## *Příloha č. 4: Rozhovor s Anežkou*

TAZATEL: První, co by mě zajímalo je vůbec ten Váš začátek té cesty ke zdravotnictví. Proč jste se tak rozhodla, jestli jste šla na zdrávku, tedy na střední rovnou?

ANEŽKA: No já mám jako první školu obchodní akademii. Vlastně jsem to nikdy nedělala, protože já jsem po té osmé třídě, tenkrát byla základka na osm let, tak jsem nevěděla, kam mám jít, tak jsem šla na tohle. Potom jsem zjistila, už vlastně docela záhy, že to dělat nechci. Po maturitě jsem šla do zdravotnictví, šla jsem do nemocnice dělat tenkrát sanitářku, tam jsem pracovala jako sanitářka 5 let, ale začala jsem si u toho dělat zdrávku dálkově. Tenkrát ještě nebyly Disky, ale udělala jsem si obyčejnou všeobecnou zdravotní sestru. A tak se ze mě stala sestřička, dělala jsem teda na interně 5 let, pak jsem pracovala na ARU a vlastně jsem dělala sestřičku v intenzivní péči až do (…) No teď jsem vlastně 2 roky tady, tak to bych Vám musela spočítat, jak je to dlouho. (usmívá se) Od 23 jsem sestra, nějakých 22 let, přes 20 let určitě jsem dělala v intenzivní péči a 2 roky jsem tady v hospici staniční.

TAZATEL: Máte i nějaký (…) Vzpomínáte si na nějaký ten impulz, proč to zdravotnictví? Proč jste odešla od toho původního směru?

ANEŽKA: Pamatuji si to přesně (…) Můj dědeček byl primář na interně ve *městě XXX* a já jsem ho šla navštívit. On byl pak už hodně nemocný, bylo mu velmi špatně, já jsem tam šla sama na tu návštěvu a on na tom pokoji (…) Tam byl strašný smrad, takový ten močový (…) Už to tam bylo asi ve zdech, protože to byla stará nemocnice (…) A on byl fakt v zanedbaném stavu, byl prostě (…) Takové ty oči zalepené ospalky, pusu okoralou. Dědeček (…) Ta péče o něj byla špatná, byl dehydratovaný, to jsem poznala, ještě než jsem věděla vůbec, co to znamená. A já jsem si říkala, že bych se takhle nechtěla starat o lidi a šla jsem dělat tedy na tu internu.

TAZATEL: Takže to bylo takto prvně, kdy jste se setkala s umírajícím nebo s paliativním pacientem?

ANEŽKA: No tenkrát já jsem to nevěděla, že už je na tom takhle špatně, protože mně bylo nějakých 18. Vlastně jsem chodila pomáhat mamince, ona dělala ve *městě XXX v ústavu XXX,*

což je ústav pro tělesně postižené, tak já jsem tam za ní chodila a s těmi děcky jsem jí pomáhala a nevadilo mi to. Jo, v nějakých 14, 15, 16. A nevadilo mi to, takže vlastně když jsem viděla toho dědu, tak jsem si říkala, že bych do toho zdravotnictví šla. No a na interně v 90. letech (…) Možná, že už je to teďka lepší, ale tehdy to byl hrozně těžký obor, leželo tam hodně starých a nemocných lidí se spoustou diagnóz. A hodně se tam umíralo (…) na tom oddělení, co jsem dělala. Takže tam jsem se setkala s umírajícími.

TAZATEL: A když přišla ta nabídka tady z tohoto hospice, tak v té době už jste jako něco věděla o té paliativě, už Vás to zajímalo?

ANEŽKA: No já jsem vlastně, jak jsem říkala, dělala přes 20 let v té intenzivní péči. A posledních 16 let jsem dělala v následné intenzivní péči, což je vlastně oddělení, kde jsou lidé chroničtí, na ventilátorech, kteří v podstatě nejdou odpojit, nebo velice těžko z toho ventilátoru a tam ti lidé umírali strašně těžko a dlouho a vlastně se pořád léčili. No a (…) kvalita toho života (…) nejen z pohledu jako mě, ale i z pohledu těch lidí (…) byla velice nízká a oni opravdu byli hodně nešťastní z té situace. A já jsem se vlastně začala zajímat o to, proč se ten člověk léčí až do roztrhání těla. Proč (…) se tomu člověku neuleví léky na bolest, kterými se tam dost šetřilo, nějakými psychofarmaky atp. (…) A hlavně ta léčba bolesti tam byla hodně špatná. Takže já jsem se o to začala zajímat, co vlastně by se v tom dalo udělat a na internetu jsem hledala. Já jsem ještě tehdy slovo paliace moc neznala a na internetu jsem našla článek, že na pardubické univerzitě je fakulta zdravotnických studií a tam otevírali obor paliativní a hospicová péče. A já už jsem tou dobou měla hotového bakaláře na 3. lékařské a prostě jsem udělala přijímačky a šla jsem studovat do Pardubic ty 2 roky magistra na paliativní a hospicovou péči. No a tam jsem se za ty 2 roky, což je docela dlouhá doba, dozvěděla docela hodně věcí, měli jsme tam ten obor vyučován, takže jsem se tam toho dozvěděla mnoho. A pak jsem zkoušela vlastně v té intenzivní péči, kde jsem pracovala, tam zavést tady ty paliativní prvky (…) Ale nepodařilo se mi to (…) což beru jako takové trochu svoje selhání. Ale prostě vedení toho místa, kde jsem pracovala, vlastně ani vrchní sestra, ani lékaři, nebyli (...) jak bych to řekla (…) nechtěli vlastně to dělat. Nechtěli (…) No a já jsem už pak na to neměla tu sílu s nimi bojovat. A to byl vlastně jeden z důvodů, proč jsem odešla z intenzivní péče. A když jsem hledala místo, tak na inzerát jsem našla, že tady hledají staniční ve *městě XXXX* a tak jsem sem šla a jsem tady 2 roky.

TAZATEL: Jestli to pro Vás není moc osobní otázka, klidně řekněte, že je (…) Ale měla jste tedy osobní zkušenost s tím, že by někdo Vám blízký, ve Vašem okolí, takovýmto způsobem odcházel a Vy byste se o něj nějak starala?

ANEŽKA: (…) Tatínek (…) (začala plakat, udělaly jsme krátkou pauzu)
Já bych o tom jako ráda mluvila, protože to bylo hezké, jo. (smála se se slzami v očích)
Ale prostě mě to rozbrečelo. (usmívá se) Takže (…) můj tatínek měl rakovinu hrtanu, měl tracheostomickou kanylu, takže nemohl mluvit a po 7 letech, když se to horšilo, tak jsme ho s maminkou měly doma, protože on byl ležák. A vlastně poslední den, kdy umíral, tak jsme u něho byly, ale tenkrát (…) už je to (…) 12 let (…) jsem ještě nevěděla, že existuje paliace a co to je. A nevěděla jsem, že existuje hospicová péče a domácí hospicová péče, ale myslím si, že tenkrát, to bylo ve *městě XXX*, myslím si, že tenkrát ještě nebyla. Nejsem si úplně jistá, ale myslím, že ještě tenkrát tam domácí hospicová péče nebyla. My jsme se o něho staraly, měl nějaké léky na bolest. Já jsem zdravotník, maminka taky, takže jsme to všechno zvládly, umřel doma, jak to chtěl. No ale myslím si, že kdyby tam byla i podpora toho hospicového týmu, který třeba máme i tady ve *městě XXX*, tak že bychom asi cítily podporu toho týmu, že by to asi bylo lepší (…) Protože my jsme vlastně nevěděly po tom úmrtí, co máme dělat. Takže já jsem tak intuitivně zavolala rychlou, oni mě odkázali na koronera, který přišel ohledat to tělo (…) Ale pro nás to bylo jako s maminkou vlastně fakt hezké, že byl doma, že jsme mu to splnily.

TAZATEL: Tak moc děkuji, že jste se mi takto s tím otevřela.
Ještě bych se zeptala, jestli Vy si vzpomínáte na to, vlastně když jste říkala, že na té interně hodně lidí odcházelo (...) Tam to bylo poprvé, co jste se setkala s umírajícím člověkem?

ANEŽKA: Ano, protože já mám, jak jsem říkala, tu obchodní školu jako první a šla jsem dělat sanitářku vlastně bez ničeho, já jsem neměla žádnou školu na to. Já jsem měla jen kurz první pomoci, který jsem si udělala kdysi pod červeným křížem a oni mně to uznali místo toho sanitárního kurzu. Takže jsem tedy mohla dělat tu sanitářku, bez toho abych někam šla a já jsem vlastně prvního člověka, kterého jsem viděla mrtvého, bylo, když mi bylo 18. Byl to muž, byl popálený, byl vlastně nahý a (…) mrtvý. A ještě měl velký dekubit. A děvčata mi řekla, že ho mám umýt. Takže jsem si řekla, že když tohle zvládnu, tak že už v tom zdravotnictví zůstanu. (směje se) Zjistila jsem tehdy, že mi v podstatě asi nic nevadí.

TAZATEL: Tak to je silný zážitek.
Pamatujete si, jak se starali v té nemocnici, když tam byl takovýto člověk, u kterého to bylo v podstatě jako očividné, že odchází, že už mu třeba moc času nezbývá? Byla ta péče nějak specifická od toho, jak se starali o ty ostatní lidi, nebo prostě si ho nevšímali?

ANEŽKA: Ono protože už je to hodně dávno, je to vlastně začátek 90. let, tak to ještě tehdy byla taková ta smrt za tou plentou, jo, takže (…) normálně se zatáhla plenta no a ten člověk vlastně umíral sám. Nikdo z nás už si ho prostě moc nevšímal, léčba byla (…) Už vlastně se moc neléčil. Nepamatuji si, že by se nějak extra volala rodina (…)

TAZATEL: A nějaké ty farmakologicky prostě nastavené věci, nějaké utlumení (…)?

ANEŽKA: Spíš jakoby se stopla ta léčba.

TAZATEL: Zajímaly by mě také rozdíly třeba po personální stránce. Vím, že v dnešní době existují už i nějaké ty paliativní týmy konkrétně v těch nemocnicích. Dokonce teď mi jedna sestřička říkala, že v jedné nemocnici v Praze je to udělané tak, že pokud se ten pacient tak jakoby zhorší a oni rozhodnou o tom, že už by se vlastně nemělo pokračovat v té léčbě, tak se v rámci té nemocnice přesune na nějaké to paliativní oddělení (…) No a jestli Vy si pamatujete, že by se tam u Vás někdo tomu věnoval tehdy, těm umírajícím pacientům. Vůbec se to jako neřešilo? (...) A když to vezmeme v rámci tady toho vašeho hospice, tak kdo všechno je součástí tady toho obsazení, toho týmu, který pečuje o ty pacienty? Mate sestry, ošetřovatele, lékaře?

ANEŽKA: Ošetřovatele, máme psychology, sociální pracovníky, nutričního terapeuta, fyzioterapeuta, dobrovolníky, máme kaplana, pana faráře katolického, husitského a evangelického, a to bych asi řekla, že je všechno.

TAZATEL: To mě taky zajímá ta nutriční terapie a fyzioterapie, protože jsem se setkala s tím, že tohle některé hospice neprosazují, spíše jsou proti tomu a nevidí v tom smysl.

ANEŽKA: To bych řekla, že my jsme v tomhle spíše výjimeční, že máme rehabilitačního pracovníka. Oni vlastně ti lidé (…) Je normální, že oni si chtějí do poslední chvíle zachovat tu hybnost. A že oni ví, že když ulehnou, tak opravdu, že už to nepůjde. Takže pro ně to je

psychicky dobré, že přijde ta rehabilitační a ještě vlastně to s nimi zkouší, i když už třeba v nemocnici jim řekli, že to nepůjde. Takže ještě třeba zkouší tu hybnost a je to pro ně fakt jako (…) Mají to rádi, těší se na to, proto vlastně tady tu rehabilitační máme. A nutriční terapeutka ta vlastně obchází klienty sama a tvoří individuální jídelníčky pro ně, protože každý má jiné zdravotní problémy.

TAZATEL: Takže třeba dysfagickou dietu tady nasazujete?

ANEŽKA: Oni spíš spolu vyškrtávají potraviny, které jim nedělají dobře a i náš jídelníček do kuchyně je plný poznámek, co ti lidé vlastně nemají rádi. Rybu, rýži, atp. Takže jsou pak z toho ty pokyny pro kuchyni. Hodně často tady mají pacienti i onemocnění zažívacího traktu a tam je potom ten jídelníček tak strašně specifický a individuální, protože oni fakt nemůžou hodně věcí jíst, takže tam je to pro ně hodně důležité. Oni už když otevřou ten box s jídlem a teď tam uvidí tu věc, která jim třeba smrdí nebo to prostě nechtějí, tak nesnědí z toho jídla vůbec nic. A taky je důležité, aby měli menší porce, protože, když otevřou ten box a uvidí tam normální porci pro dospělého člověka, tak prostě první věc pro ně je, že je toho hrozně moc, že to nesní a už to prostě ani nezkusí. Takže vlastně máme poloviční porce po domluvě s klientem a oni mají pak radost, že to sní a říkají nadšeně: „Celé jsem to snědl!“ (usmívá se) A přitom je to fakt jako poloviční porce, ale oni jsou rádi, že to celé snědli, že to je pak pro ně důležité, že se zvládli normálně najíst.

