemůže být doplněna přínosem jiné profese.

Potřeba koordinace

- Zodpovědnost za organizování potřebné meziprofesní spolupráce leží na managementu pečující instituce.
- Vzhledem k mnoha rozhraním mezi různými zapojenými organizacemi z oblasti zdravotní a sociální péče (úřady, domov, nemocnice, obvodní lékař) hraje klíčovou roli opravdu dobrá koordinace mezi jednotlivými institucemi.



4.9 | Předvídativé jednání a neustálá evaluace

Otázky k reflexi vlastní praxe

- *Jsou pečující připraveni k mírnění zesílených nebo nově se objevujících symptomů v každé době (i v noci a přes víkend)? Je neustále dostupná lékařská pomoc?*
- *Ptáme se při nasazení různých terapií na možné vedlejší účinky a přijímáme opatření k jejich potlačení?*
- *Máme předepsané rezervní medikamenty?*
- *Jsou klienti upozorňováni při indikaci terapií na možná, těmito terapiemi způsobená, omezení?*
- *Informujeme blízké osoby v krizových situacích, pokud o to stojí, např. když obyvatel začne umírat?*
- *Jsou v dostatečném předstihu zjišťovány a dokumentovány přání a představy obyvatel ohledně život prodlužujících opatření, hospitalizaci v nemocnici, intenzivní terapie nebo umělé výživy?*

Teoretické podněty

Předvídatelé jednání a neustálá evaluace. Paliativní péče se pokouší dopředu promýšlet možné změny v průběhu nemoci. Neustále vyhodnocuje vývoj a přizpůsobuje se nové situaci. Přitom sebekriticky zkoumá vlastní jednání, zda opravdu odpovídá prioritám umírajícího.

Umět rychle reagovat na změnu situace

- Mnoho komplikací v průběhu nemoci je předvídatelných. Paliativní péče proto zkouší promýšlet možný průběh nemoci dopředu a včas stanovit možné strategie jednání. Důležité je být připraven v případě, kdy se situace náhle zhorší a nedostat se tak v krizových situacích pod zbytečný tlak ohledně jednání a rozhodování.
- Paliativní péče se snaží reagovat flexibilně na změnu situace klienta. Z toho důvodu je nevyhnutelná pravidelná meziprofesní evaluace aktuální situace a zvolených strategií jednání, za jistých okolností i s přizváním externích expertů.
- Při takových evaluacích je nutné se vždy ptát na to, co v aktuální situaci odpovídá vůli klienta: kterou péči chce a kterou raději ne? Přeje si případný převoz do nemocnice, nebo chce raději zůstat v domově? Do jakého okamžiku si přeje aplikaci život prodlužujících opatření a kdy už ne? Takové otázky je potřeba pokud možno vyjasnit včas, dokud je člověk ještě schopen rozhodování. V případě omezené schopnosti úsudku je nutné zohlednit přání uvedené v patientském ustanovení (dříve vyslovená přání). Přitom je potřeba mít stále na paměti: klient má svobodu v průběhu své nemoci svá rozhodnutí měnit (svou vůli) a stanovit priority nové.
- Před návštěvou lékaře (lékařskou vizitou) je důležité, aby se zodpovědná pečující osoba zamyslela nad možným vývojem průběhu nemoci. Situace nemocného člověka má být předvídatě reflektována a možné budoucí problémy mají být prodiskutovány (např. otázka, jak postupovat v případě, kdy nemocný nebude schopen polykat léky proti bolesti). Důležité také je mít rezervní léky pro případ rychlého zhoršení stavu. To je obzvláště důležité, když není k dispozici rychle dostupný lékař. Pro přípravu lékařské vizity může být pomocí návod, který takové předvídaté aspekty obsahuje (viz příloha: Standard vizity).

Promýšlet vedlejší účinky

- Paliativní péče řeší dopředu možné vedlejší účinky terapií, které jsou nasazeny. Předvídaté jednání se projevuje například v předcházení zácpě při nasazení opiátů, v preventivní, příjemně působící zvláštní péči o dutinu ústní (prevence pocitu žízně) či tím, že jsou před bolestivou ošetrovatelskou procedurou podány bolesti tišící léky.

Rozvíjet důvěryhodné vztahy

- Předvídaté jednání znamená také rozvíjet důvěrné vztahy ke klientům a jejich blízkým, které se v době krize ukáží jako důvěryhodné a umožní prospěšné a chápaté doprovázení. Pravidelné rozhovory o aktuální situaci a možném vývoji vytváření takových vztahů napomáhají.
- Těžce nemocní a umírající lidé někdy nemohou najít klid. Starosti, strachy, bolesti, tělesná nepohoda nebo cizí rušivé elementy někdy brání jejich spánku. Předvídaté paliativní péče v těchto situacích může velmi pomoci.

5 Certifikace kvality paliativní péče ve Švýcarsku

Zkušenosti z Domova pro seniory Magnólie

Švýcarsko má od roku 2009 zpracovanou „Národní strategii paliativní péče“. V rámci jejího naplňování zpracovala odborná společnost *palliative ch* mimo jiné katalog 65 kritérií, které mají sloužit k hodnocení kvality paliativních výkonů v institucích dlouhodobé péče (viz příloha Kritéria kvality odborné společnosti *palliative ch* pro udělení značky „Kvalita v paliativní péči“ institucím dlouhodobé péče). Jako motivaci ke zvyšování kvality v paliativní péči uděluje výhradně za tímto účelem zřízená *Švýcarská společnost pro kvalitu v paliativní péči (qualitépalliative)* institucím, které uvedená kritéria splní, značku „Kvalita v paliativní péči“.

Rezidence Neumünster Park, resp. její Domov pro seniory Magnólie (Zollikerberg u Curychu) je jednou z institucí dlouhodobé péče, která se o certifikaci a udělení značky kvality ucházela. Cílem, který jsme sledovali, bylo začít proces, v rámci kterého by se téma paliativní péče dostalo do pozornosti instituce. Viděli jsme za tím i šanci podívat se pozorně na naši vnitřní kulturu péče a nastavit ji nově podle moderních standardů paliativní péče. Navíc se nám zdálo užitečné zpracovat uceleně pojaté pochopení paliativní péče, podle kterého by mohli orientovat (odvozovat) své jednání všechny u nás vykonávané profese. Vynaloženou námahu vnímáme jako důležitý příspěvek k nastavení udržitelné kvality naší instituce.

Jak probíhal celý certifikační proces? Nejprve byl vytvořen interdisciplinární projektový tým, který měl za úkol celý proces obsahově a strukturálně řídit. V tomto týmu byli zastoupeni odborníci z oblasti managementu, péče, zdravotnictví, pastorační podpory, etiky a sociální práce. Na základě výše zmíněných kritérií byl tímto týmem nejprve analyzován stávající stav a identifikovány z něj vycházející potřeby změny a zlepšení. Paralelně k tomu byl formulován koncept paliativní péče, který měl sloužit jako rámec pro všechny další zaváděné kroky.

V různých tematicky zaměřených pracovních skupinách byla stávající praxe domova prověřována a dosavadní standardy a postupy byly přepracovány nebo vytvořeny nově. Za důležité jsme považovali, aby všechny procesy a postupy byly jasně definovány, písemně popsány a systematicky dokumentovány. Tím dostalo mnoho z toho, co jsme v praxi sice už dělali, ale částečně bez většího porozumění nebo někdy nejednotně, větší jasnost a konzistenci, a tím také vyšší závaznost. Spolupracovníci tak mohou jasněji rozpoznat, co se od nich v jaké situaci očekává a čeho se mají držet. V průběhu certifikačního procesu se proto konalo ke klíčovým tématům také mnoho vzdělávacích programů, jejichž úkolem bylo podpořit implementaci našeho konceptu paliativní péče do praxe.

Celý tento přípravný proces trval v našem zařízení zhruba čtyři roky. V závěru se pak uskutečnil celodenní audit ze strany *Švýcarské společnosti pro kvalitu v paliativní péči*, a to prostřednictvím čtyřčlenného týmu odborníků a odborníků. Tento tým dostal a odsouhlasil při přípravě auditního dne ucelenou dokumentaci, kterou jsme k 65 kritériím vypracovali. V den auditu se dopoledne konaly nejprve rozhovory s vybranými spolupracovníky k tématům obsaženým v kritériích. Odpoledne auditoři a auditorky navštívili různá oddělení, pozorovali konkrétní praxi a dotazovali se právě sloužících spolupracovníků.

Na konci auditního dne nám auditní tým sdělil své postřehy. Vyzdvihnul, v jakých aspektech naše instituce na základě právě získaných dojmů disponuje silnými stránkami, kde je ještě potenciál ke zlepšení a ve kterých případech jsou předepsaná kritéria plněna nedostatečně a je potřeba pracovat na odpovídající nápravě.

Tato zkušenost, při které jsme byli zkoušeni a posuzováni celý den nezávislým expertním týmem „až do morku kostí“, pro nás byla velmi užitečná. Experti a expertky dokázali vnímat naše silné stránky a podpořit nás v nich, zároveň ale identifikovali, kde je nutné (nebo kde by bylo dobré), abychom v budoucnosti dále pracovali na zlepšení kvality. V našem případě našel expertní tým dvě kritéria, která považoval za nedostatečně naplněná a požadoval

ve lhůtě šesti měsíců jejich vyjasnění, implementaci do praxe a obhájení před certifikační organizací. Tímto budou podmínky pro propůjčení značky „Kvalita v paliativní péči“ splněny. Značka je udělována na dobu pěti let a poté o ni musí být nově požádáno.

Popsaný certifikační proces se ukázal jako velmi přínosný. Jeho význam spatřujeme především v tom, že:

- jsme získali citlivost a hlubší porozumění pro paliativní péči v instituci a mezi spolupracovníky;
- jsme začali přesněji a uceleněji vnímat u obyvatel a obyvatelek domova jejich potřeby, přání, možnosti a omezení;
- jsme začali vědoměji pracovat s blízkými osobami klientů a utvářet si k nim vztah;
- se posílila v naší instituci spolupráce mezi profesemi;
- jsme začali přesněji vyhodnocovat vlastní pracovní praxi;
- návštěvy lékařů (vizity) a týmové rozhovory probíhají fundovaněji;
- naše pracovní postupy systematictěji promýšlíme a strukturujeme, a tím se v nich spolupracovníci mohou lépe orientovat.

I po ukončení celého certifikačního procesu zůstává výzva, abychom zajistili, že:

- dosaženou úroveň kvality v paliativní péči udržíme nebo dokonce ještě vylepšíme;
- budeme mít k dispozici dostatek personálu vzdělaného v paliativní péči, který bude odborně i z hlediska osobního přístupu schopen praktikovat vysoce kvalitní paliativní kulturu péče a dále ji rozvíjet;
- nově příchozí pracovníci budou citlivě uvedeni do námi aplikované paliativní kultury a budou dále využívat dosaženého know-how.

Demografický vývoj v následujících desetiletích povede k masivnímu nárůstu lidí ve vysokém věku. Společně s tím poroste počet multimorbidních osob, které budou potřebovat geriatrickou, paliativní péči. Je proto velmi důležité, abychom my, jako instituce dlouhodobé péče, byli schopni nabízet vysoce kvalitní paliativní péči. Proto musíme pokračovat dál po cestě, na kterou jsme nastoupili procesem certifikace v paliativní péči.

6 | Příklady z praxe

Příklad 1

Pan Z. je svobodný, 54letý muž, s diagnózou ALS (amyotrofická laterální skleróza), který z důvodu vysoké potřeby péče nemůže zůstat v domácím prostředí. Do domova přišel s očekáváním, že si bude moci udržet své bohaté sociální kontakty. Svou představu o péči a zacházení stanovil v Pacientském ustanovení, ve kterém odmítl umělou výživu prostřednictvím PEGu (perkutánní endoskopická gastrostomie) a také léky, které by ho tlumily a uspávaly.

Pečovatelský tým se během pobytu pana Z. v domově opakovaně radí s odborníci z ALS společnosti.

Pan Z. si přeje opakovaně domlouvat podrobnosti ohledně svého ošetřování a péče. Má přesné představy o tom, co chce. Tyto pohovory jsou však časově náročné, protože pan Z. má problémy s vyjadřováním. Vychutnává si společná jídla s ostatními klienty. Jednou zorganizoval za pomoci své sestry a pečovatelskou velkou společnou špagetovou hostinu pro všechny spolubydlící. V jindy klidné jídelně oddělení vládla vřava, v rozporu s běžně panujícím klidem, který potřebují lidé s vysokou mírou potřebné péče, aby při jídle nebyli ohroženi rizikem aspirace. Spolubydlící si však, jak se zdálo, společnou a výjimečnou událost užívali. Seděli u stolů znatelně déle nežli jindy, i když jim jezení špaget dělalo problémy a částečně si nebyli schopni z mentálních důvodů zařadit přítomné hosty a jejich rozhovory.

Péče o pana Z. stojí hodně času. Času na úkor jiných, klidných obyvatel. Potýká se s rostoucími problémy při polykání, mluvení a dýchání. Hádá se se svým osudem. Trvá na svém Pacientském ustanovení. Jednoho dne se pečovatelskému týmu rozrušeně ozvala jeho sestra, pan Z. ji totiž poprosil, aby přinesla množství tablet na spaní, protože už to nemůže vydržet.

Otázky k reflexi:

- Jak má pečující tým reagovat?
- Jaké jsou možné další kroky?
- Kdo se má podílet na rozhodování?

Jak jsme postupovali: (jistě ale byly i jiné možnosti)

Byla svolána schůzka mezi pečujícím týmem a rodinou klienta, které se pan Z. odmítl zúčastnit, nicméně byl informován, že bude probírána jeho celková situace a speciálně otázka ulehčujících opatření, které by mohly odpovídat jeho představám. Jeho sestra, ošetřující lékař a klíčová osoba z pečujících ho následně informovali o opatřeních, která by mohla zlepšit jeho stav. Pan Z. z velké části opatření přijal, obzvláště medikamenty, které ho zbaví strachu a mohou být precizně dávkovány tak, aby zůstal po většinu času bdělý. Vyjádřil se, že se mu s nimi daří lépe a působil zřetelně uvolněněji. Mohl prožívat opakovaně šťastné chvíle. Návštěva kina s jeho bratrem a jedním z ošetřovatelů mu udělala velkou radost. Když se dostavil strach, přijímal pomoc ve formě tisícího léku a přítomnosti pečujících. Přání vzít si život pomocí prášků na spaní už vícekrát nezopakoval. Jeho sestra náš dojem potvrdila.

Pan Z. dále zeslábl. Jídlo a pití už nebylo možné přijímat. Většinu času prospal. Někdy promluvil jedno nebo dvě slova, což mu ale působilo velkou námahu. Zemřel za přítomnosti svého bratra. Jeho spolubydlící byli o jeho smrti informováni, na dveře jeho pokoje bylo zavěšeno vzpomínkové oznámení, před pokojem svítila dnem i nocí solná lampa. Opakovaně se u zesnulého zastavila jedna ze spolubydlících. Došlo k rozhovoru o životě a smrti, o strachu a naději.

Pan Z. byl pohřben v úzkém rodinném kruhu.

Pečující tým uspořádal vlastní rozlučkový rituál. Tým pečujících, terapeutů a lékařů reflektoval cestu života prožitou s panem Z. a připomenul si pěkné i zatěžující okamžiky. K dispozici byla mísa. Za každou pěknou vzpomínku byla do mísy položena růže, za tíživou vzpomínku kámen. Mísa zůstala na chodbě oddělení až do odkvetení růží jako viditelné znamení všem. Opakovaně vyvolávala potřebu hovorů o tématu smrti.

Příklad 2

Paní M. je 89letá žena s těžkým srdečním selháním, koagulopatií a diabetem, která v domově žije už mnoho let. Stále znovu opakuje, že se zde cítí být doma. Paní M. je osoba plná humoru, která se těší z kontaktu s lidmi z pečujícího týmu.

Ráno přešla pomocí chodítka ze svého pokoje do společenské místnosti. Častokrát tam strávila celý den v křesle, odkud mohla vidět a poslouchat ostatní lidi. Opakovaně na tom místě usínila a procítila a někdy se zlobila, když jí hlasité zvuky budily. Přesto chtěla odcházet večer do své místnosti jako poslední. Paní M. nedržela žádnou dietu, jedla vše, na co měla právě chuť. To byla večer často čokoláda a v noci housky se salámem. Hodnoty cukru v její krvi byly kontrolovány 2x denně a byl jí aplikován inzulín.

Jednoho dne ji postihly těžké dýchací potíže. Měla strach a chtěla, abychom zavolali lékařku.

Otázky k reflexi:

- Jak byste postupovali?
- Co je přitom potřeba zohledňovat?

Náš další postup: (jistě by byly i jiné možnosti postupu)

Byla přivolána lékařka. V nemocnici proběhlo ambulantně rentgenové vyšetření. Rodina klientky byla informována a okamžitě se vydala na cestu.

Ještě v ten den byl zorganizován rozhovor mezi paní M., jejími blízkými, lékařkou a klíčovým pracovníkem. Paní M. byly popsány dvě možné cesty: invazivní terapie (operace) v nemocnici, nebo paliativní péče v domově.

Největší potřeba paní M. byla zůstat v domově, cítila se tam prý jako doma. Upřednostnila tedy podávání diuretik per os a aplikaci kapek morfia, které jí usnadnily dýchání. Společně bylo dohodnuto, že tento postup bude vyzkoušen a pravidelně vyhodnocován, zda je situace pro paní M. zvládnutelná.

Pečující personál paní M. věnoval zvýšenou pozornost. Základní péče probíhala na lůžku a pak byla na vozíku převezena do společenské místnosti, kde mohla stejně jako dříve trávit své dny v křesle. Paní M. žila takto ještě tři další roky, během kterých opakovaně zdůrazňovala, že se jí daří dobře.

Jedné noci ji přepadla silná nevolnost a dýchací potíže. Lékařka se přišla podívat. Její blízcí byli informováni a od toho dne každodenně přicházeli, aby seděli u jejího lůžka. Otevřeně se mluvilo o tom, že její srdce pomalu ztrácí veškerou sílu.

Paní M. byla s navrženými paliativními opatřeními srozuměna. Injekčně jí byly pravidelně podávány léky proti nevolnosti a morfiu. Když přišly strachy, bylo jí nabídnuto, že budou informováni její blízcí nebo že s ní zůstane někdo z personálu. Kromě toho předepsala lékařka preventivně lék na uklidnění jako rezervu pro případ nouze. Pečující podávali paní M. po lžičkách její oblíbený nápoj. Péče o tělo byla vykonávána podle jejího přání. Pastorační doprovázení odmítla. Po provedených opatřeních neměla paní M. žádné tělesné bolesti, hodně času prospala. Navzdory své situaci se vždy radovala, když ji někdo přišel alespoň krátce navštívit.

Několik dní před smrtí položila paní M. jedné z pečovatelek přímou otázku, co je to vlastně umírání. Pečující jí na to neuměla odpovědět, ale ujistila ji, že jí bude při umírání doprovázet a udělá vše pro to, aby jí proces umírání ulehčila. Paní M. zemřela o několik dní později pozdě večer za přítomnosti jedné z pečujících. Její blízcí a lékařka byli informováni.

Po hodině klidu byla lékařkou smrt potvrzena. Na přání její dcery ji pečující oblékli do vybraných šatů. Kolem zemřelé byly naaranžovány růže, vedle ní posadili jejího plyšového medvídka. Před dveřmi byla rozsvícena solná lampa a bylo vyvěšeno úmrtní oznámení. Spolubydlící byli o jejím úmrtí informováni.

Paní M. zůstala ležet 2 dny ve svém pokoji, aby její blízcí a také pečující měli čas se přijít rozloučit.

Při ukládání do rakve se v pokoji sešli všichni pečující z aktuální směny. Byla zazpívána píseň a rakev byla pečujícími doprovázena až k východu z budovy.

Příklad 3

Paní F. je 91 let. Kvůli demenci je plně odkázána na poskytovanou podporu. Časově i prostorově je dezorientovaná, má také často bludy. Každé ráno je paní F. poskytnuta celková péče o tělo. Je totiž inkontinentní a potřebuje pleny. Poté na svém lůžku dostane snídani. Pro přesuny potřebuje pomoc dvou pečujících. Přes den tráví čas ve svém speciálním kolečkovém křesle. Těší ji, pokud je pěkně oblečená a může udržovat s ostatními lidmi kontakt. Proto je přes den přivázena do společenské místnosti, kde ráda komunikuje s ostatními, někdy německy, někdy francouzsky, většinou bez smysluplných souvislostí. Zdá se ale, že si to paní F. užívá.

V dokumentaci zaznamenala jedna z pečujících, že chtěla jednoho dne podle plánu vykonat celotělovou hygienu, aby ji následně mohla přinést snídani. Paní F. se ale verbálně bránila, nadávala, ať ji nechají na pokoji, že chce dál spát. Pečující místnost opustila s představou, že to zkusí později znovu. Ale i později se paní F. bránila a použila i násilí (uhodila pečující do obličeje).

Otázky k reflexi:

- Jak se má pečující zachovat?
- Kdo bude rozhodovat o dalším postupu a podle jakých principů se má jednání s paní F. odvíjet?

Náš další postup: (jistě by byly i jiné možnosti postupu)

Pečující navštěvovala pokoj v krátkých intervalech. Nacházela paní F. stále ve spánku. Opatrně zkontrolovala vlhkost plen, vyměnila je ale až když to bylo nezbytně nutné. Výměna plen se ukázala jako složitá, byly k tomu potřeba dvě osoby, paní F. se urputně bránila. Z tohoto důvodu nechala paní F. raději v klidu. I přes oběd paní F. spala. Když se jí pečující pokoušeli vzbudit, opakovaně jim nadávala. Odmítala také jakýkoliv nápoj. Proto byly kontrolovány pouze pleny a bylo-li to potřeba, byly vyměněny. I další den reagovala paní F. stejně, chtěla jen spát a reagovala agresivně, pokud se jí někdo dotknul. Následující den se probudila brzy, usmívala se na pečující a přála si něco k pití. Během provádění tělesné hygieny si povídala. Vychutnala si snídani, která následovala. Dovolila udělat všechny pečující úkony, jako kdyby to bylo v jejím případě samozřejmé. O chvíli později již seděla pěkně oblečená ve společenské místnosti a těšila se na dobré jídlo a pití. V dobré náladě povídala, pletla si sice časy a lidi, ale zdála se být šťastná. Vyžadovala laškování a také jej bohatě nabízela. Po několika „bdělých dnech“, které si užívala plnými doušky, následoval opět jeden nebo dva „spavé dny“.

S dcerou paní F. jsme probrali situaci, vysvětlili jí, jak si její matka vytvořila svůj vlastní rytmus a přitom své potřeby jasně a zřetelně vyjadřuje tím, jak se brání. Bylo pro nás důležité, abychom mohli respektovat autonomii obyvateľky našeho domova, protože i dobře míněná péče proti vůli paní F. by byla neoprávněným zásahem. Dcera byla vděčná, že potřeby její maminky budou respektovány a nebude používáno žádné násilí. Svou rodinu informovala o občasných „spavých dnech“ maminky pro případ, kdy by někdo v takový den přišel na návštěvu a našel paní F. odpoledne neučesanou a neupravenou v posteli. Toto jsme zaznamenávali také do dokumentace, aby všichni pečující „dny spánku“ paní F. respektovali.

7 | Pohled českých odborníků na paliativní péči

7.1 | Doprovázení umírajících v pobytových zařízeních

David Šourek

Setkání se smrtí každého člověka zneklidňuje, ať již si to uvědomuje, nebo ne. Z mnoha psychologických výzkumů víme, že strach ze smrti je v našem životě určitou neměnnou konstantou a že nemizí ani opakovaným kontaktem s umírajícími či truchlícími. Psychologové to vysvětlují tak, že tváří tvář smrti se v nás perou dvě zcela protichůdné tendence. Jednak je to velmi vitální vůle k přežití. Tento instinkt nám přikazuje, abychom život ve všech situacích zachránili a zachovali. Na druhou stranu si ale uvědomujeme (na rozdíl od ostatních tvorů), že jednoho dne nevyhnutelně zemřeme. Toto protichůdné střetávání v nás vyvolává hluboký, niterný strach, se kterým se snaží lidstvo vyrovnávat po celé generace.

Strategie zvládnání strachu ze smrti a z lidské konečnosti můžeme najít v kulturním dědictví dřívějších období. To, co dříve úspěšně pomáhalo strach zvládnout, byly rituály, jejichž výrazným aspektem byla především veřejná přítomnost umírání, smrti a truchlení. Rituály však byly v posledním období opuštěny a jako jediná strategie zvládnání smrti zůstalo její vytěšňování z vědomí, popření smrtelnosti, a tím také vykázání umírajících a truchlících z veřejného prostoru. K tomu v naší době ovlivňují umírání ještě dva další důležité aspekty. Jednak rychlý vývoj medicíny vedl k tomu, že se smrt stala fenoménem vysokého věku (dříve byla smrt přítomná v každé etapě lidského života), jednak se za poslední století výrazně prodloužila očekávaná délka života. To znamená, že dnes čím dál více umíráme ve vysokém věku na chronická a dlouhodobá onemocnění a že se společně s životem prodloužilo i umírání – a to navzdory tomu, že si většina z nás přeje zemřít rychle a bez dlouhého utrpení. Medicína, které bylo umírání do rukou svěřeno, si ovšem také čím dál více sugeruje, že možnosti zachování a prodloužení života jsou nekonečné, a že umírání je tedy výrazem selhání, kterému je potřeba bránit. Umíráme v rukou profesionálů, kteří nás nechťejí nechat zemřít, což musí vést samozřejmě k napětí v okamžiku, kdy navzdory jejich snaze nevyhnutelně umírat začneme.

Strach ze smrti

Strach a nefungující strategie jeho zvládnání jsou také příčinou „zdivočení“ a zhrubnutí v našem přístupu k umírajícím, které vede k tomu, že se z umírání stává téměř nesnesitelný proces. Takové „zdivočení“ se projevuje například právě v tom, kde a jak necháváme lidi zemřít. Až 80 % lidí umírá v cizím prostředí (nemocnice, LDN, domovy, sanitky), a to bez ohledu na jejich přání. Přání umírajících obecně přestávají být respektována.

Shrnutí: umírání je dnes proces plný strachu a obav, protože jsme ztratili jistoty, opustili jsme rituály, které nám pomáhaly se se smrtí vyrovnat a přijmout ji, ani nemůžeme počítat s tím, že zemřeme na místě, které by bylo pro nás bezpečné, a v souladu s našimi představami a přáními. Abychom se s touto nejistotou vyrovnali, smrt skrýváme a potlačujeme ji. Pokud potlačení není možné, protože se nás smrt bezprostředně dotýká, jsme strachem zaskočeni a cítíme se opuštěni a bezmocní. Někteří se snaží z této situace utéci a hledají východisko např. v sebevraždě. Nemělo by nás pak překvapit, že eutanázie je na nejlepší cestě stát se strategií řešení dilematu smrti a strachu z umírání.

Představy umírajících

Když se zeptáme seniorů či umírajících na jejich představu o důstojném umírání, dozvíme se následující:

- Chtějí umřít doma, ve známém prostředí, tedy obklopeni těmi, kteří je mají rádi.
- Chtějí umřít bez bolesti.

- Chtějí ukončit svůj život způsobem, který jim umožní dokončit „poslední věci“.
- Chtějí se vyrovnat s otázkou smyslu života a také smrti.

Tak vlastně zní i „zakázka“ pro pobytová zařízení jakéhokoliv typu, ve kterých lidé završí svou cestu životem. Jenže nejsou naše instituce protikladem toho, co bychom si pod pojmem dobrá a pokojná smrt představovali? Uvažujeme-li o životě a smrti v instituci, mohou se nám před očima objevit některé děsivé představy:

- Osaměle vegetující senior neovládající své smysly a zbavovaný své autonomie.
- Uniformní místnosti bez jakékoliv individuality či přátelskosti.
- Vyčerpaný personál, častokrát bez adekvátní přípravy na náročnou práci.
- Žádný prostor pro mezilidské setkání a kontakty.
- A další.

Izolovanější a zapomenutější umírání už být nemůže a je jedno, zda výše uvedené fantazie jsou realitou našich domovů, či nikoliv – pouhá jejich existence v naší fantazii stačí k tomu, abychom měli z umírání velký strach.

Co můžeme zlepšit?

Pokud jako profesionálové myslíme kvalitu našich pobytových služeb vážně, musíme se ptát, co můžeme a máme udělat pro to, abychom našim klientům nabídli kvalitu života až do jeho konce, tedy i v umírání, a abychom jim umožnili zvládat strach s koncem života spojený. Mnoho zařízení pro seniory se začíná zajímat o nápady a příklady z hospicového hnutí, o paliativní filosofii a o zlepšení své kompetence v kontextu paliativní péče a doprovázení umírajících. Uvědomují si totiž, že skrze integraci paliativního přístupu jsou více respektovány potřeby člověka v oblasti fyzické, psychické, spirituální i sociální, a tím je umožněn kvalitní život i v období umírání. Paliativní filosofie či hospicová kultura se pak stávají jedním z pečovatelských konceptů v zařízení.

Pokud chceme převzít a aplikovat koncept důstojného doprovázení umírajících a jejich blízkých, je potřeba věnovat pozornost následujícím 5 kritériím:

1. Umírající člověk a jeho blízcí stojí v centru služby.

To znamená, že kontrolu nad celou situací mají ti, kterých se to týká. Na první poslech nám to může znít jako samozřejmost. Ve skutečnosti je ale aplikace tohoto principu skutečnou revolucí. Pro pečující profesionály to znamená vzdát se své moci. Nikoliv oni, ale umírající člověk je tím, kdo udává tón, určuje tempo, rozhoduje, co se má stát. To může znamenat konec i mnoha dobře míněným představám pečujících profesionálů, někdy i příbuzných. Blízké a příbuzné se ovšem musíme naučit brát vážně s vědomím, že častokrát trpí více, nežli jejich umírající blízký. Dobrá a včasná práce s rodinami a příbuznými je klíčová a vybudovaná důvěra mezi rodinou a zařízením častokrát rozhoduje o tom, zda poslední chvíle člověka budou klidné a důstojné, nebo naopak hektické.