TAZATEL: A ta onkologická diagnóza je tady nejčastější?

ANEŽKA: Je nejčastější, ale máme hodně klienty, kteří jsou v terminální části vlastně jakéhokoli onemocnění. Takže máme tady hodně lidi s amyotrofickou laterální sklerózou (…) Máme tady srdeční selhání IV. Stupně, CHOPN IV. stupně a geriatrické křehkosti.

TAZATEL: To je tedy velká škála, (…) že by si člověk řekl, že to přece spadá pod spoustu jiných oddělení a jak vy to tady můžete (…) Ale umíte to tedy, zkompenzovat ty lidi, ne léčit, ale postarat se i o takto různorodé diagnózy?

ANEŽKA: Víceméně náš přístup je individuální. Vlastně ke každému člověku je individuální přístup, proto je tady ten tým, který se schází a řešíme každého klienta zvlášť, co potřebuje. Poté ho navštíví psycholog nebo i sociální pracovník, když si potřebuje vyřešit nějaké věci,

závět, prostě cokoliv, notáře můžeme zavolat, nebo duchovního, jestli potřebuje a jakého duchovního. Nebo jestli potřebuje návštěvu více lidí, nechce být sám, takže dobrovolníci, potom ta rehabilitační. Takže vlastně ten přístup je individuální, na každého klienta zvlášť máme individuální plán.

TAZATEL: A jak to prosím tady funguje, vy vlastně mu to všechno nabídnete už rovnou při tom přijetí nebo tak nějak v průběhu?

ANEŽKA: U toho přijetí už je těch informací strašně moc, už jenom to, že přijedou sem a jsou extrémně unavení. Takže když přijedou, tak se musí rozkoukat, my mu řekneme takové základní jenom informace a za pár dnů, to už se trošičku aklimatizuje, tak mu začneme nabízet nějaké služby. Přijde se mu představit psycholog, řekne, jestli by ho potřeboval, takže si domluví schůzku na jindy nebo taky ne. Při přijetí zjišťujeme, jestli je klient věřící a jaké je víry. Zjišťujeme, jestli by chtěl návštěvu duchovního nebo ne, nebo později. My to zakládáme pro toho duchovního do takových zvláštních desek a on se rovnou podívá, aby věděl sám, že už se nemusí znovu doptávat všech lidí zvlášť. Sociální pracovník ten chodí automaticky vyřizovat nějaké ty věci, takže ten se taky domluví na návštěvu. A ti dobrovolníci, to je vlastně to samé, dobrovolník se přijde představit, nebo my řekneme, že ten klient je nějaký smutný a že by potřeboval trošku rozptýlení, tak ho pošleme. Prakticky je to ale na klientovi, jestli ho chce nebo ne. On může říct (…) Vlastně ten tým je tady pro něj, ne on pro nás. Takže jakoby on se rozhodne, jestli tu návštěvu chce a jestli je mu to příjemné a nebo ne. Myslím si ale, že je to velmi důležité to těm klientům nabídnout, že ta možnost tady je, protože oni si o to sami neřeknou. Ta informace by neměla zapadnout.

TAZATEL: Vy asi určitě, po těch zkušenostech, co teda máte, tak víte, jak jste si vždycky představovala ten svůj vlastní konec, když to takhle tedy řeknu napřímo (…) Víte, co byste nechtěla, rozhodně, co byste asi tak chtěla. A asi předpokládám, když jste tady staniční, tak se snažíte, aby to tak fungovalo i tady. Tak Vás poprosím nějak popsat mi, jak probíhá ten režim tady, co je tady specifické na té péči.

ANEŽKA: Jak jsem říkala, tady je to individuální, tady je každý klient co klient to originál, to osobnost. Každý je úplně jiný, každý má jiné potřeby, každý bere jinak to umírání, odcházení (…) Mě nenapadá nějaký mustr, který bych jako řekla, že je při tom odcházení (…) My se vždycky snažíme tak nějak naladit na toho našeho klienta, abychom

mu nevnucovali nějaké naše postupy. Když víme, že to je duchovní člověk, tak se mu snažíme zařídit toho duchovního, když je to katolík, tak vlastně i ty svátosti a když ne, tak evangelického faráře nebo husitského a nebo i někoho z jiných církví. Takže máme kontakty, zavoláme, pokud tedy nemají svého vlastního. Pokud ten člověk chce mít u sebe rodinu, tak jsme domluvení i s rodinou, že telefonujeme při zhoršení stavu, aby ten člověk byl s tou rodinou, aby nebyl sám, takže oni třeba přijedou i v noci nebo tady mohou přespat, mohou doprovázet vlastně jak dlouho chtějí. Takže je tady rodina přítomná, jak chtějí, ve dne i v noci. Anebo ten klient chce být sám a třeba nám to dopředu řekne, že nechce, aby ta rodina tady u toho byla. Že nechtějí, aby u něho byli, že nechce, aby se na něho ta rodina dívala, jak odchází. Takže zjišťujeme, jestli ten klient chce být sám, úplně sám anebo jestli tam může být doprovázející osoba, což je tedy zaměstnanec hospice. K tomu je tady naše pastorační asistentka, která dělá to doprovázení, že u umírajících je. A nebo sestřička a nebo ošetřovatelka, která je zaškolena v rámci doprovázení umírajícího. Někdy ono to je poznat, že ti lidé chtějí být sami. Je to takové zvláštní (…) Je to takové mimoverbální (…) Říkám vždycky, že na to ty holky musí mít tykadla (směje se), že poznají, jestli ten člověk chce být a nebo jestli tam chce někoho mít, protože někdo se bojí (…) a nechce být sám.

TAZATEL: Myslíte si, že máte možnost tu práci vykonávat tak, jak si to představujete, podle Vašeho svědomí? Nevidíte nějaké překážky? Já o tom mluvila s jednou sestřičkou a ona mi právě říkala o překážkách ve stylu jako finance, zdravotní pojišťovna, nějaké další komplikace (…)

ANEŽKA: Já bych právě řekla, že tady je první místo, kde se vlastně cítím dobře (…) A v podstatě nevidím vůbec žádnou překážku v práci, kterou dělám (…) Ať se to týká vedení, ať se to týká týmu, finance, teďka se nám snažili trochu zvednout, ti, co byli (…) Vím, že ti ošetřovatelé tady měli úplně nejnižší platy (…) O dost. Takže to vedení teď opravdu se nám to snaží trochu vyrovnat s tou Prahou a máme i nějaké benefity, které nebyly. A hodně to vyrovnává tady to prostředí a taky ten kolektiv, co tady je, tady je dobrý kolektiv (…) A to dělá hrozně moc.

TAZATEL: Takže všechno funguje, to je dobře. Viděla jsem, že i něco stavíte venku.

ANEŽKA: Přesně tak, to je vlastně komunitní centrum. Tady původně, v původních plánech měl být katolický kostel, ale katolická církev řekla, že další kostel (…) už neutáhnou, což je

pravda, protože kostelů je hodně (…) Tak nakonec z toho je teď takové komunitní centrum vlastně i pro celé *město XXX*.

TAZATEL: A vy tady, když už jsme to teda nakously, tak tady v rámci hospice máte kapli, nebo (…)?

ANEŽKA: Máme kapli, mše tam jsou vždycky 2x v týdnu (…) A pan farář chodí pravidelně, i kaplan, jednou týdně, chodí za klienty.

TAZATEL: A když jste mi říkala, že teď máte pocit, že Vás nic neomezuje v tom dělat to podle svého svědomí správně, tak jste říkala, že jste se snažila v té minulé práci nějaké ty prvky tam prostě dát a pomoc těm lidem, jak jste se to naučila. A nebylo Vám to úplně umožněno (…)

ANEŽKA: No vlastně vůbec (…)

TAZATEL: Vůbec (…)

ANEŽKA: Ono je to těžké, když to vedení toho oddělení je proti a když tam člověk nemá vůbec nikoho, kdo by mu s tím pomohl. A tam když jdete defacto sám proti všem (…) Já jsem to zkoušela ty 2 roky nebo 3. A vlastně se mi v podstatě vůbec nic nepovedlo a ta situace se ještě zhoršila (…) Takže já jsem už pak byla vyčerpaná, byla jsem ze sebe zklamaná, že se mi to jako nepovedlo. Proto vždycky, když sem přijdou nějaké sestřičky, stážistky, které chtějí na tom oddělení něco změnit, tak jim strašně moc držím palce, aby měly ještě někoho, kdo by jim s tím pomáhal, protože to jsou ti průkopníci, kteří tu paliaci ukážou nebo jí začnou tam dělat. Já tedy ze své zkušenosti (…) vím, že to dělají spíše sestry a že hodně musejí přemlouvat lékaře, aby o té paliaci, (…) aby o ní začali přemýšlet. Jo, protože člověk vlastně když už má tu prognózu špatnou a to onemocnění je v konečné fázi, tak v těch nemocnicích, aby už nedělali další vyšetření. Aby toho člověka už nevláčeli po rentgenech a sonech a odběry, gastro, pořád dokola a aby prostě mu už dopřáli ten klid a ten důstojný odchod bezbolestný. A je to fakt strašně těžké, protože ten lékař prostě má zachraňovat ten lidský život prostě až do úmoru do poslední chvíle, vlastně nehledě na kvalitu toho života. A to bylo i na tom oddělení, kde jsem pracovala, tam to bylo úplně to stejné.

TAZATEL: Vy jste mi ještě, když jsme byly na kuchyňce, nakousla to, že (…) tu myšlenku, se kterou jsem se já ještě asi nesetkala, nebo mi to jako nedocvaklo, že by se třeba dala právě ta paliativní péče zakomponovat do té normální péče na oddělení v nemocnici. Máte trošku nějak představu? Trošku bližší, jak by to mohlo podle Vás fungovat?

ANEŽKA: Ono vlastně už, když se dělá ošetřovatelská anamnéza, která se dělá teď už všude, tak tam se zjišťují i ty symptomy, zjišťuje se tam i ta víra, potřeby, celkové, toho klienta nebo pacienta. A ono se to tak nějak někam založí. (směje se) To mám takovou tu zkušenost, že ten papír se prostě založí a nikdo se mu jako úplně nevěnuje (…) Takže myslím si, že to, že už se tedy zjišťují tyto věci, tak by bylo dobrý, kdyby se to dotáhlo dál, aby už opravdu (…) Třeba jako to máme tady, někam to píšeme a prostě je nějaká další evidence pro ten tým, protože nemocnice už jako taky mají většinou teďka nemocničního kaplana, psychology, rehabilitace, to vlastně v nemocnicích je, tito lidé tam jsou (…) Ale když jim to nikdo neřekne, tak oni se to jako nedozví úplně. Takže to je jedna věc. A druhá věc (…) Paliativní léčba je o symptomech a ty symptomy se zjišťují tak, že buďto se těch klientů ptáme a nebo to vidíme. Je to subjektivní. Takže když vidíme, že ten klient má při manipulaci bolesti, buďto naříká nebo dělá grimasy, takže my umíme při té manipulaci (…) Sestřičky, ošetřovatelé, když ošetřujeme pacienty, tak to vidíme nebo bychom to měli vidět a řekneme: „Pane doktore, jeho to prostě strašně bolí, když ho otáčíme.“ No a lékař může říct: „To musí vydržet.“ nebo „Dejte mu paralen.“ a nebo, když mu řekneme, že to je jako fakt málo, že už třeba paralen má a to je fakt slabé, tak jestli by mu nemohl dát něco silnějšího, tak často je slyšet odpověď, že přece z toho člověka neudělá feťáka (...) To je pořád fobie z opiátů (…) Takže ten člověk umře v bolestech (…) A možná pan doktor je spokojený, že nesáhl k morfinu a tak (…) Tohle si myslím, že je velký problém, fobie z opiátů u lékařů. A my tady máme lidi z nemocnic, převážně, kteří mají opravdu velké bolesti a nemají v podstatě skoro nic na bolest, když přijedou, nebo minimální dávky léků. Říkám, tohle je opravdu otázka na lékaře a na vzdělávání lékařů v paliativní péči na medicíně. Protože to oni musí už od začátku nebo měli by už od začátku vědět, co to je paliace a jak se řeší symptomy v paliativní péči. Tam je velká díra. Myslím si, že když nejen ta sestra, z mé zkušenosti, přijde za doktorem a tohle řekne, tak on mu pak nic nenapíše. Nebo něco slabého. Protože máme škálu bolesti od 0 do 10 a tam prostě, když ten klient řekne že má 8, 9 a on řekne: „Dejte mu Novalgin.“, tak je to nesmysl. Novalgin je do 4. Takovýmto větším bolestem Novalgin nepomůže. Oni většinou lékaři ani tohle neznají (…) To já neříkám že všichni, ale (…) Vidím tohle jako problém.

TAZATEL: Když jste nakousla to vzdělávání lékařů, myslíte si, že ta péče je tak specifická, že by bylo podle Vás vhodné, aby byla nějakým způsobem více zařazena do vzdělávání sester? Než vlastně se ta studentka dostane do nemocnice, než se setká s tímto typem pacienta, aby byla více erudovaná v tomhle smyslu paliativní péče?

ANEŽKA: Já bych řekla, že určitě (…) Je to jeden z oborů, lékařských, paliativní péče, takže určitě i s paliací by se sestry v rámci studia měly setkat. Aby vlastně viděly, co to je paliativní péče, co to obnáší a (…) Myslím si, že je to důležité no. Já myslím, že lékaři mají nějaký jeden semestr, nejsem si jistá, myslím si, že něco mají. Ale asi to není dostačující podle toho, jak to vypadá (…)

TAZATEL: Mě to teď bude čekat v zimním semestru předmět onkologie a paliativní péče.

ANEŽKA: Tak to pak budete moci posoudit. (usmívá se)

TAZATEL: To určitě ano. Ještě bych se Vás zeptala na tu péči o tělo zesnulého pacienta v té nemocnici a jak to vypadá tady u Vás.

ANEŽKA: V nemocnici, když někdo zemřel, lékař musel tedy konstatovat smrt, pak hlava se podvázala obinadlem, ruce taky se svázaly vpředu obinadlem, na nohu se napsal vlastně popis – jméno, příjmení, datum narození a datum úmrtí a na nohu vlastně lísteček s popisem těla. A to tělo pak do černého pytle se zipem a převezlo se do chladícího boxu a pak ho odvezla pohřební služba (…) A to je všechno (…) A teď tady, když u nás zemře klient, tak upravíme tělo. To spočívá v tom, že bradu podvážeme froté ručníkem, širokým, který se založí za hlavou a vlastně nevytvoří žádnou rýhu pod krkem ani za ušima, klienta učešeme, chlapy oholíme, pokud nejsou teda před tím už nějak upravení, tak jim to upravíme, vyndáme zoubky, oblečeme nějaké oblečení, co mají vlastní, nějaké tričko nebo košili, tělo se tedy také popíše, ale necháme klienta na posteli se zkříženýma rukama, do ruky dáme kytičku a necháme ho přikrytého po pás tou peřinou, zapálíme svíčku, otevřeme okno a když tedy je někdo věřící (…) tak se vlastně pomodlíme nehledě na to, jestli ten člověk věřící byl nebo ne (směje se). A zůstane takto 2 hodiny na pokoji a pokud tu rodina není, tak voláme rodinu, jestli se chce přijít rozloučit. Pokud ano, tak se rozloučí ještě na pokoji, pokud to nestihnou, tak máme rozlučkovou místnost v hospici, kam tělo převážíme, a to je taková pietní místnost, prostorná s vitráží, kde se ta rodina potom může rozloučit, když už to tedy není na pokoji, ale

vlastně v té rozlučkové místnosti. Tam je klimatizace a ještě se tedy mohou rozloučit tam i v širším okruhu rodiny i třeba více než za 2 hodiny. Někdy třeba opravdu mohou přijet z daleka, třeba za 8 hodin, takže to umožňujeme také. Necháme tam to tělo tak dlouho, dokud ta rodina, když chce, tak za ním přijede, rozloučí se a teprve potom ho odváží pohřební služba.

TAZATEL: Moje poslední otázka na Vás je, jestli byste mi mohla popsat v krátkosti nějaký silný zážitek, který máte v rámci té paliativní péče s nějakým pacientem. Vzpomenete si něco?

ANEŽKA: Tady je strašně moc zážitků. (usmívá se) Tady jsem zahlcená zážitky za ty 2 roky (…) No já, někdy si říkám, že kdybych to neviděla, tak bych tomu neuvěřila (…) Ale vlastně my, když ty lidi doprovázíme, tak se snažíme, aby měli vyřešené i svoje osobní záležitosti. Pokud jsou s někým rozhádaní, tak se opravdu snažíme, aby se ta rodina sešla, aby se rozloučili, aby si odpustili. Říkám, nejde to samozřejmě vždycky, vždycky to nestihneme, někdy si to nestačíme s tím klientem probrat, protože je to třeba někdy hrozně rychlé (…) Ale když se nám to takhle podaří a vidíme tu rodinu smířenou, tak je vlastně celý to doprovázení, to, jak se věnujeme i té rodině, jak s nimi mluvíme, komunikujeme, 95% paliace je komunikace. Tak oni jsou pak fakt klidní, i ta rodina i ten umírající. Odchází v klidu. A já jsem několikrát opravdu zažila, že když klient zemřel, tak byl úplně k nepoznání, jak byl krásný (…) že ty vrásky prostě (…) úplně zmizely vrásky, u jedné paní jsem měla pocit, že jí snad narostly vlasy. (směje se) Měla hnědé prostě vlasy a já jsem si říkala, to je jak ze Stmívání, jak se tam promění v toho dokonalého upíra. (směje se) Jo prostě najednou ten člověk vypadal naprosto krásně. Úplně jinak a usmíval se (…) No, takže je to hezké to odcházení, když se to povede.

***Příloha č. 5: Rozhovor s Janou***

TAZATEL: První, co by mě zajímalo, by byla ta Vaše cesta k tomu zdravotnictví. Jak Vy jste začala, co jste studovala, jakými zařízeními jste si prošla?

JANA: Já jsem začala (…) Vlastně jsem maturovala na klasické střední zdravotnické škole v roce 89 a to byla ještě klasická zdravotní škola, která tehdy tady bývala ještě před tím, než to úplně změnili. Hned po dokončení studií jsem nastoupila na internu, na interní oddělení v *nemocnici XXX* ve *městě XXX.* No pak jsem tam nějakou dobu pracovala, pak přišla mateřská, 1 dítě, 2. dítě, odstěhovali jsme se úplně mimo *město XXX*, od babiček, takže jsem se dlouho do zdravotnictví vrátit nemohla, manžel podnikal, byly to takové ty divoké devadesátky. A pak vlastně když děti už tak nějak odrostly a já jsem cítila potřebu se do toho zdravotnictví nějakým způsobem vrátit a šla jsem do nemocnice tak jako poprosit, jestli bych se tam vůbec mohla ucházet o práci, s tím že jsem vůbec nepočítala, že o mě budou stát po tak dlouhé době, protože jsem měla zhruba 15 let, kdy jsem měla jakoby prostoj v té zdravotnické činnosti. A bylo mi řečeno tedy, jestli bych mohla nastoupit hned, s čímž jsem úplně nepočítala. A tak jsem poprosila o to, jestli bych mohla nastoupit tedy na nějaké klidnější oddělení, na nějakou internu, následku, něco prostě, kde bych se mohla zase do toho po té dlouhé době dostat. A když jsem teda, protože jsem se ptala v září a já jsem práci měla a tenkrát vlastně jsem řekla, že budu moci nastoupit až od nového roku, že asi dřív úplně jako nepředám to, co jsem dělala. A když jsem tam tedy pak přišla se utvrdit v tom, že tedy tu práci opravdu chci dělat a že teda nastupuji od ledna, tak mi byla nabídnuta práce na mezioborové jipce. Což jsem úplně jako za klidné oddělení nepovažovala, ale říkala jsem si: No tak ale je to výzva, tak to zkusím. Nebylo to úplně jednoduché, ta akutní medicína, bylo to někde úplně jinde, než když jsem to zdravotnictví já opouštěla. V podstatě já jsem končila zdravotní školu a teprve začínal jednorázový materiál, my jsme se ještě učily na zdrávce vyvařovat pomůcky, stříkačky, jehly. Byl to neskutečný skok, kam se za tu dobu to zdravotnictví posunulo. V podstatě jsem se učila všechno znovu, chodila jsem na intenzivní kurzy, tedy kurzy intenzivní medicíny, tenkrát jsem absolvovala ještě ve *městě XXX* dva víkendové kurzy. Potom po nějaké době jsem se přihlásila na atestační studium na anesteziologicko-resuscitační intenzivní péči, tenkrát do *města XXX*, takže jsem se dostala v té intenzivní medicíně tak trochu do hloubky, chodila jsem i na sály jako anesteziologická sestra. Bylo to hodně takové zajímavé. A pracovala jsem vlastně v takové menší nemocnici, kterou postihla taková ta redukce těch akutních lůžek, kdy ministerstvo zdravotnictví vlastně začalo centralizovat tu péči do těch krajských nemocnic a začali z těch menších nemocnic dělat takové ty doléčovací ústavy a ty LDNky nejrůznějších typů. Takže z naší mezioborové

jednotky se stala následná intenzivní péče. A ta asi tak nastartovala můj zájem o tu paliativu, protože vlastně jsme se dostala do kontaktu s lidmi, u kterých dle mého názoru byla ta léčba nadměrečná. Byli to vlastně zresuscitovaní senioři, u kterých ta léčba znamenala to, že sice jsme jim tady prodloužili život o půl roku ale za jakých podmínek (…) Nebo lidé, kteří byli vlastně poškození (…) Buď byli onkologicky nemocní, nebo dlouhodobě trpěli nějakými degenerativními onemocněními typu ALS, roztroušená skleróza, kdy v podstatě i jejich přáním bylo neskončit na tom ventilátoru, ale jakmile tam prostě jednou došlo k nějaké aspiraci a dostali se do té mašinérie, kdy teda se volala záchranka, byli zaintubovaní a dál už se prostě nemohli vyjádřit k tomu, jak dál bude postupovat jejich léčba a bylo to opravdu děsivé, když (…) Mně se strašně líbí termín ohňostroj marnosti, který jsem slyšela na jedné přednášce o paliativní medicíně, kdy toto opravdu tedy přesně vystihuje takovou tu marnost těch lékařských intervencí s tím, že všichni vědí, že výsledek nebude k ničemu, protože to bylo (…) Samozřejmě ti lidé měli tracheostomie, PEGy, centrály, cévky, neustále se pohybovali mezi infekcí, kdy brali silná antibiotika, když teda se zahnala nějaká sepse, buď katétrová nebo pneumonie nebo jakákoliv jiná, tak následovala infekce klostridiová, že jo, v důsledku nadužívání silných antibiotik a dokud to tělo opravdu na to reagovalo, tak prostě se z té léčby neustoupilo. A vlastně přežívání na NIP dokázaly ty mladší ročníky, dokázaly opravdu strašně dlouho, vůbec nebyl problém. A byla to naprostá zoufalost i těch příbuzných a samozřejmě i těch lidí samotných. No prostě strašné. Bylo to neúměrné a nedokázaly jsme vlastně přehodit ty lékaře, kteří byli intenzivisti, byli to áristi, tak jsme je nedokázaly přesvědčit o tom, že tu léčbu už my jako sestry nevidíme žádoucí, protože ti lékaři napsali ty papíry a vlastně my jsme tam byly s těmi lidmi, my jsme tam byly s těmi příbuznými a ten lékař ne. A nedokázaly jsme je prostě přesvědčit, aby v některých případech opravdu (…) nebyli tak intenzivní (usmála se) v té léčbě (…) Ale bylo to hrozné, bylo to opravdu hrozné, protože to, za jakých situací ti lidé odcházeli, bylo opravdu nedůstojné a nelidské. My jsme se snažily, my jsme byly oddělení, kde jsme opravdu tu péči měly moc hezky nastavenou, byl tam dobrý tým sester, chovaly se slušně, minimalizovaly jsme nějaké následky typu dekubitů a všeho možného, pokud to bylo jenom trošku možné. I se nám dobře dařilo hodně ty lidi tou péčí jako držet (…) Nevím, jestli to bylo dobře (…) Dlouho jako v dobrém stavu (…) relativně tedy když to řeknu. Ale bylo to za tu cenu, že jsme z toho všechny byly takové otrkané. Musel člověk se prostě oprostit od té stránky toho, co k těm lidem cítil. Bral to, jako že vykonává práci, nesměl o ničem rozhodovat, nesmí do toho mluvit a (…) Pak jsme vlastně s kolegyňkou vyrazily na (…) Objednaly jsme se na kurz paliativní péče na ELNEC a tenkrát jsme (…) Akorát zrovna končila ta mezioborová jipka a tím, jak jsme byli intenzivně

nastavené, tak já jsem vůbec nedokázala pochopit (…) o čem to je. (směje se) Prostě jsem se bránila pojmenování, že jde o léčbu symptomů, když celou dobu nám vlastně tloukli do hlavy, že to vlastně léčba není, že je to akorát řešení těch příznaků a není to léčba jako taková, takže člověk opravdu odmítal některé věci úplně připustit, říkal si, jak je tohle možné, tak asi to úplně není (…) Takhle se to dělat nedá (…) Ale postupně vlastně tím, jak sem s těmi lidmi pracovala víc, tak se mi tam ty věci spojovaly. A ve finále jsme zjistily s mojí kolegyní, že bychom rády něco udělaly pro tu naši oblast v tomto směru a v roce 2018 jsme založily neziskovku domácí hospicové péče, s tím, že jsme pořád jednou nohou zůstaly pracovat v nemocnici, abychom tak nějak dokázaly fungovat, protože v neziskovce žádné krásné platy nejsou, že jo, co si budeme povídat. A tedy od roku 2018 jsem tady pracovala jako vedoucí sestřička pro domácí hospicovou péči. A postupně jsem vlastně zjistila, že už v podstatě jsem úplně překlopená do té paliativy a že mi to nedovoluje dál fungovat v té nemocnici tak, jak jsem do té doby fungovala. Pak jsem se ale byla nucená přestěhovat a vedení sesterského týmu v domácí hospicové péči jsem musela přenechat kolegyni. Sama se momentálně zaučuji tady v tom lůžkovém hospici, tak je to zas něco trochu jiného, nového. Ale chtěla jsem si to zkusit, abych zas tu péči poznala z trochu jiné stránky.