2. K dispozici je interdisciplinární tým.

Nejedná se pouze o tým zdravotníků, ale i jiných důležitých profesí. Je potřeba si uvědomit, že umírání není nemoc, ale kritická životní fáze, která je někdy doprovázená nemocí, a různorodé potřeby člověka, které v této fázi vznikají, mohou být naplněny pouze týmovou prací. Interdisciplinární přístup samozřejmě neznamená nutnost najímání nových odborníků, ale lepší zapojení stávajících (lékaře, sociálního pracovníka, pastoračního pracovníka, dobrovolníků) a jejich vzdělávání.

3. Jsou zapojeni dobrovolníci.

Ti ovšem nefungují jako „ucpávací děr“, ale mají své definované úkoly, kterými zprostředkovávají „všednost, každodennost“. Jejich úkolem je především přinášet mezilidský kontakt a také narušovat hermetickou uzavřenost našich domovů. Toho se ovšem často bojíme a nechceme, aby někdo nahlížel pod pokličku všedního dne, nebo nedej bože, aby viděl náš pasivní přístup. Otevřít naše domovy dobrovolníkům je pro kvalitu naší práce velmi zdravé.

4. Dobrá znalost kontroly symptomů.

Především jde o terapii bolesti. Umírající se nejvíce bojí, že budou trpět bolestmi. Uvádí se, že ve zhruba 95 % všech případů mohou být bolesti umírajících úspěšně řešeny prostřednictvím metod moderní terapie. Skutečný počet těch, kterým je od bolesti dostatečně pomoci, je ale úplně jiný. Situace v domovech je zde specifická, protože domovy jsou závislé na postoji a názoru lékaře a mnoho lékařů nepovažuje za nutné vyřídit speciální formuláře pro předepisování těchto léků, a to i přesto, že někteří právníci (zejména na západ od naší hranice) neváhají nedostatečnou léčbu bolesti označovat jako „ublížení na zdraví“. Změna v domovech proto není jednoduchá, vyžaduje nadlidské nasazení personálu k získání motivovaných lékařů a také posílení kompetencí sester prostřednictvím studia paliativní péče a získáním potřebné praxe.

Přes všechny úvahy o možnostech medikamentózní léčby bolesti ale nesmíme zapomenout, že bolest se týká všech dimenzí lidského bytí – tělesné, duševní, spirituální a sociální.

Tělesná složka znamená otázku důstojného a opatrného zacházení s tělem umírajícího a láskyplné dotýkání. Sociální dimenze znamená dbát na prevenci sociální izolace, kterou bolest způsobuje. Duševní složka znamená pracovat se strachem a úzkostí člověka a snižovat je a spirituální část se vypořádává s „posledními věcmi“ a náboženskými otázkami, jejichž neřešení, nebo vyřešení má na vnímání bolesti svůj výrazný podíl.

5. Kontinuita pomoci pro potřebné a jejich blízké.

Především to znamená zajistit dostupnost paliativní péče vždy, kdy je potřebná.

Kontinuita ale rovněž znamená doprovázení rodiny. Především klíčový pracovník by měl být v období smutku blízkým a příbuzným k dispozici. Zármutek je v každém případě velmi zatěžující fází života. Doprovázení pozůstalých truchlících může představovat prevenci řady zdravotních rizik a může přispět k tomu, aby pozůstalí zvládli čas ztráty bez tělesné či psychické újmy. Vzhledem k tomu, že personál domovů na to pravděpodobně nebude mít dostatečné množství času, nabízí se opět otázka možnosti zapojení dobrovolníků, a tedy „otevření“ organizace.

Pobyťová zařízení pro seniory byla vždy místa života i smrti. Spojují v sobě snahu umožnit svým obyvatelům příjemný, kreativní a bezpečný konec života s péčí o těžce nemocné klienty, klienty s potřebou náročné péče nebo s demencí. I v životě jednotlivých klientů se mění potřeba pomoci: před nedávnem byli ještě aktivní a účastnili se mnoha nabídek zařízení, a náhle, nebo i po dlouhém procesu, stojí v popředí požadavek na péči a doprovázení umírajícího. Jako pomáhající profesionálové bychom měli pracovat na překonání vlastního strachu a obav ze smrti, abychom i v této poslední fázi života našich klientů mohli poskytovat láskyplnou a lidskou péči a umožnili tak našim klientům pokojnou smrt. Začít musíme u sebe.

7.2 | Paliativní péče v podmínkách pobyťového zařízení sociální péče

Lenka Dražilová

Úroveň paliativní péče je pro pobyťové zařízení určené seniorům měřítkem jeho skutečné úrovně služeb. Pečovat o důstojnost svých uživatelů až do jejich posledních dnů, kdy to již obvykle nejsou ti milí a upovídání senioři, a přitom v nich stále vidět to nejlepší, co dokážeme, a dávat jim to najevo, je to, čím se původně na papíře ustanovená instituce stává domovem pro ty, kdo jej potřebují.

Paliativní péče přitom neznamená jen péči o aktuálně umírající; dle posledních studií jsou důkazy o nutnosti ji aplikovat již od časných stádií nevléčitelných onemocnění, resp. od stanovení diagnózy – jen tak lze dosáhnout života delšího a s vyšší kvalitou. Paliativní péče je komplexem služeb, kde v popředí je klient s nevléčitelnou, aktivní chorobou a jeho blízcí. Základní potřeby klienta naplní kvalitní rozhodování o plánu lékařské a ošetrovatelské péče. Právě rozhodování o plánu péče a posléze jeho komunikace uvnitř pečujícího týmu, projednání s klientem a jeho blízkými, to jsou nejvýznamnější parametry kvality poskytované paliativní péče.

Východiska pro poskytování paliativní péče v pobytovém zařízení sociální péče

Kvalitní zdravotní péče v naší republice možná přidala seniorům léta života, avšak jejich křehkost způsobená vysokým věkem zvýšila nároky na každodenní péči. Zdravotní stav uživatelů, kteří byli a jsou v současné době do domovů pro seniory přijímáni, bývá obvykle velmi těžký a nezdědka je jejich pobyt v novém domově otázkou jen několika málo měsíců či dokonce dnů.

Zaměstnanci těchto zařízení se nyní musejí mnohem častěji než dříve potýkat se zvládáním posledních dnů a chvil v životě svých uživatelů, a tím pádem následně také se samotnou smrtí. Nebyli primárně připraveni na to, že budou uživatelům pomáhat v „dobrém umírání“, ale naopak v dobrém a kvalitním životě. Když pak nastane situace nevyhnutelně se blížící smrti, jsou často zaskočení a neví, jak s člověkem v terminálním stádiu (a už vůbec ne s jeho rodinou) zacházet, jak s ním mluvit, jak reagovat a co mu mohou nabídnout k úlevě.

Přitom právě paliativní péče je vlastně více než o umírání, o dosahování co nejdůstojnějšího a kvalitního života v nevléčitelné nemoci.

Připravenost zaměstnanců na poskytování paliativní péče

Přesně s takovou situací se pokoušeli vypořádat i zaměstnanci SENIOR centra Blansko, což je příspěvková organizace zřízená Jihomoravským krajem, která poskytuje svým 144 uživatelům sociální služby domov pro seniory a domov se zvláštním režimem. I bez hlubších znalostí o paliativní péči jsme se pokoušeli svým nevléčitelně nemocným a umírajícím uživatelům nabídnout cokoli, co by jim mohlo pomoci ulevit od strádání a bolesti. Nejen naši pozornou a neustálou péči o tělesný komfort a zmírňování trýznivých příznaků, které provázejí některá těžká onemocnění (hluboké dekubity, dušnost, horečky atd.), ale především svou přítomnost. Sami jsme lidsky cítili, že člověk v posledních chvílích obvykle nechce nebo se bojí zůstat sám.

Stále však zůstávalo mnoho otázek nezodpovězených. Udělali jsme opravdu všechno, co jsme mohli? Mohli jsme něco udělat jinak a lépe? Je zřejmé, že pro zavedení odborné paliativní péče v sociálních službách je stěžejní motivace každého samotného poskytovatele a jeho zaměstnanců umožnit svým uživatelům důstojně dožít až do samého konce jejich života. Je přirozené, že nám na našich uživatelích za tu dobu, co u nás žijí, velmi záleží a často o nich víme i více než jejich blízcí. Ale jen málokdy, a to opravdu spíše výjimečně, jsme věděli, jak si přejí zemřít, protože jsme sami neuměli o tomto tématu mluvit. Na konstatování typu „se mnou si nedělejte starosti, já už tady, sestřičko, dlouho nebudu“ nebo „už jsem tady moc dlouho, já už chci umřít“ je přece mnohem snadnější odpovědět „to jsou ale řeči, vy tady budete ještě dlouho“ anebo „raději na to nemyslete a pojdte si povídat o něčem jiném“.

Nabídka vzdělávání v paliativní péči a spolupráce s odbornými organizacemi

Velmi zajímavým projektem v této oblasti byl výzkum pro hospicové občanské sdružení Cesta domů, který provedla společnost STEM/MARK v září 2011 na téma umírání a péče na konci života. Tento výzkum mimo jiné zjistil, že naprostá většina respondentů (88 %) si přeje zemřít doma, a to pokud možno ve spánku a obklopeni svými nejbližšími. Podle tohoto výzkumu se lidé při umírání nejvíce obávají ztráty soběstačnosti, bolesti, odloučení od svých blízkých a osamocení (kompletní výzkumnou zprávu lze nalézt na webových stránkách www.umirani.cz). Výzkum v podstatě potvrdil to, co jsme sami cítili, jen jsme o tom neuměli otevřeně hovořit. Bylo těžké smířit se s tím, že ani přes úzkou spolupráci s rodinou se nám často nepodařilo zabránit náhlému převozu do nemocnice, který uživatel nepřežil nebo po kterém zemřel krátce po přijetí na jednotku intenzivní péče, kde byl již v bezvědomí připojen na umělou ventilaci a nitrožilní výživu.

Jako v pravý čas podaná pomocná ruka se ukázala nabídka úzké spolupráce s Českou alzheimerovskou společností, která nám pod záštitou Jihomoravského kraje v rámci projektu „Gerontologická a organizační supervize“ a ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP nabídla odborné konzultace v oblasti paliativní péče a specializační vzdělávání některých našich pracovníků v poskytování paliativní a hospicové péče, také s využitím mezinárodního projektu ELNEC (End of Life Nursing Education Consortium). S tím souvisel také rozvoj vzájemné spolupráce mezi naším zařízením a Domem léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna pod vedením primáře MUDr. Ladislava Kabelky, Ph.D., na jejíž platformě probíhaly jednotlivé vzdělávací moduly i následná praktická stáž.

Studijní plán ELNEC byl vytvořen jako výsledek spolupráce mezi nadnárodně uznávanými odborníky v paliativní péči. Jeho obsahem jsou moduly, které vzdělávají pečující personál v komplexní péči nejen o fyzickou stránku umírajícího člověka, ale o celou jeho osobnost, a dokonce i jeho širší zázemí. Celý kurz sestává ze čtyřdenní teoretické a třídní praktické části. Během prvních čtyř dnů jsou teoreticky podrobně probírány následující tematické bloky:

- Modul 1: Paliativní péče – úvod
- Modul 2: Léčba bolesti
- Modul 3: Léčba příznaků
- Modul 4: Etické záležitosti v paliativní péči
- Modul 5: Kulturní a duchovní aspekty péče o pacienty v konečné fázi života
- Modul 6: Komunikace
- Modul 7: Ztráta, zármutek a žal
- Modul 8: Poslední hodiny

Na teoretickou část pak navazuje třídní praktická stáž v lůžkovém hospici, která je nedílnou součástí celého kurzu.

Nabídka účasti na tomto typu vzdělávání byla pro naše zařízení mimořádnou příležitostí získat to nejlepší vzdělání, které je v současné době v této oblasti možné. Tento původně rakousko-americký vzdělávací projekt vznikl v roce 2000 s cílem rozvinout a zlepšit poskytovanou paliativní péči ve zdravotnických zařízeních a byl zacílen pouze na zdravotní sestry, které pracují s pacienty v konečné fázi života. Česká praxe však ukázala, že na rozvoj komplexní paliativní péče, která do poslední chvíle zachovává důstojnost umírajícího jako hodnotného člověka, jsou mimo hospiců mnohem lépe než běžné nemocnice připravena pobytová zařízení sociální péče. Kvalitně a především individuálně nastavená péče o všechny potřeby jejich uživatelů je důležitým předpokladem i pro následnou paliativní péči.

Sociální zařízení nedisponují takovým množstvím zdravotních sester jako ta zdravotní, o to více však mají pracovníků v sociální péči a odborných sociálních pracovníků. To jim umožňuje více se zaměřovat mimo zdravotní stránku také na uspokojení potřeb psychických, sociálních a duchovních. Samotné zdravotní sestry by svou náplní práce nedokázaly obsáhnout také tuto širší péči, která je mnohem více v kompetenci sociálních pracovníků a pracovníků v přímé péči. Z tohoto důvodu bylo absolvování kurzu ELNEC nabídnuto i těmto pozicím.

Ze SENIOR centra Blansko tento kurz absolvovaly nejdříve dvě pracovnice – vedoucí zdravotního a rehabilitačního úseku a vedoucí úseku sociální péče. Organizátoři kurzu v tomto směru vyšli vstříc i zaměřením následných praktických stáží, které se konaly v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě. Vedoucí zdravotního a rehabilitačního úseku se během stáže na lůžkovém oddělení seznámila se systémem ošetrovatelské péče v paliativním prostředí a se základními aspekty paliativního ošetrovatelství v praxi, zejména s péčí o rány, stomie, bolest, dále s péčí o pacienta v kómatu a také důstojnou péčí o tělo zemřelého. Bylo-li to možné, sama se prakticky zapojila do všech úkonů s tím spojených.

Pro vedoucí sociální péče byla organizačně zajištěna stáž na sociálním oddělení výše zmíněného hospice, kde jí byly předány praktické zkušenosti s uplatňováním zásad paliativního přístupu v jednání s klienty, jejich rodinami, odraz těchto jednání v sociální dokumentaci hospice a v následném jednání s příslušnými institucemi – nemocnicemi, obcemi, domovy pro seniory aj. Velmi přínosné a obohacující byly i konzultační hodiny strávené s psychologkou hospice a pastorační asistentkou. Ukázalo se, že hospic těží také ze spolupráce s mnoha dobrovolníky.

Obě vedoucí se pak pravidelně účastnily setkání multidisciplinárního týmu, který se v hospici pravidelně schází na jednotlivých odděleních, aby jeho členové vzájemně konzultovali stav jednotlivých pacientů, zhodnotili průběh dosavadní péče a stanovili další postup.

Po absolvování kurzu následovaly pravidelné konzultace přímo v našem zařízení SENIOR centrum Blansko vedené vrchní sestrou Hospice sv. Alžběty v Brně paní Michaelou Kaňovou. Tyto konzultace u nás probíhaly v letech 2012–2013 a pomohly nám nejen nabídkou vhodné studijní literatury, ale především bohatými příklady z praxe a rozбором úspěšných řešení konkrétních situací. Stejně tak konzultováním našich současných případů jsme získali cennou inspiraci a mnohé podněty k zamyšlení. Velkým posunem bylo už jen to, že jsme o těchto věcech mohli otevřeně mluvit, vzájemně se podpořit a ujistit, že nám všem jde o stejnou věc.