TAZATEL: A proč ta domácí hospicová péče? Co Vás na ní lákalo? Co Vás donutilo, udělat tak razantní krok ve své kariéře?

JANA: No tak první bylo to, že já jsem původně chtěla jít do kamenného hospice, jenže tehdy byl ode mě takový hospic všude dost daleko, přece jenom už mi není 30 ani 40 a už přece jenom má člověk rád ty dojezdy co nejmenší. Vlastně jsme se začaly směřovat na to poskytování té paliativní péče ve vlastním prostředí, což je naprosto úžasné a jedinečné a vlastně mě ani nikdy nenapadlo do toho hospice kamenného jít, protože (…) A čím déle to dělám, tak tím víc si to potvrzuji, že jsem tam správně. Protože mě neskutečně baví ty rodiny. Ta péče je v základu stejná, řekla bych, že na všechno máme tu samou medikaci, někde teda to jde dobře, někde to jde hůř, někde teda i kdybychom se převrátily, tak prostě ti pacienti mají nějaké nedořešené věci, které jdou těžko zvládat jakoukoliv medikací (…) Ale strašně je zajímavá právě ta práce celkově s tou rodinou, v tom vlastním prostředí, protože tam člověk opravdu přichází, nabízí a ta rodina je ta, která to buďto přijme (…) A je to i o tom, že (…) jsou ty rodiny, tím, jak si tou péčí prochází, tak se z nich stanou neskuteční parťáci a oni sami vlastně to mají sami v režii, nic nikomu nevyčítají, prostě tak jak to je (…) Do všeho dozrávají bych řekla, jo, že my tam můžeme přijít a říct: „Heleďte se, už je třeba čas nasadit

morfin, jo, nebo mít tu léčbu takovou a takovou.“ A oni mi třeba řeknou: „Ne my ještě nechceme, ještě to furt zvládáme.“ Nebo přijedu a říkám: „Tak dobře, když myslíte.“ Přijedu tam ale druhý den ráno a už ve dveřích mi třeba řeknou: „My bychom to už chtěli.“ Takže je to vlastně taková forma toho, že oni sami vlastně k těm postupům dojdou. A i potom zpětně když se třeba k těm situacím vracejí, tak se s tím úmrtím velice dobře smiřují. Že opravdu vědí, že jinak to prostě nešlo. V té intenzivě jsem vlastně měla potřebu se před těmi rodinami pořád obhajovat za něco, protože neznali tu kontinuitu té péče a vůbec toho onemocnění a jeden den nám přišli vynadat, že ten člověk nejí, druhý den nám přišli vynadat, že má bolesti, když teda dostal něco proti bolesti a byl spavější, tak nám zase vynadali: „Jak to že s námi včera mluvil a dneska už nemluví.“ A když s nimi procházíte tou domácí péčí a ti lidé víceméně sami jsou těmi zdravotníky, protože my je všechno naučíme a oni s námi v podstatě se naučí to všechno obsluhovat sami krásně, tak oni pak přesně vědí, jak to funguje, přesně vědí, že když tam něco proti té bolesti nedají, tak ten člověk strašně trpí, potažmo i oni trpí tím pocitem. A tudíž oni si zvolí jako mezi tou volbou necháme ho trpět nebo bude v klidu spát za cenu že s ním nebudeme v kontaktu a budou vědět, že to prostě jinak nešlo. Všechno to vlastně přichází tak strašně hezky samo a já jsem se v životě nesetkala za celou svoji kariéru zdravotníka s takovým vděkem a s takovým přístupem jako v té paliativě.

TAZATEL: Ano, to, jak do toho mohou nahlédnout, je pro ně asi hodně cenné (…)

JANA: Ano, je to opravdu tak a skvělé je i to, že například ty dekubity, někdy ti lidé mají horečky, jsou ve špatném stavu, takže ten dekubit se udělá za 2 hodiny, co si budeme povídat, stačí zmuchlané prostěradlo (…) A někdy prostě to tak je a oni to vidí, vidí to, že i když se snaží sebevíc a toho člověka pořád natřásají a mají tu antidekubitní matraci, tak stejně někdy se jim prostě povede, že při dalším přetočení, že je tam puchýř. Tak vidí, že udělali maximum a nevyčítají nic nikomu. A je úžasné to, že všichni ti lidé se naučí, že (…) třeba když se naučíte dělat tu práci šetrně, pro ně přijatelně, to znamená, že všechna naše intervence spočívá víceméně v s.c. podávání, v infuzích, když mají lidé porty, tak samozřejmě umíme ošetřovat porty, PICCy, to je jasné, ale jinak se snažíme opravdu šetrně jenom formou s.c., šetrnou hydrataci základní a ti lidé se to naučí krásně obsluhovat, když jim to připravíte vlastně tou formou, aby to pro ně bylo přijatelné, hezky popsané, všechno jim to vysvětlíte, tak se mi nestalo, že by řekli třeba: „Já to nedokážu dát tu injekci.“ Zavedeme třeba subkutánní kanylku a ti lidé vlastně aplikují ten morfin do té kanyly, tak nepíchají toho člověka, není to pro ně tak stresující, vědí, že mu vyhoví, jo, takže když třeba řekneme: „Tak pojďte, zkusíme si to spolu,

připravíme si stříkačky, hezky po jedné dávce, všechno tak, aby to bylo pochopitelné, šetrné, aby v tom afektu nějakém nebo spíše zmatku, aby minimalizovali nějakou záměnu nebo něco, tak všichni lidé prostě dokážou tu stříkačku vzít a ten lék podat. Dokážou podat infuzi. Když jí prostě připravím, nasetuji, budou jí mít takhle na ráně, dokážou jí dát. Takže to je úžasná spolupráce s těmi lidmi, řídí si to sami.

TAZATEL: To chce ale asi dost času že?

JANA: Ano, je opravdu nutné se jim věnovat. A zároveň bych řekla, že naše práce s pacientem – s tím jsme většinou hotoví během několika minut, ale s kým hodiny strávíme, jsou rodina, pečující příbuzní. Tak jak my je připravíme na ty situace, tak jak my jim řekneme a dodáme tu důvěru, že mají pořád někoho za zády, komu můžou zavolat. Takže kdyby tam byl nějaký zásadní problém, tak sedneme do toho auta a přijedeme. Vybavíte je těmi pomůckami, naučíte je i toho člověka na tom lůžku zvládat. Takže ve finále, oni ten čas, který spolu ještě mají, si v naprosté většině krásně užijí. A tím, že jim dáte ten klid a že jim řeknete, když jsou vyděšení z toho, že ten člověk nejí a Vy jim řeknete: „Ale to je normální. A nechtějte to po něm, nenuťte ho. Budete ve stresu Vy i Váš manžel. Prostě to nejde, nebude jíst, nemůže, protože to tělo už to nezpracuje.“ A když to s nimi proberete krok po kroku, že to jsou fyziologické věci a že my jako zdravotníci máme tu moc zavést všude hadičky a všechno do něj tlačit, není to dobře, protože ty buňky už to nezpracují, nejsou schopné a děláme tím ještě hůř – tak všichni to pochopí. Oni ve finále k tomu dojdou, že prostě to tak je.

TAZATEL: To ale prostě (…) takhle rodinám v nemocnici vysvětlit nejde.

JANA: Ano, ano. Přesně tak, proto je pro mě prostě ta péče v těch rodinách přijatelnější. A zároveň se dostává trošičku člověk pod košili těm rodinám a zjišťuje tam ty vztahy a opravdu takový ten fakt, že když člověk nemá vyřešené věci, není smířený s tím odchodem, tak ho (…) To umírání je hodně těžké. Je to hodně těžké. A kor ještě u mladších ročníků. Ty se tomu brání (…) Tak když je to mladší člověk, když jsou tam nějaké problémy v té rodině, nějaké nevyřešené vztahy, tak vím, že (…) že to bude hodně náročné, jak pro nás, tak pro tu rodinu. A pak veškerá ta léčba, kterou máme, je na ně většinou krátká. Je třeba hodně, hodně medikace, aby ti lidé se drželi tak jako v klidu a bez bolestí. A pracuje se tam s takovým tím syndromem celkové bolesti, kdy ta bolest není ani tak fyzická, ale spíš jako celkově (…) duševní (…) Když ta situace je taková, jaká je, ti lidé jsou prostě v nekomfortu.

TAZATEL: Ještě bych se jenom vrátila k tomu, proč Vy jste si tedy vybrala vůbec tu zdravotnickou dráhu. Jestli jste třeba měla konkrétní důvod nebo jste nevěděla kam?

JANA: Ono, když já jsem vlastně se loučila se základkou, tak nebyly takové možnosti, jako jsou dneska. My jsme měly jako možnost gymnázium, průmyslovou střední, ekonomickou střední, zemědělskou střední a zdravotní střední. Nebyla jiná šance střední školy. Hlavně ty střední školy byly výběrové. Takže ti opravdu šikovní lidé, jedničkáři, chodili na gymnázium, ostatní pak chodili na ty další střední školy. Když jsem nebyla na matiku ani na ekonomiku, tak zbývala zdrávka. A vzhledem k tomu, že moje babička byla lékařka, děda lékař, maminka moje laborantka, takže tam ta dráha byla, prostě stále jsem se v tom od malička pohybovala, připadalo mi to takové přirozené. A teta vlastně moje ta je taky lékařka, takže tak se to nějak u mě objevilo.

TAZATEL: Myslíte, že byste si vzpomněla na to, kdy jste se poprvé setkala s umírajícím pacientem, bylo to už jako na praxi nebo to bylo až potom na té interně?

JANA: Nevím, jak je to dneska, ale bylo to vlastně ve 3. ročníku. Probíhala tehdy měsíc soustředěná praxe, celý červen tak byla soustředěná práce, kde jsme měli internu, chirurgii a dětské oddělení, jako všeobecné sestry. Střídaly jsme se po určité době. A tenkrát vlastně jsem měla praxi právě na interně, to tehdy dřív jsem si říkala, že na internu nikdy nepůjdu, ale dostala jsem se právě na oddělení, kde byl perfektní tým, to oddělení bylo specializované na gastroenterologii, vedl ho docent, který u nás začínal s endoskopickými výkony, takže to byla taková zajímavá práce. Ale tenkrát, i když to bylo oddělení zaměřené na gastroenterologii, tak se nám tam vlastně dostal člověk po cévní mozkové příhodě. Dneska už v podstatě postup lege artis je, že takovýto člověk musí ležet na neurologii, ale tenkrát (…) Prostě tam byl. A při jedné, vím že to zní hrozně, při jedné vizitě mi tam právě ten docent povídal, když jsem tam byla na té soustředěné praxi, tak mi říkal, že třetí den je vždycky po té CMP už rozhodující a říkal mi: „Tenhleten člověk pozítří umře. A Vy se půjdete podívat na pitvu…“ A tak to bylo, my už jsme tedy byli na patologii v prvním ročníku na té anatomické pitvě v rámci somatologie, tak jsme tam měli návštěvu. A tohle to bylo takové vůbec to první setkání s tím, že: „Jak to může takhle dopředu říct? Jak to může vědět?“ A já jsem opravdu přišla pozítří na tu praxi a opravdu ten člověk v noci zemřel, měl pravdu (…) A opravdu mě tam pak vzal s sebou na tu patologii se podívat, na to, co se tam událo. Takže to bylo pro mě takové to

první setkání se smrtí.  A pak pro mě, když jsem tam nastoupila jako sestřička, tak to bylo takové složité, neřešilo se to úplně, vlastně neměli jsme vůbec nějaké resuscitační číslo, nějaké vybíhací číslo, bylo to úplně jinak tehdy v té medicíně. Vlastně to bylo tak, že jste tam přišli a když se vědělo, že umřou tak (…) prostě umřou, nijak se nezachraňovali. A tenkrát vlastně jsem tam měla (…) vždycky o té noční, tak jsem tam byla sama třeba na 30 lidí, když jsem byla po škole (…)

TAZATEL: Jenom, promiňte, jestli se můžu ujistit, kdy se pohybujeme, ve kterých letech?

JANA: Pohybujeme se (…) 89-90 (…) A chodila jsem tam, prostě ti lidé se chodili hlídat v noci. Věděla jsem teda, že holt tihle lidé jsou špatní, takže se obcházely ty pokoje během noční služby a kontrolovali se (…) v jakém jsou stavu. Aby tam člověk ráno nepřišel a nenašel je už (…) Takže si přesně pamatuji na okamžik, kdy jsem tam takhle hlídala jednoho pána, a když jsem tam přišla, tak on mi v ten moment, když jsem tam přišla, vydechl naposledy. Takže to si přesně vybavuji (…) A pak už to člověk tak nějak neví, vždyť já jsem tam nastoupila velmi mladá, v 18, 19 letech, musel člověk řešit tyhlety věci a nikdo se nepozastavoval (…) Prostě holt to člověk buď přijmul nebo to nemohl dělat.

TAZATEL: Mám takovou ještě trošku osobnější otázku (…) Jestli jste se s umírajícím člověkem a s péčí o něj někdy setkala ve Vaší rodině? Máte takovou zkušenost? Ve svém blízkém okolí, že byste řešili tohle jako rodina?