Znalosti a zkušenosti získané na kurzu ELNEC byly dále přeneseny mezi ostatní pracovníky našeho zařízení formou několika školicích akcí. Pro nastavení rámcových pravidel pro poskytování paliativní péče jsme v rámci multidisciplinárního týmu zpracovali vnitřní pracovní postup pro zdravotní i sociální péči, včetně doplnění dokumentace o informovaný souhlas s paliativní péčí. Na rozvoji užší spolupráce v péči o uživatele v konečné fázi života jsme se domlouvali s naším praktickým lékařem a také s faráři, kteří k nám pravidelně docházejí na bohoslužby.

V letošním roce jsou v kurzu ELNEC vzdělávány naše tři pracovnice v přímé péči, které pracují na pozici koordinátorek individuálního plánování.

Co znamená a zahrnuje paliativní péče

Díky těmto aktivitám jsme postupem času získávali stále přesnější představu o tom, co vše zahrnuje paliativní péče. Paliativní péče jako komplexní, aktivní a na kvalitu života zaměřená péče o člověka, který trpí nevyлечitelnou chorobou v terminálním stádiu. Má tři základní cíle:

- zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání,
- zachovat pacientovu důstojnost,
- poskytnout podporu jeho blízkým.

Zdaleka tedy nejde jen o péči o fyzickou stránku umírajícího člověka (necítit bolest, nevolnost, nemít sucho v ústech, netrpět horečkou apod.), ale stejně velký důraz je kladen na další dimenze lidského života – oblast psychickou, sociální a také spirituální.

V oblasti psychiky je důležité pečovat o možné narůstající obavy, někdy nevysvětlitelné úzkosti, strach z přicházející smrti. Ze sociálního hlediska bývá pro umírajícího nejdůležitější necítit se a nebýt sám, i když se výjimečně může vyskytnout také člověk, který samotou naopak vyžaduje a je třeba to respektovat. Stejně tak bývá velmi důležité pokusit se podpořit uživatele ve snaze o vyřešení rodinných vztahů, naplnit jeho potřebu sdílení a zachovat pocit důstojnosti.

Potřeby spirituální, jinými slovy – duchovní, bývají někdy zjevné, ale častěji uložené hluboko uvnitř člověka. Sám jim v životě nemusel věnovat pozornost a někdy si je ani nepřipouštěl, jindy si je zase jako svou nejnvtirnější podstatu chránil před vnějším světem. Avšak na samém konci života, kdy člověk, má-li na to čas a klid, bilancuje a hodnotí svůj život, tyto potřeby vyplouvají na povrch a nezřídka se stávají těmi nejpodstatnějšími. Umírající člověk se ptá, chce vyprávět o svém životě a opravdu cítit, že jeho život nebyl marný, že měl smysl, že po něm něco zůstane. Pro klidné a smířené umírání také potřebuje přijmout to, že konec života je přirozený a vše je, jak má být. Právě tohle se nám jako svědkům zvenčí může zdát jako ta nejtěžší věc, a často je to tak, ale dívat se do tváře člověka odevzdaného a pokorně smířeného se smrtí, je velmi uklidňující a svým způsobem hluboký zážitek.

Rozdíly v poskytování paliativní péči ve zdravotnickém zařízení hospicového typu a v pobytovém sociálním zařízení

Na první pohled bylo těžké, a snad až nemožné, srovnávat praxi a možnosti poskytování paliativní péče hospice a našeho domova. Už proto, že k nám nenastupují senioři v prvé řadě zemřít, ale prožít pokud možno ještě pěknou část svého života, byť třeba závěrečnou. Často si přejí setkávat se se svými vrstevníky, účastnit se všech aktivit, které se v našem domově nabízejí, nebo třeba intenzivně rehabilitovat a zlepšit své fyzické schopnosti těžce narušené například prodělanou mozkovou příhodou. Mnohdy přesně totéž očekávají i jejich rodinní příslušníci. Někdy je jim opravdu těžké vysvětlit, že nejsme zdravotnické zařízení, ale sociální, a že naši uživatelé mají zcela svobodnou volbu v tom, zda budou, či nebudou rehabilitovat nebo dodržovat lékařem nařízená dietní omezení.

Dalším významným rozdílem mezi oběma typy zařízení je jejich kapacita. Proto, abychom mohli poskytovat kvalitní paliativní péči, která vyžaduje intenzivní pozornost pečujícího personálu, musíme mít dostatečný počet pracovníků. Navíc se nepřetržitě snažíme dbát na to, abychom i při naší plné kapacitě 144 uživatelů vytvořili prostředí s příjemnou, klidnou a domáckou atmosférou, kde jsou uživatelé obklopeni lidmi, které mají rádi. Vztah, který vzniká mezi našimi uživateli a těmi, kdo o ně pečují, se stává bližším tím více, čím déle v našem zařízení žijí. Můžeme díky tomu kvalitněji plánovat a zlepšovat náš individuální přístup, ale o to těžší je pak odchod takového člověka.

Zásadní překážku v poskytování odborné paliativní péče jsme však viděli v nedostatečném zajištění zdravotní, a především lékařské péče. Těžko můžete po člověku chtít, aby vyjádřil své psychické a sociální potřeby, když trpí nesnesitelnou bolestí. Hospic má jako zdravotnické zařízení své lékaře ve službě nepřetržitě. Jsou to lékaři se

specializací v oboru geriatricke, vnitřního lékařství, onkologie a léčby bolesti. Také počet zdravotních sester v poměru k počtu pacientů je zde vyšší.

V SENIOR centru Blansko ordinuje praktický lékař dvakrát týdně. Ačkoli spolupráce s ním je v mnoha směrech vynikající, vzhledem k postupnému zhoršování zdravotního stavu našich uživatelů bychom do budoucna uvítali rozšíření jeho ordinace.

A konečně, oproti hospici nemáme vlastního psychologa nebo pastoračního asistenta. Psychologické a pastorační služby zajišťujeme dle potřeby externě.

Otázka stanovení terminálního stádia

Uvedené rozdíly se nám zpočátku zdály příliš velké. Přinášejí problémy zejména v otázce stanovení terminálního stádia choroby (poslední měsíce života), resp. terminální fáze (poslední dny až týdny). Pokud je nemocný umístěn do hospice, rodina si je vědoma jeho závažného stavu; v našem zařízení si to však často nepřipouští. Rozhodnutí není nijak snadnou záležitostí ani pro samotného lékaře, a je proto ve stanovení negativní prognózy velmi opatrný. Otázkou ale vlastně není doba, po kterou nemocný bude žít, ale vhodnost a smysl různých medicínských, ošetrovatelských, pečovatelských či aktivizačních prvků v péči o něj. Hovoříme tedy znovu o PLÁNU vhodné PÉČE. I v tomto bodě se nám nakonec podařilo to, že náš lékař vede rozhovory s rodinnými příslušníky s cílem ohleduplně jim vysvětlit skutečný stav uživatele, prognózu jeho dožití, co může nastat a co vše můžeme pro něj udělat v našem zařízení bez nutnosti unáhlené hospitalizace. Jsme vybaveni na podávání kyslíku, podkožní hydratace, pravidelné analgetické léčby, péči o permanentní katetr nebo výživovou sondu PEG. V případě nutnosti zvládnutí možných trýznivých příznaků (dušnost, nesnesitelná bolest, náhlé krvácení) je naší velkou výhodou bezprostřední blízkost nemocnice a téměř okamžitý příjezd rychlé pomoci.

V případě terminálního stádia choroby, resp. její terminální fáze, je většinou upouštěno od snahy o aktivizaci uživatele (uživatel je obvykle velmi unavený a spavý), od motivace k přijímání dostatečného množství stravy (která již nedostatečně fungující organismus zbytečně zatěžuje) a od všech úkonů a činností, které byly dříve u uživatele oblíbené nebo žádané, ale nyní pro něj mohou být stresující a zatěžující (například koupel ve vaně, sledování televize, návštěvy souseda z vedlejšího pokoje apod.).

Vzájemná spolupráce

Neocenitelnou, a dnes již samozřejmou, se pro nás stala stále se rozvíjející vynikající spolupráce napříč všemi úseky našeho zařízení, protože paliativní péče se skutečně týká všech. V kvalitě paliativní péče se zřetelně projeví, zda zdravotní sestry dovedou správně postupovat např. v péči o dekubity, zda pečovatelky správně rozpoznají projevy bolesti při běžné manipulaci (např. pouze na základě změny dýchání nebo dalších neverbálních podnětů, které mohou signalizovat nejen bolest, ale v podstatě jakoukoliv změnu či jen prostě nepohodlí, které se v případě, že není rozpoznáno, může stát v průběhu času velmi nepříjemným a zbytečně rozrušujícím). Vše stojí na dobře fungujícím systému předávání informací – tedy na komunikaci uvnitř týmu; týká se zejména zdravotních sester a přenosu informací od nich k pečovatelkám, ale také sociální pracovnice nebo nutriční terapeutky. I technický úsek může pomoci se zabezpečením maximálního klidu a pohodlí (plánovaná oprava na pokoji může být odložena, zařídí se mimořádné zabezpečení tepla nebo naopak větrání, nastaví se vhodným způsobem organizace úklidu apod.).

V této souvislosti jsme využili zkušeností získaných díky naší aktivní účasti na výzkumném projektu Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy s názvem „Dlouhodobá péče pro seniory: problematika kvality péče v institucích, kultury organizace a podpory důstojnosti starých křehkých pacientů“. Tento projekt byl zahájen v roce 2012 a zapojení do něj pro nás znamenalo provést mimo jiné opakovaný screening příznaků deprese, demence, a především bolesti u všech uživatelů našich služeb. Výsledky tohoto zmapování byly konzultovány s lékaři zapojenými do projektu a odhaleno bylo několik skrytých depresí maskovaných jako počínající demence nebo zesilujících příznaků dříve diagnostikované demence.

Stejně tak důležité bylo nastavení pravidelného sledování bolesti u všech uživatelů, které nyní probíhá jedenkrát za čtvrtletí (provádějí pečovatelky); při akutní bolesti a v paliativní péči sledování probíhá denně (hodnotí zdravotní sestry). Zjištění jsou zaznamenána do nových názorných formulářů určených pouze pro sledování bolesti a dále vyhodnocována lékařem.

Zvládnutí bolesti, vhodné zaléčení deprese a včasné rozpoznání demence považujeme za velice důležitý krok nejen v rámci paliativní péče, ale i v zajištění celkové kvality péče o naše uživatele.

Praktické zkušenosti

Na každého našeho uživatele, který se ocitne v poslední fázi svého života, se teď snažíme dívat očima paliativní péče. Aktivněji vstupujeme do kontaktu s rodinou, s lékařem, více se zaměřujeme na projevy bolesti, strachu a úzkosti, sbíráme zkušenosti s intenzivní bazální stimulací, zkoušíme využít aromaterapii.

Mezi základní body péče o uživatele umírajícího mimo nemocniční zařízení patří:

1. *Zajištění příjmu potravy a tekutin.* Ačkoli se potřeba jídla zmenšuje, je třeba dbát o dostatečnou výživu a hydrataci z důvodu prevence vzniku dalších komplikací, především dekubitů. V posledních dnech se obvykle upouští od podávání výživových doplňků (nikoli však od hydratace), které v poslední fázi nejen podporují otoky sliznic (zejména dýchacího ústrojí) a zahleňování, ale zároveň zbytečně a uměle prodlužují fyzické trápení posledních dnů. Je-li potřeba zvýšit oxysličení organismu, dáme uživateli na dosah oxygenátor, tzv. koncentrátor kyslíku, který je vhodný i pro domácí použití. O dostatečnou hydrataci dbá personál sledováním bilance tekutin, podporou pitného režimu a není-li to již možné, lze v podmínkách našeho sociálního zařízení na základě ordinace lékaře podávat i fyziologický roztok formou pomalých subkutánních infuzí.
2. *Tišení bolesti a podávání léků dle ordinace lékaře.* Pečující personál musí umět pečlivě rozpoznat jakékoliv projevy bolesti, vyhodnotit je a dobře o nich informovat lékaře.
3. *Dohled nad vyprazdňováním nemocného,* kdy hrozí riziko zácpy z nedostatečného pohybu, nedostatečného příjmu stravy a tekutin nebo jako vedlejší účinek některých léků. Nedostatečné vyprazdňování může výrazně zvýšit celkový osobní diskomfort. Podávat lze mimo projímadel stravu obohacenou vlákninou, před jídlem můžeme podat lžičku olivového oleje nebo i čaj z listů senny.
4. *Péče o osobní hygienu a polohování* je nejen prevencí kožních defektů a hygienických rizik, ale je-li hygiena prováděna ohleduplně, s užitím šetrných bezalergenních přípravků, případně i oblíbených vůní, může významně přispět k pocitu přijetí a lidské důstojnosti. U ležícího uživatele lze vždy využít mimo klasického polohování také prvky bazální stimulace, mikropolohování a uklidňujících masáží. Proti vzniku proleženin a dekubitů se v praxi mimo polohování osvědčuje také podávání potravinových doplňků Cubitan, využití moderní antidekubitní matrace (nemusí však vyhovovat každému uživateli) a jiných antidekubitních a polohovacích pomůcek, dle stavu uživatele také šetrné vysazování do polohovacího křesla.
5. *Péče o rány typu dekubitů a jiných kožních defektů,* které obvykle vznikají nikoli jako důsledek zanedbané péče o ležícího člověka, ale spíše jako příznak nedostatečně fungujícího tělesného metabolismu umírajícího člověka. Dekubity v poslední fázi života vznikají velice rychle, mohou být velmi hluboké a bolestivé, ani přes intenzivní péči se nehojí a vyžadují odbornou péči zdravotních sester.

Je-li uživatel schopen užívat signalizační zařízení, zajistíme mu jeho snadnou dostupnost. Při všech úkonech nezapomínáme na důstojnost člověka a je-li potřeba, používáme k zajištění jeho soukromí pleny nebo paravány, zacházíme s ním ohleduplně a v jeho přítomnosti mluvíme vždy k němu, ne o něm s někým jiným.

V posledních dnech života se zásadním bodem péče stává tišení bolesti a účastná přítomnost blízkých. Blízkým rodinným příslušníkům, obvykle se jedná o jednu nebo maximálně dvě osoby, nabízíme možnost zapojit se do péče o jejich blízkého, pokud o to stojí. Podporujeme je ve vzájemné komunikaci s jejich blízkým. Mají neomezenou dobu návštěv, mohou v zařízení i přespat. I jim nabízíme služby duchovního nebo rozhovoru s pracovníkem zařízení, kterému důvěřují (může to být klíčový pracovník, zdravotní sestra nebo kdokoliv jiný). Důležité je pro ně vědět, že jim naše sociální pracovnice mohou pomoci i zajištěním formálních záležitostí.