JANA: Úplně ne (…) Vlastně umíral mi dědeček, vlastně babička se o něj starala, protože děda bylo 20 let starší než babička. Takže babička (…) ta byla vlastně taky zdravotní sestra. A vlastně moje prababička ještě začínala s Alicí Masarykovou, ještě pod červeným křížem tenkrát (…) Takže babička se o něj tenkrát postarala, protože já jsem tehdy byla těhotná, čekala jsem svého syna, takže mě to minulo (…) Vím, že jsem jenom hrozně vděčná babičce, že si ho nechala doma, což bylo takové nepředstavitelné v té době. A že se o něj postarala. Pak vlastně moje kolegyně, se kterou jsme založily domácí hospic tak ta doprovázela maminku. Tam vlastně její maminka umírala na onkologické onemocnění, měla nádor v hlavě. A byla to doba, kdy taky ještě o hospici se vůbec nemluvilo a ona si prostě postavila hlavu, že maminku si domů vezme. Byla silně nebo je silně věřící, takže tím spíš, to pro ni bylo takovou povinností, že jí nechtěla jen tak nechat (…) A pak taky hodně s dopomocí

chápajícího praktika to nějak zvládli, a to jí vlastně, ten stimul jí dal hodně pro to založit ten hospic.

TAZATEL: Takže to nebylo úplně tak obvyklé, aby někdo řekl: „My si ho chceme vzít domů, my se o něj postaráme, zvládneme to.“?

JANA: Ne ne ne, nebylo to obvyklé, naopak všichni jí od toho odrazovali (…) A i teď, spousta starších lékařů to vůbec nedokáže přijmout. Spousta z nich považuje vznik paliativních týmů v nemocnicích jako že, když nemáte co dělat, tak si sem choďte a takové to podvědomí o tom (…) Horko těžko se ta paliativa zapisuje do toho zdravotního systému. A vznikalo to dost jako sparťansky, že jo, to určitě znáte, bylo to takové rychlé, taková hurá akce paní doktorky Svatošové, která vlastně si na vlastní triko a dost i jako na hranici zákona (…) Starala se o ty pacienty v takové dost duchovní rovině. A i pak měla spoustu následovníků, že jo, Jana Sieberová apod., kteří to dělají vlastně podobným stylem. A rozjelo se to v takové hnutí, které bych řekla, že ministerstvu zdravotnictví přerostlo přes hlavu a oni se to teď snaží nějakým způsobem uchopit a začíná se to tak nějak pomalu dařit, byť je to zatím takové pořád dost nešťastné, protože se nastavují nějaká pravidla, kterým vůbec (…) kterým nerozumím. To, že vlastně (…) aby s námi navázaly spolupráci zdravotní pojišťovny a nefungovaly jsme jako neziskovky, tak v první řadě to musí být region, který má minimálně 100 000 nebo 200 000 obyvatel, za ten rok bychom se měli postarat zhruba o 200 lidí, náš tým má mít 5 sester na plný úvazek, 1 celá úvazku lékaře, z nichž aspoň jeden je s atestací v paliativní medicíně (…) Nedá se to. A ještě navíc vlastně, když je nasmlouvaná ta paliativka už někým na tom okrese, tak je jim úplně jedno, že ta dojezdnost je třeba 40, 60 km, takže tam v podstatě není možné to zařídit a v podstatě v malém týmu (…) Ne, ty prostě nepodpoří, místo toho, aby to prostě podpořili, zaplatili to v takové péči, v jaké se to dělá, tak máme 30 pacientů ročně, no a co. Já teď jsem se vlastně dostala, díky tomu že jsem fungovala i tady v hospici ve *městě XXX*, tak třeba za rok jsem se dostala k téměř 80 lidem umírajícím a upřímně, nedovedu si představit, co by se mnou udělalo 200 lidí za rok, jo, protože to se nedá, to je nereálné (…) A vzhledem k práci těch sestřiček, tak průměrná délka sloužení sestry, které tohle dělají, je 3, 5 let, protože prostě vyhoří (…) Takže místo toho, aby se nad tím zamysleli, aby to mohlo fungovat v rámci toho svého regionu, tak prostě dělají takovéhle hry s tím (…) Tady vlastně má vyloženě odbornost na hospicovou péči *město XXX*, ale *město XXX* už jako sem, *okres XXX* už je pro ně hranice. Když vlastně bylo *město XXX* a tamhle *město XXX* a *XXX, okres XXX*, tak tam ta péče není, tak tam nikdo nejede. A mají strašný

problém nám tu odbornost 926 prostě nasmlouvat tu hospicovou péči, takže tady třeba v *organizaci XXX* se dělá paliativa pod odborností zdravotní péče s nasmlouvanou paliativní ambulancí. A je to prostě prodělečné, protože je to nasmlouvané ve zdravotních kódech, které jsou limitované. Třeba 3 výkony za den, což když klient dostává morfin bolusově á 4 hodiny, tak to nevykážete, vykážete pouze 3x aplikace injekce, takže nezaplatí nám to, ten čas strávený u toho pacienta. Protože, když je tam pak to úmrtí, tak tam opravdu může zůstat člověk třeba 4 hodiny. Pro pojišťovny vlastně končí péče o pacienta časem úmrtí. A nikdo nevidí, že tam třeba čekáme s tou rodinou ještě další 3 hodiny na toho koronera, protože je to pro ně prostě dost jako (…) nedůležitá záležitost. To jako je těžko pro ně uchopitelné, těžko pochopitelné, těžký je pro ně čas strávený s tou rodinou nějakou rozmluvou, psychickou podporou.

TAZATEL: A ta Vaše hospicová domácí péče měla teda jak veliký okruh na starost? Kam až jste dojížděla?

JANA: No vždycky se snažíme samozřejmě v hospici mít ten dojezd nějakých 30 km od místa sídla (…) Ale (…) je to hodně o osobním nasazení, když pak nechcete ty lidi nechat na holičkách, a hlavně jestliže poskytujete zdravotní péči na *okrese XXX*, tak těžko pochopitelné je pro ty lidi odmítnutí, třeba to *město XXX*, které už je jako hranice okresu. Je to dost nepochopitelné někdy, protože třeba *kraj XXX,* jako všude jsou jiná pravidla stanovená, je to strašně zajímavé, že třeba domácí hospic ve *městě XXX*, tak smí poskytovat vlastně tu péči hrazenou pojišťovnou pouze v této oblasti, mají přesně stanovené obce, kam smějí jet. Takže teď třeba jsme brali pána támhle z *města XXX*, měl to do *města XXX* 4 km, ale už byl v k*raji XXX.* Takže my jsme vlastně přijatelnější pro tu pojišťovnu, tady nám platí 40 km tam a zpátky kvůli jednomu pacientovi, než aby jim vlastně povolili zajet 4 km za hranice. Je to prostě strašně strašně složité. Takže když po tom ten člověk je tady na *okrese XXX*, tak jsme víceméně jezdili kamkoliv, problém byl, už jsem třeba nebrala lidi z *města XXX*, *za městem XXX*, protože to už bylo vážně moc daleko.

TAZATEL: A když to teď vidíte po těch letech a po té praxi, co jste v životě nabrala, můžete mi říct, jak se podle Vás ta péče o umírajícího pacienta liší? V čem je to jiné v nemocni a v hospici? Zaměřme se prosím teď na ten lůžkový hospic.

JANA: Je to zcela odlišené. Tady jsou úplně jiné priority než v nemocnici. Tam je to v první řadě zachránit, uzdravit, co nejrychleji poslat domů. Tady s tou možností, že by se pacientův stav nějak výrazně zlepšil nepočítá. Nebo nebývá to tak časté. Občas se nám taky stalo, že se klient natolik zlepšil, že bylo možné, aby ještě nějakou dobu trávil ve svém prostředí, relativně soběstačný. Často se ale taky stalo, že se tito lidé nakonec stejně za celkem krátkou dobu vrátili k nám. Tady jsou podmínky přímo přichystané pro to, aby naplňovaly základní pilíře té hospicové myšlenky, tedy především umožnit pacientům klidné a důstojné odcházení a zbavit je bolesti. O té bolesti je to tady hodně a správně nastavená léčba bolesti je podle mě základ. Víte, (…) když máte nějakou bolest a tím myslím i bolest duševní, psychickou, tak se pak jen velmi těžko naplňují ty další potřeby, které umírající člověk má. Někdo by asi řekl, že je to taková nudná práce tady, protože tu není tolik co dělat. Já si to nemyslím, protože to sice není takový shon a takový ten adrenalin jako na těch akutních lůžkách, ale akutní to je, protože máte někdy jen velice málo času na to, abyste využili těch možností, které paliativní medicína nabízí. Často se stane, že nám přijede člověk a my už druhý den voláme rodinu, že pacient zemřel. Může to být i takhle rychlé, jo, takže je potřeba mít vždycky i tohleto na paměti, protože nikdy nevíte, kolik času s tím pacientem budete mít (…) Jistě, není dobré to na toho pacienta hned všechno navalit a poslat za ním všechny naše odborníky od nutriční terapeutky po psychologa, to by ten člověk z toho měl hlavu jak pátrací balon. Samozřejmě že je necháváme vydechnout, dáme jim čas, aby se trošičku aklimatizovali. Ale pak je to o tom aktivně nabízet tu pomoc, ptát se, aktivně řešit problémy a zajímat se o toho pacienta. A když třeba nemůže už s Vámi komunikovat, tak aspoň pozorně sledovat a vyhledávat ty příznaky, abyste si třeba všimla, jestli ten pacient netrpí bolestí, jestli ho něco netrápí. Protože v takovém případě je potřeba co nejdříve zasáhnout a pomoc tomu pacientovi.

TAZATEL: A co celkově ta péče? Asi předpokládám, že tady máte aspoň trochu více času se těm pacientům věnovat než v nemocnici.

JANA: To ano, většinou to opravdu je tak, že člověk má relativně čas se každému pacientovi aspoň trochu věnovat. Někdy jsou samozřejmě taky horší dny, to netvrdím. Nebo noční, to bývá také někdy docela náročné, protože ti pacienti často odcházejí v noci nebo k ránu. Člověk je pak rád, že stihl alespoň ten základ, co musel. Ale jak říkám, je to jak kdy. Hodně času nám taky berou ty rodiny musím říct (…) Někdy nás opravdu potřebují a člověk nemá to srdce je odmítnout a nevěnovat se jim. Někdy ten stav je pro ně tak nepochopitelný, že za námi chodí neustále s každou „hloupostí“, když to tak řeknu, protože prostě nevědí, neznají,

jak to vypadá, když člověk umírá třeba na onkologické onemocnění. A tam je pak třeba velká dávka trpělivosti si myslím a edukace i té rodiny. Tak aby pak ta komunikace s nimi nebyla tak náročná, pro obě strany (…) No a ten čas tedy opravdu asi hraje v naší péči, kterou poskytujeme, velkou roli.

TAZATEL: A když si ještě vzpomenete na tu nemocnici (…) Je tam něco (…) Bylo tam něco, teď myslím hlavně tedy po té personální stránce (…) jak se přistupovalo k takovýmto pacientům v nemocnici? Byl na to dostatek prostoru, dostatek sester, které by měly čas věnovat zvlášť nějakou speciální péči těmto pacientům? A nebo byly tam aspoň tedy nějaké ty paliativní týmy, které by se jim věnovaly?

JANA: Za mě tenkrát ještě ne. Co jsem já dělala školu a zdrávku, tak to se tehdy v podstatě umíralo, jak se říká, pořád za plentou. A kor na té interně u nás, měli jsme opravdu hodně pacientů a každá sestra toho měla za celou směnu až nad hlavu. Přiznávám, že věnovat se umírajícím, tak jak se jim můžu věnovat tady, tak to jsem tam fakt nemohla. A také musím přiznat, že si tehdy člověk tohle v tom mladém věku tak nějak ani nepřipouštěl (…) Musela jste se nějak obrnit, nějak se s tím smířit. Takhle jsme s tím do toho byly hozené. Takhle to prostě je, je to normální, že ti lidé umírají. A moc radši nepřemýšlej nad tím jak, nepřemýšlej nad těmi podmínkami. Takhle zpětně můžu říct, že to na mě opravdu takhle působilo. A člověk, když tam byl ještě malá ryba, nechtěl vyčuhovat z řady (…) A teď je mi zpětně některých věcí líto (…) Možná že jsem mohla být víc (…) průbojná (…) Mohla jsem alespoň říct, co si myslím. Člověk si teď říká, že třeba mohl někdy třeba trochu nějak ubrat ze svého volného času nebo nějak si ty věci přeorganizovat a třeba se občas zvednout a jít za těmi lidmi a alespoň tam s nimi být. Nebo jsem mohla být víc akční, víc se jich sama ptát, jestli něco nepotřebují, jestli nechtějí někomu zavolat (…) To jsou takové věci, to už teď nevrátím. A víte, když je vám 20 a jdete ze služby do služby, noční, denní, a máte na starost tolik lidí, nemocných, v různém stavu (…) tak se pak nějak naučíte některé věci nevnímat, něco jen tak zamést pod koberec a dělat to, co se od vás čeká. Ale tím samozřejmě nechci říct, že to bylo správně, určitě ne. Vždycky se můžete víc snažit. A vždycky asi existuje někdo, kdo by se na Vašem místě zachoval líp (…) V mém případě jsem k té paliativě asi musela prostě dospět (…) Bylo to zkrátka tehdy takhle nastavené a každý se snažil, jak uměl. Dneska už je to zas trochu jinde. Nebo alespoň tomu věřím, já už jsem teda mimo nemocnici, ale existují už přece dneska ty paliativní týmy, jak říkáte, to si myslím, že je určitě taky krok správným směrem. A jestli to nějak v praxi funguje a dává to smysl, tak je to jedině dobře. Musíme zkrátka dál

zkoumat a přemýšlet o tom, jak se o tyhle lidi můžeme postarat i v rámci té nemocnice, to si myslím, že je hodně důležité. Když už třeba není ta možnost, aby pacient šel do domácího prostředí, nebo to prostě nějakým způsobem nejde zařídit, což by samozřejmě pro něj bylo asi nejlepší, i když samozřejmě můžou existovat i lidé, jejichž cílem by nebylo zemřít doma, třeba u těch, kteří nechtějí být odkázáni na pomoc rodiny, nechtějí, aby je rodina takhle viděla. Podle mě by určitě stálo i více za to, rozebrat a zdokonalit tu myšlenku předem vysloveného přání. Alespoň v těch případech například u onkologických pacientů, kteří mají ještě třeba relativně dost času před sebou, tak aby se s nimi opravdu včas zahajoval plán té paliativní péče, tak aby mohlo být naplněno co nejvíc z toho, co ta péče nabízí (...) Já vidím výhodu hospice v tom, že z velké části převezme to břemeno z té rodiny, ale z části jí pořád umožní se na té péči podílet. Můžou být spolu, můžou ho navštěvovat v podstatě, jak chtějí. A to umírání pak může být jiné, opravdu hodně jiné (…) než v té nemocnici, je to takové (…) Když se to podaří, když se nám podaří třeba tu bolest, a i ty další příznaky dobře zaléčit nebo když ten pacient se třeba stihne rozloučit nebo se s někým usmířit, když to potřebuje, když má možnost se někomu svěřit, když ho něco trápí a ví, prostě cítí, že na to není sám, že tam pro něj někdo je a bude tam s ním až do konce (…) tak to potom ta smrt může být i opravdu hezká, nebojím se říct.

TAZATEL: Takže si myslíte, že je možné aplikovat alespoň řekněme nějaké prvky té paliativní péče i u lidí v nemocnici? Tak, že by vlastně nemuseli do těch hospiců?

JANA: Myslím si, že do určité míry je to možné, ale musíme prostě rozlišovat tyhle dvě zařízení, nejde udělat z nemocnice hospic, stejně jako nejde považovat hospic za nemocnici. Ty cíle, (…) ta struktura je úplně jiná a je absurdní myslet si, že v nemocnicích, tak jak je známe dnes, je možné, aby o ty umírající pacienty bylo postaráno takovým způsobem, jak o ně může být postaráno v hospici. Ta nemocnice jim prostě nedokáže nabídnout to, co hospic, ať se to týká té možnosti být v podstatě permanentně rodinou nebo vůbec to přeorientování té „léčby“, které už prostě vynechává všechna ta zbytečná vyšetření, všechna ta antibiotika apod. Stejně tak prostě hospic není určen pro to, aby se v něm lidé uzdravovali, to si řekněme na rovinu. Náš cíl je úplně někde jinde. Ale podle mě to, že ti lidé, kteří by jasně spadali do paliativních pacientů, tak jsou tam někde v té nemocnici tak jako uklizení a umírají tam, i když všichni ví, že umřou, všichni ti lékaři i sestry, vědí to (...) A mnohdy to ani třeba ten pacient sám neví, je mu stále dávána nějaká falešná naděje. V tom si myslím, že by se to taky mělo změnit.

TAZATEL: Takže, jak se díváte na edukaci sester v paliativní péči? Přijde Vám dostatečná?

JANA: Za mě bych tomu určitě věnovala víc, než je tomu věnováno teď. Víte totiž (…) na to se nedá úplně připravit. Když poprvé vidíte mrtvého člověka, to asi nikoho nenechá chladným. Důležité je ale, aby s tím ty sestry uměly pracovat. Aby věděly, že se jim to někdy v kariéře určitě stane a věděly, jak se mají v takové situaci chovat. A taky hlavně, aby v nich byla pěstována nějaká ta úcta a pokora, nejen tedy k tomu posmrtnému tělu, ale už k tomu umírajícímu. Ono je to někdy hrozně smutné, když slyšíte některé sestry mluvit o těch pacientech. A to kolikrát i přímo u nich na pokoji, přímo před nimi (…) A i když jsou třeba ti lidé nereagující, uspaní, tak já si přesto myslím, že nevíme, jestli nás neslyší, jestli to nějakým způsobem necítí anebo aspoň, když se nad tím člověk alespoň z nějakého morálního lidského hlediska zamyslí, tak to prostě není správně takhle o nich mluvit a házet je všechny do jednoho pytle jako ztracené případy, které už to mají za sebou. To se zkrátka podle mě nemá dělat, neměli by tak mluvit ani sestry, ani doktoři a už vůbec by to neměly slyšet takhle ty studentky, které si to vezmou do hlavy a budou se pak ke svým pacientům chovat taky tak. Když nic jiného, tak alespoň to bych chtěla, aby se ty mladé sestřičky naučily.

TAZATEL: A co péče o tělo zesnulého? Můžete mi prosím popsat, jak je to v nemocnici a jak se to pak liší v hospici?

JANA: Asi bych neřekla, že ta péče vyloženě o to tělo je tak výrazně jiná (…) Asi bych spíš řekla, že jde o nějaký celkový přístup k tomu člověku, protože smrtí to pro nás rozhodně nekončí. Můžete být věřící nebo ne, ale prostě v paliativní péči neexistuje, aby člověk přestal být po smrti člověkem a stal se jen nějakým pytlem, nějakou bezvýznamnou věcí, které se už chcete co nejdříve zbavit (…) jak tomu často v nemocnicích podle mých zkušeností je, co si budeme (…) Já nevím, možná se pletu, ale často mi přišlo, že tam chybí taková ta pokora, smím-li to tak říct. Nechtěla bych nikomu křivdit, nikoho nějak urazit (…) Taky nemůžu jen rozdělovat na sestry v hospici a sestry v nemocnici a předstírat, že na obou stranách neexistují výjimky. Samozřejmě existují sestry, které se dokáží hezky chovat a řekla bych, že i s takovou úctou k tomu tělu zemřelého v nemocnici. A samozřejmě na druhé straně zase v hospici ne vždy najdete sestry, které by se takhle úplně chovaly. Někdy je to prostě náročné, někdo už možná cítí takové to vyhoření, někdy se to prostě stane v 5 ráno a vy nevíte, kam dřív skočit. A to potom se snažíte šup, aby to už bylo hotové a taky se tomu člověku asi nevěnujete tak, jak by si zasloužil (…)  A nebo taky možná někdo pak zjistí, že to prostě

neumí, že pro to nemá ten cit a to je potom potřeba, aby ten člověk prostě odešel, aby takovouhle práci prostě nedělal, protože nadělá, si myslím, více škody než užitku, to je jasné (…) Ale abych to trochu popsala, tak tady u nás v hospici je to tak, nebo alespoň ten postup, jak já jsem se to naučila a jak já to dělám je, že vlastně první, co si snažím hlídat, je, abych se na chvíli ztišila, abych se dokázala chvíli zastavit a třeba se aspoň v duchu kratičce pomodlit nebo aspoň pomyslet na toho člověka, co právě odešel (…) Když nic jiného, tak aspoň ta vzpomínka si myslím, že je důležitá, aby člověk k tomu pacientovi prostě nepřistupoval prostě jen tak, aby se na chvíli zamyslel nad tou svojí prací. Ale každá sestra má asi ten svůj postup trošičku jiný. Někde se třeba zapaluje svíčka, to já třeba nedělám, ale věřím, že to třeba někomu pomáhá nějak tu situaci lépe zvládnout. Někdo třeba na toho člověka ještě mluví, je to různé. Takže dál se zavolá lékař, aby určil smrt, což je samozřejmě spojeno s nějakým papírováním. Někdy se také volá rodina, aby se s ním mohla rozloučit, někdy je třeba už zavolána dřív, aby byla přítomná až do toho konce, pokud to takhle bylo domluveno dopředu. A někdy ta rodina taky nepřijde, i to se může stát, nebo si to třeba přál ten člověk ještě za života. Je důležité splnit i takovéto intervence, které byly vyjádřeny ještě za života pacienta a které se týkají zacházení s jeho posmrtným tělem. I takovéhle, řekla bych specifická přání můžeme v hospici plnit. Jedna paní třeba chtěla, to si pamatuji dobře, abych jí, až zemře, otevřela okno v pokoji a abych jí do ruky dala růženec, který měla na nočním stolku. A pamatuji si, jak plakala, když mi tohle říkala. Tak jsem to pro ni udělala, protože je to to nejmenší, to jsem brala jakou svou povinnost stejně jako všechny další činnosti, které jsem u ní musela vykonat. Když tedy ten pacient zemře, tak se mu zavřou oči a případně se i zabezpečí ústa, aby se neotvírala třeba nějakou podložkou nebo ručníkem, udělá se nějaká základní hygiena, vymění se třeba pleny, učeše se ten pacient, muži se oholí a obléknou se ještě třeba do nějakého hezkého oblečení, co měli rádi. Rozhodně se nenechávají nazí. A pak záleží, jestli se ještě čeká na rodinu, nebo ne, v tom případě by se pacient přikryl čistým prostěradlem a čekalo by se, než si ho tedy odveze pohřební služba. Jinak rodina má možnost rozloučit se s tím příbuzným buď ještě na pokoji nebo pro to máme určenou speciální rozlučkovou místnost.

TAZATEL: A co se týče té nemocnice?

JANA: Co se týče té nemocnice, tak co si pamatuji, tak už se tam třeba na tu hygienu toho pacienta tolik nedbalo, někdy byl takový shon, že tyhle věci šly prostě stranou. Co vím, tak se vždycky podvazovala brada, pacient se svléknul a na nohu se mu napsalo černou fixou jméno

a rodné číslo. A to všechno prosím na pokoji s dalšími pacienty, za plentou (…) kteří to buď vůbec nevěděli nebo tušili to, ale nechtěli to vědět (...) V tomhle je hospic taky skvělý.
V zásadě má každý pacient svůj vlastní pokoj, což je ohromná výhoda, co se soukromí týče.

TAZATEL: Dobře. Ještě by mě zajímala trochu jiná věc. Chtěla bych se Vás zeptat, jestli třeba vidíte nějaké překážky v té vaší práci, něco, co by Vám nedovolovalo dělat jí tak, jak byste chtěla podle svého svědomí?

JANA: Nad tím se musím zamyslet (…) Někdy bych možná řekla, že máme problém ze strany rodin, které tak úplně nepochopí, o čem ta péče je a o čem není. Oni často už totiž přijdou s nějakou představou, možná proto že jsou třeba málo informovaní a pak jsou třeba překvapení, když nastanou nějaké situace, které jsou pro ně nové a neumějí se s nimi úplně vyrovnat. A pak jsou vyděšení, když třeba maminka přestává jíst a někdy nám taky nevěří a nevěří tomu, co děláme.  A někdy je to pak s nimi hodně těžké je přesvědčit. Asi si to umíte představit (…) Tak to je takové, že někdy se tím ta práce zbytečně ztěžuje a celé se to tak jako protahuje. Samozřejmě musíte tu rodinu a její přání respektovat do určité míry, ale někdy je taky nutné je prostě edukovat a vysvětlovat jim ty věci pořád dokola. Je dobré, aby třeba věděli přesně, co je čeká dopředu, aby věděli, jaké to má fáze to umírání, na co se mají připravit, to je taková ideální varianta. Protože pak se vlastně i ta rodina může docela hezky zapojit do té péče o toho pacienta. V hospici je totiž taky možné, aby tam někdo z té rodiny byl ubytovaný společně s tím pacientem na pokojíčku, dáváme jím takové přistýlky nebo si tam třeba nastěhují svojí matraci a docela dost rodin toho rádo využívá, třeba alespoň přechodně, pokud mají tu možnost. Vůbec to doprovázení z jejich strany je tam strašně důležité, protože oni jsou pro toho umírajícího ti nejdůležitější, nejbližší, ti, po kterých většinou nejvíc touží. Takže je strašně fajn, když tam s ním jsou nebo ho alespoň často navštěvují, když s ním dělají třeba nějaké aktivity, které měl rád a na které ještě stačí.
V hospici na to mají ten prostor, dopřejeme jim i to soukromí a taky se kolikrát jedná o poslední dny a chvíle, které s tím nemocným tráví. Takže se je opravdu snažíme podporovat, aby toho využívali, protože si myslíme, že je to hodně důležité pro obě strany. A v nemocnici jim nikdo takovéhle podmínky neposkytne, což si myslím, že je taky fajn, že to tady dostanou tu možnost.

## *Příloha č. 6: Rozhovor s Marií*

TAZATEL: Tak první úplně co bych se chtěla zeptat, Vy už jste mi to tedy trošku nastínila, že ve 13 letech už jste chtěla dělat tu sestru? Takže jste šla asi předpokládám na zdrávku na střední...