Jednotlivé kroky paliativní péče jsou obsahem individuálního plánu, který uživateli vede ve spolupráci s ostatními klíčovými pracovníky. Zaznamenává sem informace o naplňování individuálních požadavků uživatele a jeho vysledovaných potřeb. Vše se pak odrazí v péči i o zdánlivě drobnosti – chuť uživatele na jahodový kompot nebo rumové pralinky, nesnášení vůně určitého prostředku na mytí podlahy, jaká uživateli vyhovuje teplota pokoje, jaké chce světlo nebo zda chce mít zatažené žaluzie, zda si přeje mít zapnuté rádio, nebo mít raději klid, jestli mu vyhovuje

aromaterapie s lesní vůní, nebo s levandulí nebo že ráno mívá chuť na mátový čaj, že nesnáší zvuk ventilátoru, chce mít stále otevřené dveře od pokoje nebo na dosah fotografie rodiny. Pro nás jsou to asi drobnosti, které můžeme snadno zařídit, ale pro člověka zcela závislého na naší péči jsou to možná věci, které by mu celý den chyběly, nebo ho naopak obtěžovaly. Vždyť už jen vyslovit taková přání jej obvykle stojí velké úsilí.

Některé z našich pečovatelek se pokusily popsat poslední dny několika málo našich uživatelů takto:

Paní G. *nevěděla, že umře, ale cítila to. Měla radost z každé návštěvy. Pokud se cítila lépe, pobývala na terase v polohovacím křesle, slovně nám řekla, co ji bolí, co potřebuje a co nechce. Během dne většinou pospávala, nebudili jsme ji. Reagovali jsme na projevy nejistoty, strachu, úzkosti tím, že jsme poseděli u jejího lůžka, drželi ji za ruku. Měla ráda tiché pobrukování známé písně nebo když jsme mluvili o dcerách či jen seděli a mlčeli. Poznali jsme, že využitím bazální stimulace jsme ulevili jejímu tělu. Bylo jí dobře. Vážili jsme si jí, dbali jsme, aby se až do smrti cítila jako dáma. Sami jsme měli radost, že se nebojíme, že s ní jsme až do konce. Její smrt zasáhla i novou zaměstnankyni, i když si ten okamžik uvědomila až doma, a také si poplakala. Je dobře, že se o této oblasti začalo mluvit, že jsou nám předávány zkušenosti těch, kteří se v této oblasti pohybují již dlouho. Moc nám pomáhají uváděné kazuistiky, které se dozvídáme na setkáních a seminářích.*

Pan M. *trávil svůj poslední čas v lůžku ve stavu hlubšího bezvědomí. Snažili jsme se zpříjemnit mu život nevtíravou vůní z aromalampy, tichým slovem a šetrným zacházením. S rodinou byla výborná spolupráce, trávila čas u jeho lůžka a společně jsme si s pánem „povídali“. Zdravotní stav v posledních chvílích bohužel nedovolil, aby zemřel u nás. Je to škoda, s námi mu bylo dobře.*

Paní B. *žila v našem domově přes deset let a vždycky se ráda scházela se svými přítelkyněmi. Byla aktivní, o všechno se zajímala, dobře jsme znali její rodinu. V posledních letech však už stářím ztratila zrak a pak i sluch a život ji přestal těšit. Smrti se ale velmi bála, možná i proto překonala několik vážných krizí. Nakonec však už její tělo příliš zesláblo. Nejedla, nepila, ale spát nemohla. Bála se a potřebovala, aby s ní pořád někdo byl. Střídali jsme se s rodinou, jak to šlo. Záleželo jí na tom, aby byla stále čistá a voňavá a uklidňovalo ji jemné vtírání oblíbeného tělového mléka do kůže. Světlo jí nedělalo dobře, tak jsme jí v šeru pokoje zpívali nebo blízko lampičky předčítali. Její odchod nakonec proběhl velmi klidně během dne, kdy u ní seděla dcera.*

Závěrem

Hlavním důsledkem dobře vedené paliativní péče je pro samotné zaměstnance fakt, že jim pomáhá okamžiky nadcházející smrti zbavit jejich iracionálně děsivého charakteru, což se dříve neškolení zaměstnanci nezdálo pokoušeli zvládnout oproštěním od vlastního prožívání čistě racionálním uvažováním a rychlým účelným jednáním.

Dnes víme, že i když je v okamžiku vlastní smrti každý sám, je důležité být našim uživatelům stále nablízku. Je obrovským úspěchem současné medicíny, že dnes již nikdo, je-li dobře zaléčen, nemusí umírat v krutých bolestech. Přesto je každé umírání jiné a vyžaduje obrovskou citlivost a pozornost k sebemenším náznakům, jindy zase nezměrnou trpělivost, kdy je potřeba jen zůstat v tichosti a nerušit průběh procesů, které se odehrávají uvnitř umírajícího a pomáhají mu opustit tento svět v klidu.

Je zřejmé, že je před námi ještě dlouhá a pravděpodobně nekončící cesta sbírání zkušeností a získávání hlubší odbornosti v této citlivé oblasti naší péče. Proto jsme velmi rádi, že přestože zde existují určité rozdíly mezi možnostmi paliativní péče v hospicích a domovech, naše zkušenost ukázala, že vzájemná spolupráce formou praktických stáží, konzultací a vzdělávání je vzájemně obohacující. Odborní a zkušení pracovníci z hospice nám lépe než kdo jiný ukazují, co vše je možno pro umírající udělat i čemu je naopak lépe se vyhnout.

Publikováno v časopisu Sociální služby č. 5/2014.

7.3 | Přínosy a rizika duchovní péče o umírající

Robert Huneš, Eva Ludačková

V posledních letech došlo k jisté detabuizaci témat smrti a umírání. Publikuje se o nich v knížkách, rozhlasu, objevují se televizní pořady s danou tematikou, zaznívají na konferencích. Často však lze v pozadí vysledovat jistou senzacechtivost, jindy povrchnost či je téma zástěrkou pro ty, kteří lační po legalizaci eutanázie. Je těžké oddělovat takové počiny od příspěvků hodnotných, erudovaných. Druhou obtíž, kterou lze vysledovat, je skutečnost, kdy příspěvky sice jsou korektní, avšak s určitým hendikepem – jsou to teoretické úvahy s malou zkušeností z praxe, z prostředí, které je umírajícím vzdálené. To nám je motivem přispět k tomuto tématu také svou troškou.

Pracujeme jedenáctým rokem v hospici a každý rok na Věčnost doprovodíme kolem 250–300 umírajících. V dnešní době je relativně snadné zaléčit pacientovu fyzickou bolest. I ta nejtěžší nádorová je plně odstranitelná či umenšitelná na snesitelnou úroveň, a to v řádech minut, maximálně hodin. Pravda, někdy za cenu použití silných opioidních analgetik. Vlasty nám z rizika návykovosti hrůzou vstávat nemusejí, neboť u terminálně nemocných (předpoklad úmrtí do šesti měsíců) je taková hrozba irelevantní. Nadto je jejich užívání nevyčísitelně nemocnými v praxi často zřetelně kratší. Průměrná doba hospitalizace před úmrtím je v českých a moravských hospicích cca 4–5 týdnů.

Duchovní péče

Závažnější je bolest nefyzická, na její léčbu jsou medicínské postupy obvykle krátké. Nefyzický rozměr člověka lze, v širším slova smyslu, označit jako jeho duchovní část. Při bližším pohledu se jedná o rozměr sociální (emoční), rozměr psychický (duševní) a rozměr spirituální (duchovní v užším slova smyslu). Všechny rozměry se často prolínají. Jisté je, že na rozdíl od medikamentózní léčby těla, se pozitivní výsledky léčby o nefyzickou (duchovní) část člověka projevují časově mnohem později, u umírajících leckdy nikdy.

Kdy jindy však, než při umírání, si člověk zaslouží maximální péči? Proč má velká část populace strach ze smrti? Proč se k lidskému životu na jeho konci naše společnost nechová stejně intenzivně a laskavě, jako při jeho příchodu na svět?

Dosti se zaměřuje faktum smrti za proces umírání. Strach z umírání ale není totéž, co strach ze smrti, v hospicích o tom víme své. Smrti se lidé mnohdy nebojí, umírání však ano. Ve skutečnosti se jedná spíše o strach z osamělosti, ze ztráty vlastní důstojnosti (*Bude mě chtít dcera takto vidět? Inkontinentního? Upoutaného na lůžko?*), což jsou projevy bolesti sociální. Obavy z toho, co bude, strach z neznáma (měl můj život smysl, mohu odčinit své viny?) – to je existenciální bolest čili bolest duchovní. Z výše uvedeného plyne, že duchovní bolest, a tedy duchovní péči o ni, nelze chápat jako pouhé náboženství či dokonce „církevníčení“. Duchovní péči chápeme jako léčbu směřující k tomu, aby člověk zemřel usmířen a s vděčností za život, který mu byl dán. Podstatnou a nepodkročitelnou podmínkou pro správnou duchovní péči je pacientova naděje, respektive dobrá míra naděje. Pro některého pacienta, a vlastně pro jakéhokoli člověka, je to nalezení či upevnění vztahu s Bohem, pro jiného pokorné stanutí před osudem či spokojené rozloučení s rodinou. Pro dalšího usebrané ohlédnutí za životem, náprava chyb a omluva tam, kde chybu napravit nešlo. Stanout v mysli na konci svých dní tak, že si člověk dokáže poctivě „do vlastních očí“ říci „Můj život měl smysl“. Věřící křesťan pak třeba slovy apoštola Pavla: „Dobrý boj jsem bojoval, závod dokončil, víru uchoval.“ To je cílem a úkolem duchovní péče v hospici. Prioritně skrze profesionální erudici pastoračního asistenta (nemocničního kaplana), ale vposledku též za pomoci kohokoliv, kdo o umírajícího pečuje. A nejen v hospici, ale i v nemocnici, domově seniorů, doma.

Každý, kdo se účinně snaží druhému pomoci nalézat smysl života na konci jeho dní, pomáhá nejen jemu, ale i sobě. Navyšuje totiž svoji osobní naději, že až stane na prahu svého vlastního života, nebude z něj odcházet v osamění a trápení. Kdo dává, dostává. Budiž to výzvou všem, kdo pracují v pomáhajících profesích – lékařům, sestřám, ošetrovatelům, sociálním pracovníkům a dalším. Kvalitní paliativní léčba je při péči o umírající podmínkou nutnou, nikoli však postačující. Kvalitní duchovní péče je důležitá neméně, snad i více.

K empirickým zkušenostem z hospice

Na začátku hospitalizace sbíráme od každého pacienta anamnestická data. Jejich součástí jsou mj. i otázky směřující na duchovní rozměr člověka. Zejména: Je pro vás důležitá víra? Praktikujete víru? Jste pokřtěni? V jaké církvi? Díky zajištění těchto dat se pastorační asistentky i ostatní personál snáze orientuje v potřebách pacienta a v komunikačních způsobech s ním.

Pro potřeby tohoto příspěvku jsou využita data 247 pacientů z roku 2015 hospitalizovaných v Hospici sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích. Lze z nich vyčíst zajímavé skutečnosti a souvislosti. Z posledního sčítání lidu (v r. 2011) vyplývá, že za věřící se označilo 20,8% obyvatel. Na konci dní člověka se ukazuje, že se duchovní rozměr stává důležitějším, neboť víra je důležitá pro 38% našich pacientů. Obecně se uvádí, že pravidelnými návštěvníky bohoslužeb jsou cca 4% populace (http://www.demografie.info/?cz_detail_clanku&artclID=161), zatímco na obdobnou otázku „Praktikujete víru?“ v hospici kladně odpovědělo téměř 28% pacientů. Dokonce takřka 75% našich pacientů uvedlo, že jsou pokřtěni. Skutečnost, že si tento fakt uvědomují, ukazuje, že nejsou k tomuto neteční a jistý duchovní přesah sebe sama uznávají, byť se vydávají v úzkém smyslu slova za nevěřící.

Uvedená čísla mohou být relativizována tím, že jsou v hospici pacienti spíše staršího věku (průměrný věk přesahuje 70 let), u dříve narozených je totiž vyšší míra religiozity. To je pravda, ale lze proti tomu stejně legitimně namítnout, že Češi (pacienti prachatického hospice) jsou podstatně méně religiozni, než Moravané, čímž je předchozí argument smazán.

Duchovní péče na vyžádání?

Můžeme usuzovat, že náboženská či v širším smyslu duchovní potřeby pacientů v terminální fázi onemocnění jsou vyšší, než je obecné mínění. Lze to také doložit fakty. Totiž výše uvedená statistická data jsou odpověďmi pacientů při přijetí k hospitalizaci. Pak dochází k rozhodujícímu momentu v duchovní péči. Většina zdravotnických zařízení má dnes duchovní péči zakotvenou ve standardech, „Právech pacientů“ apod. Duchovní péče ve skutečnosti obvykle znamená „možnost“ nebo „na vyžádání pacientem“. Jeden z autorů příspěvku si toto ověřil při svých opakovaných hospitalizacích v některých nemocnicích. Absence aktivní duchovní péče je realitou. Na vyžádání se objevuje spíše údiv, v lepším případě „My vám nějakého faráře můžeme sehnat“, v horším na pokoj poslali ústavního psychologa. Duchovní potřeby nejsou projevem psychické nedostatečnosti, které by měl řešit psycholog.

V hospici se naproti tomu pracuje s duchovní péčí aktivně, nikoli však násilně. Pacienty navštěvují, pokud to neodmítají (což mohou a my to respektujeme), pastorační asistenti či nemocniční kaplani. Vedou rozhovor, nabídnou možnost kněze, ale i společně čtou nebo hrají společenské hry. Výsledkem je, že podíl těch, pro něž je víra důležitá (výše uvedených 38%), se začne významně zvyšovat. Po navázání vztahu s pastoračním asistentem reagovali zejména ti pacienti, kteří při přijetí k hospitalizaci sdělili, že víra pro ně není důležitá či ji nepraktikují, typově takto:

- paní C. – po měsíci si vyžádala rozhovor s knězem, po 2 měsících chce udělit svátost nemocných.
- paní P. – po měsíci hospitalizace chce na mši sv., přeje si udělit svátosti.
- paní M. – po 2 měsících hospitalizace se rozhoduje: „Zkusila bych kněze.“
- paní S. – nejprve dlouho pevně odmítá, modlitbu chce, svátost ne. Čtyři dny před koncem života však nahlas volá, doslova křičí, že chce hned kněze.

Z těch, kteří uvedli, že jsou nepraktikující, si nakonec v hospici vyžádalo a přijalo svátost nemocných 18% pacientů. Po setkávání s pastorační asistentkou vyplynulo z rozhovorů, že jsou pokřtěni, v mládí chodili do kostela, ke svátostem, i svatbu ještě měli v kostele, a nyní jim byla nabídnuta možnost obnovit si svůj vztah k Bohu. Tuto nabídku využili...

To však je, z křesťanského pohledu, maximum plnosti. Těch, kteří k tomuto nedospěli, ale projevila se u nich velká míra duchovních potřeb, které jsme jim pomáhali hledat a naplňovat, je většina. K tomu přesná data nemáme, ale ze zkušenosti víme, že je to většina. Typické situace, které řeší naši pastorační asistenti, jsou např.:

Rád si s vámi popovídám, ale o víru zájem nemám.

Faráře nechci, ale modlitbu ano. / Modlitba ano, kněz ne. Modlitbu bych chtěl, svátosti ne. – častá odpověď.

Zanevřela jsem na Boha, zemřely mi děti.

Věřící jsem byla, ale už nejsem.

Jasně „NE“ – např. od člověka, který je odmítavý ke všemu.

Tatínek už nemůže mluvit, ale víru vždy praktikoval, sestřičko, zavolala byste pana faráře?

Sestřičko, prosím, mohla byste zařídit, aby syn dostal svátost nemocných?

Sestřička se tiše modlí u pána, pán je pokřtěný, víru nikdy nepraktikoval, ale modlitbu chtěl, poslouchá slova modlitby a sestřičku drží za ruku, tak pevně, že ji nechce pustit.

Bůh pro mě nemá význam.

Rodina nechce kněze: „Nechceme ho strašit smrtí. Myslel by si, že musí zemřít.“

S Bohem to mám vyřešené, nepotřebuji instituci.

Mám svoji víru, praktikuji po svém... (vztah k ezoterice, léčitelství) – po čase má pacientka zájem o bohoslužbu v kapli a nakonec chce přijmout svátosti.

Řada pacientů při příjmu sdělí, že víra důležitá není a nijak ji nepraktikují. Po čase chtějí přijmout svátosti.

Věty „Zanevřela jsem na Boha, zemřely mi děti.“ nebo „Tatínek už nemůže mluvit, ale víru vždy praktikoval, sestřičko, zavolala byste pana faráře.“ nejsou dokladem absence duchovních potřeb. Právě naopak! Je v nich přítomna velká duchovní bolest, resp. touha, která je při dobré péči umenšitelná, resp. naplnitelná. Naproti tomu tam, kde má české zdravotnictví odtažitě standardizováno, že v případě přání pacienta mu zprostředkuje kněze, mu ve skutečnosti s těmito zásadními životními situacemi většinou nepomůže.

Dobrá duchovní péče je kontinuální, všudy a všdypřítomná nabídka pomoci při volání po smyslu života. O tu se v hospici snažíme. Krádež, třeba i v podobě nenabídnutí této možnosti umírajícímu, působí velká trápení. Přejeme českému zdravotnictví více úcty k lidskému životu, zejména při umírání. Důvěru a naději vystihl V. E. Frankl: „*Jeden velký okamžik prožitý v závěru našeho života může dát zpětně smysl celému našemu životu.*“

8 | Zamyšlení na závěr aneb Využitelnost švýcarské inspirace v české praxi

David Šourek

Vždy, když získáváme v zahraničí inspiraci ohledně způsobu a kvality poskytování veřejně prospěšných služeb včetně péče o seniory, a získané vědomosti a postřehy bychom chtěli integrovat do života v České republice, musíme si poctivě uvědomit (a popsat) také rozdíly a odlišnosti, které každodenní praxi obou zemí ovlivňují a které usnadňují, případně brání, implementaci načerpaných inspirací. Každá země totiž žije ve svém vlastním kontextu časovém, finančním a kulturním.

1) I když by se na první pohled mohlo zdát, že základní rozdíl je v bohatství obou států, a tedy ve finančních prostředcích, které jsou při péči o seniory k dispozici, skutečnost může být odlišná anebo minimálně složitější. Množství finančních prostředků na konkrétní společenskou potřebu (zde na dlouhodobou péči o seniory) je totiž nejen odrazem ekonomických možností dané společnosti, ale také politickým a společenským rozhodnutím odrážejícím vůli a priority občanů – voličů. Tabuizace stárnutí a umírání typická pro českou společnost nutně vede k tomu, že tyto životní etapy a jejich důstojné zajištění nejsou předmětem politického zájmu a jsou z tohoto pohledu logicky odsouvány na vedlejší kolej, a tím tedy i finančně poddimenzovány. Cesta k důstojnému stárnutí a umírání tak začíná změnou společenského nastavení a klimatu vůči citlivým tématům souvisejícím s prudkými demografickými změnami společnosti. Srovnání praxe obou zemí ukazuje, že zatímco Švýcarsko problémy popisuje a hledá jejich řešení, v České republice se problémy spíše zamlčují, odsouvají, formálně obcházejí nebo chybí dostatečný tlak na hledání funkčních řešení (viz řešení problému dlouhodobé péče, spolupráce sociální a zdravotní složky péče, financování zdravotnických výkonů v pobytových zařízeních sociálních služeb, reforma důchodového systému apod.). Uvědomění, jaké demografické, společenské a ekonomické výzvy před námi stojí ve vztahu ke stárnutí populace, je v každé zemi odlišné, stejně jako zvolená či navrhovaná řešení, jejichž funkčnost, či nefunkčnost se projevuje v každodenní praxi.

2) Odlišný systém financování péče o potřebné seniory ve Švýcarsku v sobě zahrnuje 3 klíčové aspekty, z nichž všechny podporují odpovědné jednání: odpovědnost za vlastní život, komunitní odpovědnost a fungující efektivitu. Povinné zdravotní pojištění dává všem základní jistotu péče, vše ostatní je ale odpovědností každého jednotlivého člověka, který může volit péči a služby v kvalitě dle svých představ a možností a podle toho se na své stáří i ekonomicky připravovat. Pro ty, kteří neměli možnost se dostatečně zajistit, funguje komunitní podpora, tedy zodpovědnost politické obce dofinancovat náklady na potřebnou péči, jsou-li všechny dostupné zdroje člověka, a případně i jeho rodiny (zjišťují se majetkové poměry), vyčerpány. Financování potřebné péče tak není anonymní a plošné, ale díky návaznosti na komunitu individuální, adresné, kontrolovatelné a zodpovědné². A vzhledem ke způsobu nastavení financování poskytovatelů služeb seniorům (kdy peníze přicházejí společně s klientem, a je tedy podstatné, jak

² Překvapivě by některým mohla znít informace, kterou jsme při jedné ze studijních cest dostali od pracovnice švýcarského zařízení, že v právě probíhající místním (obecním) referendu ohledně návrhu na snižování daní bylo snížení daní velkou většinou obyvatel odmítnuto (!) z přesvědčení, že by to vedlo ke zhoršení zajištění potřebných služeb a života celé komunity. Kultura společné (společenské) odpovědnosti je takto samozřejmě dlouhodobě budována.

se snaží zajistit kvalitu a vyjít vstříc přáním a potřebám klientů, aby klienty, a tedy i provozní peníze, měli) podporuje systém jednoduše kvalitu a tlak na efektivitu vynakládaných prostředků bez zbytečné byrokratické zátěže. Kvalitu a efektivitu řídí spokojenost zákazníka/klienta, což je na rozdíl od praxe v České republice velmi účinné a finančně a byrokraticky nenáročné.

3) Z předešlého vyplývá, že i vztah k tématům zajištění důstojného stáří a umírání se řídí radikální orientací na klienta, jeho potřeby a jeho přání. I když stejné vyjádření někdy používáme u nás, v aplikaci tohoto principu lze sledovat v obou zemích významné rozdíly. Předně tedy v tom, jakým způsobem jsme jako klienti v rámci fungující kultury vůbec schopni a naučení svá přání definovat a usilovat o jejich naplnění, případně jak jsme povzbuzováni, abychom je vůbec vyjadřovali. Pečovatelská kultura v České republice je obecně velmi paternalistická, ochranná a vlastně zneschopňující, byť ne vždy se špatnými úmysly. Lidé obecně se ale svá přání, své potřeby a zájmy teprve učí vyjadřovat a hájit, zejména vzhledem k „odborníkům“ či „institucím“. Ještě se však často příliš mnoho profesionálů domnívá, že vědí nejlépe, co je pro druhého člověka to nejlepší a správné. Rozdíl v uplatňování orientace na potřeby a přání klienta vychází samozřejmě i ze skutečnosti, zda tato individualizovaná přání a představy opravdu mohou naplnit, tedy zda disponují dostatečnou finanční, prostorovou a personální kapacitou či možnostmi k tomu, aby na individuální potřeby reagovali (zde samozřejmě nedisponujeme stejnými možnostmi³). Také je důležité, co se stane, když na přání a potřeby klientů reagovat nebudou, protože nechtějí nebo nejsou schopni. A zatímco ve Švýcarsku v takovém případě o klienta pravděpodobně přijdou (může jít jinam a má dostatek jiných možností), v České republice se vzhledem k nastavení systému nestane pravděpodobně nic. Důvodem pro naplňování klientových potřeb se tak opět stává hlavně přesvědčení a filozofie pečujícího o tom, co je správné, a co nikoliv. I když je to lepší, nežli základní, ale pokleslá pečovatelská kultura (hygiena, jídlo, léky), radikální orientaci na klienta tato praxe vlastně stejně neodpovídá.

4) Radikální odlišnost mezi oběma zeměmi je v chápání autonomie člověka a respektu k ní. Švýcarská kultura respektu k autonomii jednotlivce a malých komunit, vyjádřená mj. neochotou vstoupit do Evropské unie či kantonálním politickým uspořádáním, vede i k velkému respektu ve vztahu k autonomii pacienta či klienta zdravotnických či pečovatelských institucí. Právo na autonomní, samostatný a nezávislý život podle vlastních hodnot a představ je významnou a uznávanou hodnotou, kterou žádá nemoc, závislost nebo potřeba péče, byť i veliká či úplná, nemůže snížit nebo odebrat. A tak, přestože mohou v životě nastat situace, ve kterých člověk ztrácí schopnost svou autonomii vykonávat (např. pokročilá demence), jeho právo tím omezeno není a nemůže být. Úkolem pečujících je pak najít způsoby a cesty, které vůli (třeba vyjádřenou i dříve) nebo pravděpodobně vůli dotyčné osoby stále odpovídají. Z pohledu klienta platí, že o tom, co se bude v jeho životě dít, vždy rozhoduje on a jeho vůle, která je respektována, i když neodpovídá představám jeho okolí o správném postupu. To je ovšem radikální změna perspektivy, která mění vztahy mezi zdravotnickými profesionály, pečujícími či blízkými osobami. A zejména české zdravotnictví a „zbožštění“ lékaři s touto moderní perspektivou patientské autonomie, jak se prosazuje nejenom ve Švýcarsku, ale v celé západní Evropě, mívají velký problém. Sledovat to můžeme na příkladu přístupu k institutu dříve vyjádřených přání/pacientskému ustanovení, který se v obou zemích dosud radikálně odlišuje, stejně jako v otázkách spojených s rozhodováním o aplikaci/neaplikaci život prodlužujících opatření (umělá výživa, dýchací systém, léková terapie, převoz do nemocnice apod.).

5) Z poznané švýcarské praxe vyplývá, že tamní společnost laická i odborná většinově přijala koncept paliativní péče jako odpověď na výzvy související se zajištěním důstojného umírání a kvality života v jeho závěru. Právo na dostupnost paliativní péče je společností přijato a vnímáno a garantováno jako základní právo člověka. Základem

³ Nejde ovšem jen o jiné prostorové, personální a finanční možnosti, které se liší nejenom mezi oběma zeměmi, ale také v rámci obou zemí, ale trochu obecněji i o systém. Ten český, který všem garantuje stejně, ve skutečnosti žádnou individualizaci potřeb a přání systémově nepřipouští, protože většina záležitostí je jako povinná součást služeb finančně regulována. V praxi tak systém nabízí paradoxně „všem stejně málo“, místo možnosti reagovat na individuální přání klienta a zajištění kvality života, což je velmi individuální koncept.

pro zavádění paliativní péče ve Švýcarsku se stala Národní strategie paliativní péče, prvně zpracovaná pro roky 2010–2012 a následně prodloužena, dopracována a rozšířena (2013–2105). Jako funkční podpůrný nástroj při rozšiřování paliativní péče se ukázalo vytvoření odborné společnosti palliative ch (www.palliative.ch) s nabídkou mnoha podpůrných aktivit. Přestože je realizace strategie dobrovolná a předpokládá spolupráci federálních i kantonálních úřadů, společně s nejrůznějšími poskytovateli a neziskovými organizacemi, její realizace postupuje a přináší své výsledky. Je tedy nutné si uvědomit, že na počátku stojí vždy vážné uvědomění si potřeby (demografické stárnutí), společenská diskuze o zastávaných hodnotách (např. respekt k autonomii, právo na paliativní péči) a hledání cest k jejich naplnění. Že je to víceletý proces s nároky na všechny zainteresované, je zřetelné.

6) Je to tedy myslím především politická a společenská kultura obou zemí, která je odlišná a která je důvodem, že se dobrou švýcarskou praxí můžeme inspirovat, přesto však budeme muset svůj boj o kulturu důstojného umírání vybojovat sami. A že nám to bude ještě nějakou dobu trvat.

Výzvy, před kterými stojíme, mohou být následující:

- Tématu stárnutí, umírání a smrti sebrat nálepku tabu a začít o nich mluvit. Nezačne-li společnost o těchto tématech přemýšlet a mluvit, nic se nezmění.
- Přijmout koncept radikální autonomie člověka, ve kterém je každý zodpovědný za svůj život a jeho kvalitu. A jako jeho důsledek tedy skutečně respektovat vůli a přání lidí v poslední fázi života.
- Měnit systém tak, aby skutečně podporoval kvalitu založenou na spokojenosti klientů, nikoliv dobré vůli pečujícího personálu či představě úředníků.
- Vytvořit podpůrné struktury věnující se podpoře zavádění paliativní pečovatelské filozofie v pobytových institucích (ale nejenom tam) formou zpracování studií, výzkumem, vzděláváním a osvětovou činností apod.
- Vytvářet funkční strategie a plány a opravdu je realizovat, případně se z jejich nerealizace sebekriticky poučit.
- Měnit systémy financování dlouhodobé péče tak, aby v jejich středu byl zájem potřebného člověka. Peněz nebude nikdy dost, vždy je však lze využít lépe, pokud pochopíme podstatu toho, jak a ve prospěch koho je máme využít.
- Netvářit se, že se nás stárnutí, umírání a důstojná smrt netýkají. Přiznat si, že česká společnost stojí před jednou z velkých historických výzev být společností dospělejší, zralejší, odpovědnější a solidárnější. Právě ve vztahu ke stárnutí a umírání.