MARIE: Já jsem tedy (…) Vlastně takový ten můj úplně prapůvodní náznak byl, že bych šla k dětem. A šla jsem v rámci dobrovolnictví, když jsem nastoupila na zdravotku. Pak jsem ale zjistila, že vlastně u těch dětí vůbec být nechci. Byly tam tenkrát ještě, to bylo před mnoha lety, to dětské oddělení bylo situované tak, že tam byly 3 postižené dětičky a ty ostatní jako relativně zdravé. Takže my jsme jim chodili číst atd. A já jsem se tam pak přemístila k těm postiženým dětičkám, protože se mi zdálo, že ty děti neposlouchají a prostě nějak mě to k nim netáhlo. Pak jsem to tam ukončila a přešla jsem, šla jsem na interní oddělení, kde jsem si připadala jako víc něco platná, něco jsem se naučila. A pak vlastně (…) Já jsem se teda nedostala na tu školu dětskou zaprvé  a za další jsem ani nechtěla být na internátě, protože jsem se starala o babičku, tak jsem byla doma a ta škola byla pro mě dostupná ve *městě XXX*, protože jsem tady z *města XXX*. Takže jsem nakonec zjistila, že u těch dospělých je to pro mě zajímavější a bavilo mě to víc, takže během toho dobrovolnictví na zdravotní škole jsem tam prošla interním oddělením, gynekologickým, porodnicí, no ale pak jsem skončila na chirurgii, kde jsem začala pracovat vlastně od těch 18 let ve *městě XXX*. Prošla jsem tedy chirurgií, pak jsem byla na intenzivní péči chirurgické (asi 9 let) a pak jsem se chtěla ještě něco naučit dál, tak jsem přešla na ARO. Tam jsem byla 10 let, tam jsem se všechno naučila. Z důvodu velmi velkého snížení platu, tenkrát když ta nemocnice šla do soukroma, takže jsem byla nucená najít si ještě práci k tomu. Jednak jsem chodila ještě k úklidové firmě, to je vedlejší, ale chodila jsem ještě na dohodu na ortopedickou jipku a na ORL ambulanci, ale zase vlastně teďka z toho těžím ze všeho. Takže jak jsem prošla úplně vším, jako bylo dobré, že jsem to měla zaplacené, ale vlastně jsem tím měla i tu praxi. To jsem si ani neuvědomila tenkrát, že vlastně je to dobré do života, lepší než na nějaké škole podle mě. Takže mi to jako by dalo léta no a tady (v hospici) jsem vlastně 11 let. Nejdřív jsem šla na dohodu, nechtěla jsem úplně odejít, těžko jsem odcházela z toho ARA. Jednak kolektiv, druhak tam ta práce zajímavá a nakonec jsem teda zkoušela, že tady budu mít úvazek a tam jsem si nechala 0,2, ale ono to na tom ARU na 2 služby v měsíci není moc dobré řešení podle mě ani v rámci zachování praxe. Pak jsem si to tedy uvědomila, že chci dělat jenom toto, takže se věnuji jenom této práci. A rodině.

TAZATEL: A kdy to přišlo, to, že vlastně jste vůbec našla tu paliativu a přišla jste k tomu oboru?

MARIE: Přišla jsem k tomu tak, že vlastně nejdřív náš primář, který byl na ARU, tak mě strašně prosil, ať sem jdu na nějakou službu, protože věděl, že jsem chodila teda na tu ortopedii a na to ORL. Takže jsem to zkusila jít sem, teda nejdřív jen tak na dohodu no a pak jsem nakonec sem přešla úplně. Takže pak se zlobil na mě i na sebe (směje se). Ne že bych byla tak dobrá, ale byla jsem prostě už s nějakou praxí sestra a děti odrostlé a tak. Takže to vlastně dopadlo takhle kvůli němu, z jeho instrukce. (usmívá se) Já bych se asi sama nerozhodla (…) Já neměním v životě, nedělám nějaké velké změny, nemám ráda změny, mám ráda takovou tu stabilitu. Proto jsem byla celý život v jedné nemocnici. Neměním manžela, neměním děti, já jsem prostě stálá. (usmívá se) No, takže nevyhovuje mi to. Ale tak jsem schopná zorientovat se na nějakém novém pracovišti, to zase ne že ne. Ale takže jsem udělala takový životní zlom.

TAZATEL: A to je teda 11 let zpátky jste říkala? A když on Vám to navrhl, tak Vy už jste jako do té doby věděla něco o té paliativě? Už jste někdy byla třeba v hospici nebo měla jste s tím nějakou zkušenost?

MARIE: Věděla, já už jsem se tady vlastně byla podívat, když tady byl den otevřených dveří, byla to ještě hrubá stavba. Protože tu byla paní doktorka Dvořáková, která tenkrát zajišťovala finanční provoz hospice, takže mě zajímala ta stavba, zajímala mě ta paliace, ta myšlenka. A byla jsem se tady podívat, tady ještě tenkrát byla i Ester Janečková jako součást takového toho týmu tady. A bylo to pro mě hodně zajímavé, jenom se tady pobavit s nějakými lidmi, kteří sháněli ty peníze a ty sponzory a tak. A paliace mě zajímala z toho důvodu, protože leckdy se vlastně hlavně v akutní medicíně zachraňují lidé bez perspektivy a špatně a přežívají na těch lůžkách takovou dobu. Jako je to neetické, někdy, v nějakém případě, když to takhle řeknu. Takže jsem se zajímala o to, aby ti lidé byli prostě tlumení od bolestí a tak. Ale většinou to, tak jak poslouchám a bavím se s různými lidmi, tak vždycky to je od těch ošetřovatelů a sester. Od nich jdou tyhle ty prosby, aby s těmi lidmi bylo zacházeno jinak (…) Dneska už je to taky trošičku jiné. Už je ta paliace na jiné výši, než to bylo kdysi, takže třeba před těma 20 lety to takhle nebylo. Takže si myslím, že se to zlepšuje, ale pořád ještě podle mě v Čechách chybí spousta zařízení pro různé nemoci, které jsou chronické a pro lidi, o něž se nemůže starat rodina, tak aby ta zařízení byla kvalitní. Jednak vybavením ale zároveň i

personálem. Aby to nebyla jen pračka peněz a nebo aby prostě byly opečovaní ti lidé a byly spokojení.

TAZATEL: To je právě to, co mám za cíl v té bakalářce. Mně jde vlastně o to, že chci oslovit sestry, které mají zkušenost s pacientem, který umíral v nemocnici a teď pracují v hospici, aby vlastně měly to srovnání, jaká je ta péče o toho pacienta v nemocnici a jaké je to v tom hospici. A vlastně tím, co od nich zjistím, bych chtěla upozornit na to, že je potřeba ty hospice mít, že je potřeba je podporovat a že to má smysl v té společnosti.

MARIE: Jo, to já si myslím, že už se to docela do toho podvědomí té společnosti dostává, že to není úplné tabu, jak to bylo kdysi. Že už se to trošičku rozvířilo ty vody a už je to jiné než to bylo na začátku. Ale myslím si, že pořád to ještě není tak, aby to bylo prostě dostupné pro všechny.

TAZATEL: Ale přece jen, když řeknete někomu, že jste sestra v hospici, tak někdy jsou ty reakce takové jako trošičku zděšené ne? :)

MARIE: Často, často a spíš to je, že je to hrozné, hrozné prostředí, hrozná práce, slyším to v 90%. Já jako první, pokud jsem v nějaké společnosti, nejsem ta, která začne vykládat: „Já pracuji v hospici!“ - to určitě ne, jen pokud se mě někdo zeptá. Ale pokud se zeptá, tak odpovídám tím způsobem, co odpovídám. Že prostě mi ta práce strašně dala. Jednak že jdu s určitým čistým svědomím domů, ale že taky ten žebříček hodnot životních je pak někde jinde. Takže největší plus to je jednak pro mě, ale jednak i pro moji rodinu, protože jestli není vytřeno, tak mně je to úplně jedno. (směje se) Protože jsou ty hodnoty tak poskládané, že prostě udělám, co udělám, ale spíš chci, abychom se doma sešli jako všichni, abychom si i odpočinuli a nějaké zážitky měli a takový jako spokojený život. A to hodně pramení (...) Já si myslím že to hodně pramení v tom, když vidím, jako co může člověk skončit a nebo hlavně mám i s doprovázením osobní zkušenosti.

TAZATEL: To je taky moje další otázka, jestli tedy, pokud to není pro Vás nějak moc osobní (…) jestli jste se s tou paliativní péčí nějak osobně setkala v blízkém okruhu rodiny nebo tak….

MARIE: Jo, zemřelo mi několik lidí, hlavně vlastně teda zrovna po dobu pobytu tady. Sice teda, babička s dědou, to už je dávno a vlastně možná i trošku stimul byl ten děda, když mi zemřel v 15, že to opravdu chci dělat tu práci. Tak se mi to nelíbilo, když zemřel na ARU. Nemohli jsme tam všichni, pustili tam pouze mě, ale další rodina se nemohla rozloučit. Takže to byl i takový první stimul, což mě ani nenapadlo, že bych to někdy řešila. Když si to vrátím zpátky, teda tenkrát toho rozumu člověk neměl ještě tolik, ale i tak (…) A pak vlastně zemřel mi tatínek, který mi zemřel na ARU a ač teda ve *městě XXX* na ARU, tak ta kvalita té péče se mi tam zdála opravdu moc dobrá. Ale teda nemohli jsme tam s ním být a i ta zátěž toho dojíždění tady odsud jednou za týden tam byla opravdu náročná. Já jsem byla ráda že mám několik dětí, které se střídaly, aby mě tam vezly, protože jsem nebyla schopná ani řídit. Ale byly to náročné 3 měsíce a pokud by nebyl dialyzovaný, tak bych si ho určitě vzala sem. Ale pokud by ho odpojili z dialýzy, tak by nepřežil ani tu cestu zřejmě, protože ten organismus byl už tak vyčerpaný. A vlastně taky jsme doprovázeli, což si myslím že jsem zvládla dobře, protože tam byl takový ten odstup (…) Tchýně měla přítele, 5 let spolu žili a zemřel na onkologické onemocnění. Měli jsme ho doma. Nebo ona se víceméně o něj starala. Takže jsem si to vlastně prvně vyzkoušela doma tady s mobilním hospicem a bylo to fajn s tou pomocí. A vlastně před 2 roky, zrovna dneska má výročí, mi tady zemřela kolegyně, ošetřovatelka. Bylo jí 42 let, takže mladá. A byla to jako moje nevlastní sestra, protože žila s bratrancem mého muže a my jsme spolu trávily dovolené a prostě jsme spolu doma vařily, takže takové opravdu vesměs ségry. Takže to mě teda hodně zasáhlo. Když byla tady, tak jsem tady docházela úplně každý den. I na noční jsem šla třeba dřív. A pak jsem si říkala, že třeba nepůjdu, ale ono to člověku nedá, tak jako úplně, takže já chci navázat, že kvůli tomu (…) Tohle Vám říkám z toho důvodu, že ono to není jednoduché se třeba o toho člověka doma starat, ale když je tady v hospici, tak zase si myslím, že ten čas, který podle mě je strašně důležitý tomu člověku věnovat, tak ale chybí jinde (…) A letos mi umřela maminka doma na onkologické onemocnění, takže jsem jí doprovázela. Měla jsem mobilní hospic taky domluvený, za což jsem byla hrozně ráda, protože vlastně všechen ten čas (…) Já bych tady stejně byla, ale chybělo by mi to být jako opravdu doma. Když bych byla tady v práci a ještě s ní, tak nevím jak to člověk ustojí dlouho, možná dny, týdny, ale měsíce určitě ne. No takže jsem jí měla teda doma, po dohodě s rodinou. Vlastně bylo to fajn, že nejmladší syn, který bydlí s námi, se naučil i aplikace injekcí i pomoc na toaletu, pomoc při mytí, všechno, takže to bylo fajn a zemřela mi teda doma. Já jsem si poslední 2 dny vzala ošetřovatelskou, protože člověk neví, jak se to bude vyvíjet. No a z prognózy 3 měsíců byl půl rok, takže já si myslím, že i ta psychika dělá hodně. Takže to jsou moje zkušenosti. (usmívá se)

TAZATEL: A Vy jste tedy jenom tady v tom lůžkovém hospici, tady se Vám líbí?

MARIE: Ano, jenom v lůžkovém.

TAZATEL: A nikdy jste neuvažovala o té verzi toho mobilního hospice, že byste dojížděla za někým domů, to není pro Vás?

MARIE: Ne ne ne, ale myslí si, že by mi to asi nevadilo tak úplně, ale radši mám tuhle práci, radši mám tu lůžkovou.

TAZATEL: Mám tady takovou otázku, už trošku zase jinde (…) Jestli si pamatujete na prvního pacienta, který Vám zemřel, ještě teda, když to nebylo v hospici? Předpokládám někdy dřív na tom ARU nebo tak.