Doporučená literatura

- BECKER Stefanie/KASPAR Roman/KRUSE Andreas (Hg.): H.I.L.D.E. Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.D.E.), Bern 2011
- BORASIO Gian Domenico (2013): Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen (dtv Sachbuch), München
- CURAVIVA Weiterbildung (2007): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters und Pflegeinstitutionen, Zürich
- CURAVIVA Schweiz/Bundesamt für Gesundheit (Hg.) (2013), Menschen am Lebensende begleiten. Palliative Care in Alters und Pflegeinstitutionen, Bern (www.curaviva.ch > Verlag > Publikationen von CURAVIVA Schweiz > Menschen am Lebensende begleiten)
- EYCHMÜLLER Steffen (2015): Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care, Bern
- KNIPPING Cornelia (Hg.) (2007): Lehrbuch Palliative Care, Bern (2. Aufl.)
- NEUENSCHWANDER Hans/CINA Christoph (Hg.) (2015): Handbuch Palliativmedizin, Bern (3. Aufl.)
- RÜEGGER Heinz (2013): Würde und Autonomie im Alter. Ethische Herausforderungen in der Pflege und Betreuung alter Menschen, Bern (www.curaviva.ch > Verlag > Publikationen von CURAVIVA Schweiz > Würde und Autonomie im Alter)
- SIEGMANN-WÜRTH Lea (2011): Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen (Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen, Bd. 10), Bern

Přílohy

- Postup pro předávání informací o péči
- BISAD – Pozorovací nástroj pro hodnocení bolesti u starých lidí s demencí
- Standard vizity
- Kritéria kvality odborné společnosti *palliative ch* pro udělení značky „Kvalita v paliativní péči“ institucím dlouhodobé péče
- Pacientské ustanovení – Formulář FMH (Švýcarská lékařská asociace) a SAMW (Švýcarská akademie zdravotnických věd)

Odkaz na další nástroje, které je možné vyhledat na internetu:

ECPA – Schéma bolesti (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes):
www.gemidas-qm.geriatrie-web.de/docs/ECPA.pdf

ESAS: Edmontonská škála hodnocení symptomů (Edmonton Symptom Assessment Scale):
www.npcrc.org/files/news/edmonton_symptom_assessment_scale.pdf



Postup pro předávání informací o péči

Čas:	13.15–14.00 (Provozní záležitosti pro odpolední směnu probrat od 13.50 hod.)
Označení:	levá strana dveří do místnosti personálu
Zasedací pořádek:	všichni zúčastnění sedí kolem stolu
Zvonění:	při zvonění klientů se střídáme
Dopravní služby:	žádné
Účastníci:	celý tým se účastní (včetně pracovníků hotelových služeb)
Složka hlášení:	leží po dobu hlášení na stole

Základní pravidla:

- Schůzku řídí vedoucí denní nebo odpolední směny
- Panuje koncentrovaná atmosféra
- Všechny příspěvky se týkají předmětu hlášení

Průběh:

Každý z pečujících (ošetřování i péče) informuje o všech klientech, o které se stará. Vedoucí odpolední směny kontroluje, zda informace zazní skutečně o všech klientech.

Témata:

- 1. Jak se celkově klientovi/klientce daří?**
 - a) Sám něco řekl/a nebo naznačil/a? – vlastní hodnocení
 - b) Jaký byl můj dojem? – cizí hodnocení
- 2. Vyskytují se nějaké bolesti?**
 - a) Mluvil/a klient/klientka o bolestech? – vlastní hodnocení
 - b) Pozoroval jsem bolesti? – cizí hodnocení
 - c) Musíme s bolestí počítat? – předvídatvé jednání
- 3. Co v kontaktu s klientem/klientkou pomohlo?**
 - a) Podařilo se mi jednáním vyvolat něco pozitivního?
 - b) Co pro mě jako pro pečující(ho) bylo těžké?
- 4. Stalo se v posledních 24 hodinách něco mimořádného?**
- 5. Chtějí k tomu něco říci ostatní z týmu?**
- 6. Které úkony péče jsou aktuálně před námi?**
- 7. Co by bylo žádoucí? (co by udělalo radost, co už dlouho nebylo možné?)**
- 8. Je potřeba péči, ošetřování a doprovázení nějakým způsobem upravit?**

(viz pravidlo pravidelně vyhodnocovat péči a ošetřování)
- 9. Jak hodnotím naši dnešní spolupráci?**

Pokud péče, ošetřování a doprovázení nejsou přiměřené (neodpovídají potřebám klienta), je třeba provést jejich přehodnocení. Vedoucí denní směny odpovídá za uvedení tohoto principu do praxe.

BISAD Pozorovací nástroj pro hodnocení bolesti u starých lidí s demencí

Klient: Datum: Čas:

Prosím zvolte vhodnou odpověď, příslušný počet bodů zaznamenejte a následně sečtěte hodnoty z obou stran dotazníku.

I. Pozorování před mobilizací

1. Výraz obličeje

- Uvolněný obličej(0)
- Starostlivý obličej(1)
- Osoba čas od času udělá grimasu(2)
- Vystrašený pohled a/nebo obličej v křeči(3)
- Plně stažený, strnulý obličej(4)

2. Přirozeně klidný postoj (hledání bezbolestné polohy těla)

- Žádné mimořádné polohy(0)
- Osoba se vyhýbá určitým pozicím(1)
- Osoba zaujímá určité bezbolestné polohy(2)
- Osoba neúspěšně hledá bezbolestné polohy(3)
- Osoba se nehýbá, jakoby znehybněna bolestí(4)

3. Pohyb (nebo mobilita) klienta (v posteli a/nebo mimo postel)

- Osoba se hýbe (resp. nehýbe) jako obvykle *(0)
- Osoba se hýbe jako obvykle*, vyhýbá se ale určitým pohybům.....(1)
- Pohyby jsou pomalé a zřídka, v protikladu s běžným stavem*(2)
- Imobilita v protikladu s běžným stavem*(3)
- Nehybnost** nebo silný neklid v protikladu s běžným stavem*(4)

*porovnává se s předešlým dnem/předcházejícími dny ** nebo úplná nepohyblivost

(Klienti v komatu nemohou být pomocí tohoto dotazníku posuzováni)

4. O vztahu k ostatním

(Myšleny jsou vztahy jakékoliv podoby, prostřednictvím pohledů, gest nebo vyjádřené verbálně)

- Stejně druhy kontaktů jako obvykle*(0)
- Navázání kontaktu je obtížnější než obvykle*(1)
- Vyhýbá se vztahu v protikladu s běžným stavem*(2)
- Chybí jakékoliv kontakty, v protikladu s běžným stavem*(3)
- Úplná neúčastněnost, v protikladu s běžným stavem*(4)

*porovnává se s předešlým dnem/předcházejícími dny

Mezisoučet

II. Pozorování během mobilizace

5. Ustrašené očekávání při péči

- Osoba neukazuje žádný strach(0)
- Vystrašený pohled, starostlivý výraz(1)
- Osoba je neklidná(2)
- Osoba je agresivní(3)
- Křik, vzdychání, sténání(4)

6. Reakce během mobilizace

- Osoba se nechá mobilizovat nebo se sama pohybuje, aniž by tomu věnovala zvláštní pozornost(0)
- Osoba vypadá napjatě a zdá se, že se péče a mobilizace obává(1)
- Osoba se drží rukama nebo vede ruce pečující osoby během mobilizace nebo péče(2)
- Osoba zaujímá během mobilizace nebo péče bezbolestný postoj těla(3)
- Osoba se péči a mobilizaci brání(4)

7. Reakce během péče o bolestivé oblasti

- Žádná reakce během péče(0)
- Reakce během péče, nic mimořádného(1)
- Reakce při uchopení bolestivé oblasti(2)
- Reakce na lehký dotyk bolestivé oblasti(3)
- Přiblížit se k bolestivé oblasti není možné(4)

8. Stížnosti vyjádřené během péče

- Osoba si nestěžuje(0)
- Osoba si stěžuje, jakmile se k němu pečující obrátí/skloní(1)
- Osoba si začne stěžovat, jakmile je pečující přítomen(2)
- Osoba vzdychá nebo pláče, potichu a spontánně(3)
- Osoba brečí nebo si hlasitě a spontánně stěžuje(4)

Mezisoučet
Přenos z 1. strany
Celkový součet

Echelle comportemental de la douleur pour personnes âgées non communicantes (ECPA), Morello, Jean, Alix et al. 2007 © 2005, 2007 der deutschen Version: Thomas Fischer, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Charitéplatz 1, 10117 Berlin Tel. 030 / 577 004, Fax: 030 7 450 75 77 004, Thomas.Fischer@charite.de

Nekomerční použití je povoleno. Jakákoliv forma komerčního použití, například dotiskem, prodejem nebo elektronickým publikováním podléhá písemnému souhlasu, stejně jako šíření prostřednictvím elektronických nosičů.

Revize:
26. 8. 2017

Odpovědnost, autor,
odborná skupina:
Beatrice Schar

Datum:
1. 1. 2013

Verze č.:
1.0

Platnost od:
1. 1. 2013

Strana:
2/2



(Pozorovací nástroj pro hodnocení bolesti u starších lidí s demencí)

Časové období:
 (začátek – konec)

Jméno
 klienta:

Datum
 narození:

Oddělení, číslo pokoje:

Jméno klíčového pracovníka:

Dokumentace průběhu hodnocení podle BISAD (první hodnocení po změně terapie bolesti vždy ještě zakroužkovat červeně)

30																																																
20																																																
10																																																
Datum																																																

Zdroj: Schwermann/Münc, Professionelles Schmerzassessment bei Menschen mit Demenz, BISAD 2007 deutsche Version, T. Fischer, Berlin



VIZITA

Obsah:

Meziprofesní (lékařská a pečovatelská) výměna informací o stavu a obtížích klienta se zaměřením na bio-psycho-sociální, spirituální a kulturní dimenze. Ověření, přizpůsobení a vyhodnocení aplikovaných opatření na základě konceptu paliativní péče.

Cíl:

Přiměřené paliativní ošetřování, podpora a doprovázení.

Organizační záležitosti:

- Termíny vizity jsou plánovány spolupracujícími lékaři.
- Pečující osoba je připravena, dokáže k následujícím otázkám podat vysvětlení a vyměňuje si s lékaři informace.
- Přijímá nové předpisy k ošetřování, je zodpovědná za jejich dokumentaci a provedení.

Otázky:

1. Jak se klient/klientka vyjadřuje (verbálně/neverbálně) o svém stavu?
2. Jak odhadujeme jeho stav my?
3. Vyjadřuje nějaké obtíže? ESAS
4. Pozorujeme nějaké obtíže (ve dne, v noci)?
5. Změnilo se něco (dýchání, mobilita, výživa, myšlení, vyměšování, stav pokožky, spánek/bdění, příjem léků atd.)?
6. Je potřeba počítat s dalšími obtížemi?
7. Máme pro tento případ připravené rezervní řešení?
8. Jaká lékařsko-terapeutická, diagnostická opatření musí být nezbytně realizována?
9. Jaké informace máme od ostatních profesí/služeb, které jsou do péče zapojeny?
10. Je z našeho pohledu paliativní ošetřování, péče a podpora přiměřená délce života klienta?
11. Která opatření jsou teď nejdůležitější (kurativní, rehabilitační, paliativní)?
12. Která další opatření musíme zavést?
13. Jak se daří blízkým osobám klienta/klientky? (vlastní a cizí pohled)
14. Neměli bychom zorganizovat schůzku (kulatý stůl)?
15. Máme stanovený termín příští konzultace?

Kritéria kvality odborné společnosti *palliative ch* pro udělení značky „Kvalita v paliativní péči“ institucím dlouhodobé péče

(http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/agqualitaet_kriterienliste_C_DE.pdf)

A. Konceptce

1. Zařízení má zpracovanou koncepci paliativní péče.¹
2. Všichni pracovníci v přímé práci s klienty koncepci znají a pracují podle ní.
3. Platnost koncepce je pravidelně kontrolována.²
4. Využívání paliativní péče je zachyceno v poslání instituce.
5. O základní filozofii, možnosti a nabídce paliativní péče se interně i externě pravidelně³ komunikuje.
6. Odpovědnosti, procesy a nástroje k zakotvení a průběžnému rozvíjení konceptu paliativní péče jsou definovány a bývají pravidelně⁴ hodnoceny a přizpůsobovány.

B. Anamnéza obyvatel/obyvatelk domova

7. Při nástupu do zařízení je kontrolováno, v jaké míře je klientovi indikována paliativní péče a zacházení.
8. Během pobytu je pravidelně⁵ sledováno, zda a v jaké míře je paliativní zacházení a doprovázení přiměřené.
9. Tělesné symptomy jsou pravidelně a průběžně zaznamenávány a vyhodnocovány prostřednictvím k tomu schválených nástrojů.⁶
10. Psychické a duševní symptomy jsou pravidelně a průběžně zaznamenávány a vyhodnocovány.
11. Sociální vztahy, biografie, spirituální pozadí a potřeby, hodnoty, základní postoje a také zvyky obyvatel/obyvatelk domova jsou známy a zdokumentovány a je na ně při péči, ošetřování a doprovázení brán zřetel.
12. Pro obyvatele/obyvatelky s demencí jsou používány specifické hodnotící nástroje nebo metody.

C. Ošetřování, doprovázení a péče

13. Při vyjádřených nebo pozorovaných změnách jsou obyvatelé/obyvatelky pravidelně⁷ dotazováni/y na to, jak se jim daří.
14. Osobní přání a žádosti obyvatel domova jsou určujícími pro plán péče a uspořádání dne.
15. Individuální potřeba péče, ošetřování a doprovázení a odpovídající opatření jsou stanoveny pro každého obyvatele domova a jsou dokumentovány.
16. Ošetřování, péče a doprovázení jsou v rámci rozhovorů pravidelně⁸, společně s obyvateli a v případě jejich přání i s blízkými osobami, vyhodnocovány, přizpůsobovány a dokumentovány.

¹ Koncepce paliativní péče může být nadřazena nebo součástí celkového konceptu ošetřování a péče. Musí obsahovat minimálně:

- vysvětlení termínu paliativní péče (co pro nás paliativní péče znamená?);
- zaměření činnosti a klíčových kompetencí zařízení;
- popis cílové skupiny klientů/pacientů;
- popis nabídky služeb zařízení;
- popis prostřednictvím koho a jak jsou služby poskytovány;
- postavení zařízení v síti služeb a péče;
- požadovaný profil týmu;
- popis nejdůležitějších (provozních) procesů.

² Kritérium je splněno, pokud z koncepce vyplývá, v jakých časových intervalech a kým je platnost koncepce kontrolována.

³ „Pravidelně“ znamená, že je písemně uvedeno, v jakých intervalech, jakou formou a kým je komunikace zajišťována.

⁴ „Pravidelně“ znamená, že je stanoveno, v jakých intervalech a kdo vyhodnocuje.

⁵ „Pravidelně“ znamená, že je písemně stanoveno, v jakých intervalech se vyhodnocování koná.

⁶ Například ESAS – Edmontonský systém hodnocení symptomů, ECPA – posouzení bolesti, VAS – vizuální analogová škála, NRS – numerická škála, VRS – verbální hodnotící škála.

⁷ „Pravidelně“ znamená, že je písemně stanoveno, v jakých intervalech se takové dotazování koná. To může být obecné pravidlo o maximální lhůtě mezi dvěma hodnoceními, nebo je v dokumentaci klienta individuálně zaznamenáno, kdy se bude konat příští hodnocení.

⁸ „Pravidelně“ znamená, že je písemně stanoveno, v jakých intervalech se vyhodnocování koná.

17. Plány péče a ošetřování jsou pravidelně v rámci meziprofesionálního⁹ týmu kontrolovány, aktualizovány a dokumentovány¹⁰.
18. O možných komplikacích vyskytujících se v souvislosti s přítomnými nemocemi se dopředu diskutuje a jsou stanoveny způsoby dalšího postupu a možnosti jednání.
19. Pastorační podpora, psychosociální a spirituální služby jsou zajištěny na přání; v případě psychického utrpení (strach ze smrti, zoufalství, samota, krize smyslu, myšlenky na sebevraždu) jsou zprostředkováni/přizváni odborníci, např. psychologové, pastorační pracovníci, zástupci náboženských společenství atd.).

D. Práva obyvatel

20. Obyvatelé/obyvatelky, resp. jimi zmocněné a blízké osoby znají příslušného lékaře a osobu zodpovědnou za péči a jejich zástupce a opačně.
21. Obyvatelé/obyvatelky, resp. jejich opatrovníci¹¹ jsou informováni o svých právech, takže se díky tomu mohou svobodně rozhodovat¹².
22. Je stanoveno, jakým způsobem se pracuje s patientským ustanovením.
23. Je ujasněna dostupnost zmocněné osoby – důvěrníka¹³.
24. Při snížené schopnosti úsudku je dle zákona o ochraně dospělých určen právní zástupce.
25. Zapojení blízkých osob do rozhodování o péči a terapiích je možné po dohodě s obyvatelem/obyvatelkou.
26. Zařízení má zpracován základní postoj k otázce pomoci při asistované sebevraždě.
27. Tento základní postoj, a z něj vycházející praxe, je obyvatelům, jejich blízkým osobám a týmu spolupracovníků znám.
28. Je stanoven proces jednání při přání nebo provedení asistované sebevraždy.
29. Je definován strukturovaný, meziprofesionální postup pro složité situace rozhodování a je dle něj postupováno.

E. Lékařské zajištění

30. Lékařské doprovázení a péče jsou zajištěny nepřetržitě.
31. Lékaři se podílejí na meziprofesionálních hlášeních.
32. Lékaři používají v paliativní medicíně uznaná pravidla a doporučení k jednání.¹⁴
33. Pro lékaře je vypracován koncept, který řeší otázku dalšího a rozšiřujícího vzdělávání v paliativní péči. Koncept obsahuje závazný plán, kdo bude v následujících 3 letech absolvovat jaké vzdělávání.

F. Péče

34. Klíčová odborná pečující osoba se podílí na meziprofesionálních zprávách a kolokviích.
35. Je zajištěna ústní a písemná výměna informací mezi pečujícími.
36. Odborní pečující pracují podle standardů péče, které vycházejí z uznávaných vodítek a doporučení pro paliativní péči.
37. Pro pracovníky v péči je vypracován koncept, který reguluje další a rozšiřující vzdělávání v paliativní péči.¹⁵ Koncept obsahuje plán, který závazně stanovuje, kdo bude v následujících 3 letech absolvovat jaké vzdělávání.

G. Meziprofesionální spolupráce, týmová práce

38. Existuje systém proškolení ohledně používání paliativní péče pro nově nastupující zaměstnance.
39. Vedení organizace se stará o blaho týmu. K dispozici je odpovídající podpora a opatření.

⁹ Meziprofesionální tým v rámci zařízení dlouhodobé péče znamená minimálně lékař a odborníci na péči.

¹⁰ V dokumentaci klienta stanovené cíle a jejich účinnost, například prostřednictvím vizit, rozhovorů, kulatých stolů, rozhovorů s obyvateli.

¹¹ Podle zákona o ochraně dětí a dospělých, článek 378 ZGB (platný od 1. 1. 2013).

¹² Například právo na sebeurčení, právo na včasné a přiměřené informace a vysvětlení, právo na nahlížení do všech podkladů a dokumentů, které se osoby týkají, právo na odmítnutí diagnostických a terapeutických opatření, právo na odmítnutí sdílení informací apod.

¹³ Zmocněný důvěrník rozhoduje místo klienta a v jeho zájmu, pokud klient nemůže rozhodovat sám za sebe. Zařízení má písemně zpracována pravidla, jak je postupováno v takových situacích, kdy klienti nechtějí nikoho zmocnit.

¹⁴ V současnosti nejsou k dispozici pro dlouhodobou péči specifická pravidla. Přiměřeně je tedy třeba dbát na doporučení k nauce, dyspnoe, deliriu, zveřejněné na www.paliative.ch, heslo „dobrá praxe“, nebo v publikaci Ligy proti rakovině ve Švýcarsku – NEUENSCHWANDER Hans a kol.: Palliativmedizin. Ein Handbuch für Ärztinnen und Ärzte, (2. Přepřacované a rozšířené vydání 2006, 308 stran).

40. Je zajištěna výměna informací mezi profesemi a jejich spolupráce, včetně kuchyně, domovního servisu, administrativy zařízení apod.
41. Meziprofesní tým má právo na podpůrné poradenství.
42. Existuje plán dalšího vzdělávání pro pracovníky profesí v přímé práci s klientem (interní/externí vzdělávání).
43. Jsou jasně stanovené role a úkoly pomáhajících dobrovolníků/dobrovolnic.
44. Dobrovolníci jsou pro své úkoly specificky vzděláváni a mají právo na zaškolení a podporu.

H. Informace a zapojení blízkých osob

45. Blízké osoby¹⁶ jsou zapojeny jako důležitá část sociální sítě obyvatele/obyvatelky.
46. Blízké osoby jsou podle potřeby podporovány pečujícím týmem.
47. Blízké osoby se mohou na péči a doprovázení podílet, pokud si to obyvatel přeje nebo to připustí.
48. Blízké osoby mají právo navštěvovat svého blízkého 24 hodin denně.
49. Blízké osoby mohou využít stravovací a ubytovací kapacity zařízení.

I. Kultura rozloučení

50. Provozní a prostorové předpoklady umožňují důstojné umírání a možnost rozloučení odpovídající potřebám blízkých osob.
51. Osobní přání ohledně způsobů zacházení, okolního prostředí, atmosféry ve fázi umírání a jednání v případě smrti jsou projednána, písemně zachycena, pravidelně aktualizována a dle možností realizována.
52. Blízké osoby jsou během rozloučení a v zármutku podporovány a doprovázeny ve svých potřebách. Je-li potřeba, jsou zprostředkovány specifické služby nebo zajištění odborníci.
53. Způsoby jednání po úmrtí jsou s blízkými osobami projednány a závazně stanoveny.
54. Blízkým osobám je nabídnuta podpora a doprovázení i po smrti obyvatele.
55. Spolupracovníci, stejně tak jako spolubydlíci, mají příležitost a prostor rozloučit se s umírajícím nebo zemřelým a projevit svůj zármutek.
56. Instituce má nastaven způsob, jakým si připomíná zemřelé.
57. Zařízení dlouhodobé péče umožňuje blízkým osobám různých náboženství a náboženských společenství vykonávat individuální smuteční rituály odpovídající jejich tradicím a provozním možnostem zařízení.
58. Zemřelí jsou – v případě přání společně s blízkými osobami – s respektem připraveni a uloženi do rakve.

J. Spolupráce v síti služeb

59. Jsou zpracována kritéria přijímání a přeložení/přestupu.
60. Kritéria přijímání a přeložení/přestupu jsou přístupná všem, kdo se o ně zajímají.
61. Je zajištěn přístup ke specializovaným službám paliativní péče. Je-li třeba, jsou zajištěny další odborné osoby nebo služby.
62. V případě přestupu do jiného kontextu péče, resp. do jiné instituce, je zajištěn přenos informací ohledně zacházení a péče.
63. Je zajištěna pravidelná¹⁷ výměna informací s regionálními sítěmi paliativní péče.

K. Jednání v případě krizových situací

64. Krizové situace¹⁸ jsou systematicky zachyceny, hlášeny a projednány v týmu.
65. Jsou zvolena a nastavena vhodná opatření, jejichž účinnost je kontrolována.

¹⁵ Viz poznámka 14.

¹⁶ Mezi blízké osoby se počítají ti, které za blízké nemocný člověk označí. Mohou to být blízcí příbuzní, např. rodiče, děti a sourozenci nebo životní partner či partnerka a další osoby, ke kterým má nemocná osoba důvěrný vztah (i mimo příbuzenstvo).

¹⁷ „Pravidelně“ znamená, že je písemně stanoveno, v jakých periodách se výměna koná.

¹⁸ Krizová situace: situace, která by klientům, jejich blízkým, pracovníkům zařízení nebo zařízení jako takovému způsobila škodu nebo by s velkou pravděpodobností škodu způsobila, pokud by nebylo včas zareagováno. Pro osoby v zařízení se může jednat o tělesné nebo psychické narušení integrity vedoucí až k úmrtí, ale také o materiální škody. Následky takových škod mohou být pro zařízení stížnosti, žaloby, ztráta reputace nebo finanční ztráty.

Toto Pacientské ustanovení vychází ze švýcarského práva. V případě užití mimo Švýcarsko je proto nezbytně nutné zohlednit aktuálně platnou zahraniční právní úpravu.



SAMW  Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Pacientské ustanovení | Podrobná verze

Vypracované od

Příjmení, Jméno _____
Datum narození _____
Místo bydliště _____

1. Toto pacientské ustanovení je využitelné v následujících situacích

Toto pacientské ustanovení vydávám po zralé úvaze pro případ, kdybych kvůli nemoci nebo nehodě již dále nebyl schopen vyjádřit svou vůli. Toto pacientské ustanovení má být použito v případě:

- ve všech situacích, kdy nebudu schopen rozhodování a kdy nastanou okolnosti, které budou vyžadovat rozhodnutí lékařů; to znamená v akutních, nově se vyskytujících událostech, jako jsou infarkt, mozková mrtvice, nehoda, ale také při chronicky probíhajících nemocech v pokročilém stádiu;

nebo

- _____

2. Moje motivace a můj osobní hodnotový postoj

Moje motivace a můj osobní postoj jsou výsledkem dostatečného přemýšlení a mají sloužit ošetřujícímu týmu jako pomoc při rozhodování v nejasných situacích.

Následující konkrétní situace mě vede k tomu, abych vydal toto pacientské ustanovení:

- (případně popis) _____

- Žádná specifická situace, ale chci být připraven na situaci, kdy se stanu neschopný rozhodování.

Svým pacientským ustanovením chci dosáhnout především, ...

<p>... aby lékařské možnosti byly využity pro zachování mého života. Moje utrpení má být co nejlépe mírněno, beru ale na vědomí, že mnou požadované udržení při životě může být spojeno s různými těžkostmi.</p> <p><input type="checkbox"/> To je moje priorita, platí to pro mě.</p>	nebo	<p>... aby postup lékaře skoužil především ke zmírňování mého utrpení. Prodloužení života za každou cenu není pro mě nejdůležitější. Beru na vědomí, že zřeknutím se určitých medicínských jednání může být můj život zkrácen.</p> <p><input type="checkbox"/> To je moje priorita, platí to pro mě.</p>
--	------	--

Popis motivace k vydání patientského ustanovení vlastními slovy:

Moje aktuální situace:

Můj postoj k životu:

Moje zkušenosti, můj postoj a moje obavy ohledně nemoci, umírání a smrti:

Co rozumím pod pojmem kvalita života, která omezení/závislost je pro mě téměř neakceptovatelná:

Osobní a/nebo náboženské přesvědčení, které mě ovlivňuje:

Přeji si přítomnost duchovního a patřím k následujícímu náboženskému společenství:

Nepřeji si přítomnost duchovního.

3. Prohlášení k cílům léčby a určitým medicínským opatřením:

Při zpracování tohoto patientského ustanovení jsem si nechal poradit od:

Ošetřujícího lékaře, MUDr. _____

nebo _____

Nechci se konkrétně vyjadřovat k jednotlivým medicínským opatřením, ale žádám ošetřující tým, aby jednal způsobem, který by nejlépe odpovídal mé vůli (viz. bod 2 – Moje motivace a moje osobní hodnoty).

Chci se specificky vyjádřit k následujícím situacím (Výběr I–IV).

I Neočekávaná akutní událost (např. nehoda, mrtvice, infarkt)

Pokud se stanu díky neočekávané události neschopný rozhodování a po prvotním akutním ošetření a pečlivém lékařském posouzení se ukáže jako nemožné nebo nepravděpodobné, že bych tuto schopnost znovu získal, pak odmítám použití všech opatření, jejichž důsledkem by bylo pouze prodloužení života a utrpení.

ANO NE

II Bolest a řešení symptomů

V každém případě si přeji účinné ošetření bolesti a jiných zatěžujících symptomů, jako strach, neklid, dýchací potíže, nevolnost. Beru na vědomí, že se může jednat i o opatření omezující vědomí (sedace).

Nebo

Bdělost a schopnost komunikace jsou pro mě důležitější než optimální snižování bolesti a jiných symptomů.

III Umělý přísun tekutin a stravy

Souhlasím s *dlouhodobým* přísunem umělé výživy a tekutin (prostřednictvím žaludeční sondy, infuze, chirurgicky zavedené výživové sondy).

ANO NE

Pokud ne

Souhlasím s přísunem umělé stravy a tekutin *dočasně*, to znamená v případě, kdy lze předpokládat, že by tím bylo moje utrpení sníženo, nebo že v budoucnosti, byť s podporou, budu moci opět přijímat tekutiny a stravu normálním způsobem.

ANO NE

IV Oživování v případě selhání oběhové nebo dýchací soustavy

Chci být oživován.

ANO NE

Dodatečné poznámky:

4. Pověřená osoba v medicínských záležitostech

- Níže jmenovaného zástupce jsem ustanovil a zplnomocňuji ho k tomu, aby zastupoval mou vůli u pečujícího týmu. Tuto osobu je nutné informovat o mém stavu a zapojit ji do rozhodování. Může nahlížet do mé zdravotnické dokumentace a vůči tomu zbavuji všechny lékaře a pečující osoby povinnosti mlčenlivosti.

Příjmení, Jméno _____

Místo bydliště _____

PSČ/město _____

Telefon Pevná linka _____ Tel. Zaměstnání _____ Mobilní telefon _____

E-Mail _____

Pokud mnou ustanovená osoba nemůže být kontaktována, nebo z jiných důvodů tento úkol nepřijme, ustanovuji následující náhradní osobu:

Příjmení, Jméno _____

- Své patientské ustanovení jsem se zmocněnou osobou projednal.

Příjmení, Jméno ošetřujícího lékaře/lékařky: _____

Adresa _____

PSČ/město _____

Telefon Pevná linka _____ Tel. Zaměstnání _____ Mobilní telefon _____

E-Mail _____

- Své patientské ustanovení jsem projednal s ošetřující lékařkou/ošetřujícím lékařem.

5. Zvláštní ustanovení pro případ mé smrti

Darování orgánů

- Své orgány chci darovat a souhlasím s odnětím veškerých orgánů, tkání a buněk, stejně jako s provedením lékařských zákroků, které jsou v souvislosti s darováním orgánů nezbytné. Je-li potřeba intenzivních zákroků, dávám k nim souhlas.

Souhlasím pouze s odebráním/darováním _____

Nechci být dárce orgánů.

Pitva: Souhlasím s pitvou

ANO NE Rozhodnutí nechám na zmocněné osobě

Jsem informován o tom, že vydání patientského ustanovení je dobrovolné a že ho můžu kdykoliv odvolat nebo změnit, pokud budu schopný úsudku.

K tomuto ustanovení jsem zpracoval samostatné upřesnění:

NE ANO, jmenovitě _____

Místo/datum _____ Podpis _____

Doporučení: Své patientské ustanovení uchovávejte tak, aby ho v případě potřeby bylo možné najít. Kopii můžete nechat u svého ošetřujícího lékaře.

ISBN: 978-80-906320-3-5