MARIE: Ne, to bylo na interně, právě když jsem tam byla jako dobrovolník. Takže vlastně prvního mrtvého člověka jsem viděla tam, jako na interně, na takovém strašném pokoji s 10 lidmi, kde měli fošny místo zábran. Takové dramatické (…) Tenkrát nebyly jednorázové pomůcky, nic. Takže vlastně tam, v 15 letech to bylo (…)

TAZATEL: Já bych se ráda zeptala, jestli mi můžete říct, v čem vidíte ten hlavní rozdíl, když teď vlastně víte, jak se starat o toho pacienta tady v hospici, jaký to má řád ten den a tak a když si vzpomenete na nějakého pacienta, který jasně umíral v nemocnici, tedy na té interně nebo na ARU. Jaká byla ta péče o něj? Byla nějaká rozdílná? Věnovala se mu nějak jinak pozornost?

MARIE: No to je zase takové jako složité téma (…) Tady je to dané zase tím prostředím (…) Jako kdybych to řekla jedním slovem - klid. Jo, že se snažíme vytvořit takové to prostředí klidné příjemně. Když leží člověk na ARU nebo na jipce, nebo na interně, neříkám, že všude, ale může být úplně stejně umytý, opečovaný, namazaný jako tady, o tom to není, ale tady je ta možnost, že tady jendak může spát rodina nebo být s ním. Další je to, že jsou tady jednolůžkové pokoje z 90 %, že prostě ten člověk má klid, že nemá ani nikoho vedle sebe. Další je to, že vlastně my máme trošičku víc času se těm lidem věnovat (…) Je to taky sporadické, je to jak kdy, někdy ta služba taky je náročná, ale že se snažíme o ten částečný individuální přístup k těm lidem, což tam v té akutní medicíně většinou možné není. To, že

hlavně tady se ten život zbytečně neprodlužuje, ti lidé tady nejsou napojení na přístroje a myslím, že i dobře umíme tu paliaci řešit - to základní prostě gro toho hospice jako je řešit bolest, neklid a zvracení. Že prostě na to máme páky, víme, jak nakombinovat léky atd. Takže to se dá řešit dost dobře. Takže v tom asi je ten rozdíl, ale jinak neříkám, umytý, opečovaný ten člověk může být samozřejmě i na akutním lůžku. Ale je to jiné, než když jste napojená na přístrojích a vedle Vás leží další lidé. Ten klid je takové to jedno slovo důležité.

TAZATEL: Ano, vlastně jak jste řekla, přijde mi, že v té nemocnici je to zaměřené na opravdu jinou skupinu lidí. Na ty, co to mají šanci přežít a když je tam někdo, kdo už tu šanci moc nemá, tak se stejně všichni snažíme, aby to přežil.

MARIE: A i o po tom úmrtí - my vlastně toho člověka narovnáme, umyjeme, dáme kytičku, vedle nějakou fotečku, co má u sebe. Jo, takže vážně takový jakoby poklid, je to trošinku jiné než v nemocnici, kde jsou nazí, svazují se ruce do prostěradla, harcujou se někdy po tom areálu (…)

TAZATEL: To je taky moje další otázka, vlastně ten postup, když ten pacient zemře, tak je určitě rozdílný. Třeba má tady možnost rodina za ním přijít, když už je po smrti?

MARIE: Určitě, my, pokud se pacient zhorší, tak voláme rodině zhoršení stavu. Samozřejmě se někdy může stát, že to úmrtí je nenadálé, takže přijde rodina pozdě. Ale většinou to odhadneme, takže voláme rodině. To jsem řešila právě minulou noční službu, to, že přijde rodina, že má šanci se rozloučit, samozřejmě pokud dojde k úmrtí, můžou se rozloučit i potom. A máme tady dole rozlučkovou místnost, kam ho tedy můžeme dát, kde to vypadá prostě hezky a tam i může přijít široká rodina se rozloučit, takže tím pádem to je jakoby dovolené všem.

TAZATEL: Ještě jste zmínila ten čas, že tady máte více času na ty pacienty. Jak kdy tedy, ale máte i pocit, jestli není těch pacientů moc v tom hospici? Máte šanci se jim opravdu věnovat podle svého svědomí, tak jak by to mělo být?

MARIE: Většinou jo, teda přiznám se, že někdy ty služby jsou náročné, je to podle skladby těch lidí, ale to se nedá odhadnout dopředu. Takže je pravda, že někdy ta denní, když se dělají všem pacientům hygieny a my je děláme opravdu poctivě, všechny vymazáváme, polohujeme

atd. V noci zase jsme tady jenom dvě, jedna sestra a jedna ošetřovatelka, takže pokud dojde k úmrtí, tak to je kolem dvou hodin práce, takže na to se nabaluje potom další. Ale většinou můžu říct, že ano, že opravdu na to máme ten prostor a čas, že prostě něco, co není důležité, jde do pozadí. A zatím můžu říct, pokud to přetrvá, budu ráda, je tady opravdu malé psaní dokumentace, je tady opravdu jenom takové to základní, které musí být, protože si myslím, že to není to nejdůležitější. A vlastně když si tady uděláte vyšetření toho člověka na papír, jak se cítí atd, všechny možné body, tak za hodinu může být jinak. Podle mě je to i zbytečné. My si teda předáváme každého toho člověka zvlášť, při každé službě, prostě si předáváme jednoho za druhým podrobně. Takže mi vlastně víme o těch lidech, o návštěvách, o rodině, o převazech. Prostě jednoho za druhým. Ty lidi známe, známe ty rodiny, protože je tu 14 lidí, to si zapamatujete. Takže opravdu podrobné předávání služby, jak ráno tak večer. Takže nějakou laťku tady máme takto nasazenou.

TAZATEL: Kolik že těch pacientů tady máte?

MARIE: 14 na patře, 30 na barák. Dole je jich o něco míň a potom jsou ještě na přízemí respitní pobyty, tam je 5 lůžek. To jsou takoví, když jedou lidé na dovolenou, starají se o někoho, nebo když jdou do nemocnice, tak mohou až 3 měsíce v roce za zpoplatněnou službu „odložit" tady toho člověka. Takže 30 lidí na celý dům a tady na patře máme 14.

TAZATEL: A na to patro jsou tedy přes den 2 sestry?

MARIE: 1 sestra, staniční, 2 ošetřovatelky a ještě občas, ne každý den, tady chodí jedna ošetřovatelka na ranní, která je vlastně na celý dům. A teď momentálně tady máme ještě výpomoc, protože máme hodně náročného pána s ALS, s amyotrofickou laterální sklerózou. Pokud se vysazuje, tak je to na strašně dlouhou dobu toho člověka umístit, narovnat, vypodložit, zaktivovat, zapnout, zapojit pomocí obrazovky. Takže z hlediska péče o takto náročného klienta tady máme výpomoc, protože to bychom jinak nezvládly v tom běžném režimu

TAZATEL: Ještě nějaké jiné personální obsazení? Nějací dobrovolníci?

MARIE: Dobrovolníci sem občas chodí, ale ty sem chodí pouze na zábavu, na čtení, popovídání, určitě tady nejsou na suplování té ošetřovatelské péče. Samozřejmě když třeba nějakým způsobem vypomůže pacientovi, tak to nevadí, ale nejsou tady na tu hygienu.

TAZATEL: A lékař je přítomen jeden na tom oddělení?

MARIE: Lékař je tady jeden na každý den, je tady i službu konající lékař o víkendu, takže každý den probíhá vizita. Máme tady k dispozici psychologa, fyzioterapeutku, která dělá tedy spíše takovou rehabilitaci paliativní, to znamená, že kdo chce trošičku chodit s dopomocí, poradit, tak jí může využít, ale určitě tady nikoho přes bolest nedrezírujeme. Někteří lidé mají pocit, že je lepší říct těm lidem, co sem jdou, že jdou třeba do rehabilitačního zařízení. Často se s tím setkáváme, že jim nechtějí říct pravdu, což si myslím, že také není dobře. My záměrně neříkáme nikomu nic, ale pokud se nás zeptají na otázku, tak odpovídáme pravdivě. No a lékař, je tady vlastně do 1, 2, 3 hodin, jak kdy a potom je na telefonu jako službu konající lékař, takže 24 hodin ho máme k dispozici. Ale jako sestra, já si to můžu vést sama. Máme k dispozici SOS ordinaci, kdy si teda mohu rozhodnout, co komu dám. V tom mám tedy tu volnou ruku, že si to vlastně jakoby řídím sama. Pokud je nějaký problém, třeba s rodinou nebo dojde k úmrtí nebo potřebuji něco vyřešit, tak můžu zavolat doktora. 24 hodin denně, kdykoliv.

TAZATEL: To je zajímavé s tou fyzioterapeutkou. V jednom hospici jsem se setkala s tím, že neměli fyzioterapeutku, protože tito lidé už podle nich nepotřebovali rehabilitovat nebo to prostě už nebylo pro ně určený. Ale vy jste tady asi toho názoru, že to také asi může mít nějaké svoje místo, že?

MARIE: Jsou tady třeba výjimky, přijdou třeba lidé, co mají nezaléčenou bolest, což se dneska docela stává často. Je to vlastně o takovém přístupu klidném, musíme nechat ty lidi mluvit, zjistit informace a tak dále. Takže ta bolest, když se potom vyřeší, zklidní, tak často se nám stává, že ti lidé, přechodně teda, přechodně se zlepší. Vlastně přijdou jako ležící a není to tak dlouho, měli jsme tady paní nějakou dobu, která přišla jako ležící a ona se tak zlepšila, že šla domů. Jako vrátí se zpátky, není to první případ, dalo by se to napočítat asi na prstech obou rukou, není to tak často, ale občas se to stane, že přijdou jako ležící nebo že nejsou dobrý a pak se zlepší. A zase naopak se stává druhá věc po převozu, my až druhý den bereme do vany (…) Takže někdy tedy pacient nepřežije, ten druhý den, je to fatální ten překlad pro

toho člověka. Občas se tedy stane, neříkám, že napořád, že ještě se zlepší a ještě jdou na chvilku domů. A k tomu je právě dobrá ta rehabilitační sestřička, když se zlepší, tak ona jim poradí, jak vstávat, pomůže jim, připraví chodítko atd. Pro nás je to zase zdržení, že jo, v rámci hygien, potom už bychom nestíhali. Takže na to si myslím, že je dobrá.

TAZATEL: A vy děláte hygieny společně s ošetřovatelkami?

MARIE: Ano. Jako sestra, my tady spolupracujeme všichni dohromady. Ošetřovatelky zase pomůžou mně. Třeba dávají léky při jídle, vím že položím mističku s léky a že to dají. A já zase jdu mýt. Takže taková ta spolupráce by tady měla být, ta je důležitá mezi námi.

TAZATEL: Máte nějaké mužské zástupce v tom personálním obsazení? Nějaký zdravotní bratr? :)

MARIE: Máme bratry na každém patře nebo dole jsou dva a tady je jeden, takže máme. Jsou fajn všichni. (usmívá se)

TAZATEL: Tak to je dobře.
Když si vzpomenete na tu nemocnici, na to, když jste tam měla toho umírajícího pacienta s nějakou tou špatnou diagnózou (…) ze své stránky, vzpomenete si, že byste měla nějak čas, možnost, nějak víc se mu věnovat, být u něj?

MARIE: (...) V té akutní medicíně tahle šance nebyla jakoby vůbec, protože tam ten personál byl hodně ceněný, takže tam to určitě nešlo. Ale neříkám, že jsme se mu vůbec nevěnovali, to ne, jako základní péči určitě jo, ale nebylo to na to, abych si k někomu sedla a povídala, většinou to tam nebylo možné v tom zvládat.

TAZATEL: Dneska, nevím, jestli ve *městě XXX*, to my možná kdyžtak snad povíte Vy, ale v některých nemocnicích v Praze už jsou specializovaní pracovníci paliativního týmu, který by asi měl, já to teda neznám sama ze zkušenosti, ale jedna sestřička mi o tom vyprávěla, že tedy by měli tyhle situace nějak řešit. A v jedné nemocnici v Praze snad je to dokonce tak, že ten pacient, když se takhle zhorší, udělá se nějaké to rozhodnutí, že už to teda (…) spěje k nějakému nevyhnutelnému konci, tak se přesouvá v rámci té nemocnice na paliativní oddělení, což mi přijde také zajímavé.

MARIE: Ano, koukala jsem se nedávno na dokument, mě to zajímalo, za mě to ještě nebylo tyhle paliativní týmy, protože já už jsem tady, že jo, řadu let. Nebo možná to bylo v nějakých fakultních nemocnicích, ale to nevím a právě jsem se koukala na nějaký dokument, že tihle paliativci právě obchází s nějakým týmem, myslím, že je tam psycholog přítomen, sestra, lékař a zjišťují informace o tom člověku, co má ještě za přání nebo jak kouká na tu komunikaci s rodinou a prostě docela jako zajímavé to pro mě bylo

TAZATEL: Takže jste se s tím teda v kariéře v tom *městě XXX* nesetkala. Já nevím, jestli tam jsou tedy dneska (…)

MARIE: To ještě ne. Možná, že už dnes jsou, to nevím, nezjišťovala jsem. Ale koukala jsem, často když tyhle dokumenty zajímavý jsou, tak na to koukám, takže jsem se dívala na to, že tyhle ty týmy se teď rozjíždějí nebo i jsem o tom četla.

TAZATEL: Zajímalo by mě, když říkáte, že Vás zajímají ty dokumenty nebo něco si o tom ráda čtete, tak jestli jste někdy absolvovala nějaký kurz nebo školení přímo na tu paliativní péči?

MARIE: Kurzů mám strašně, mám všechno možné a možná jich bylo až moc. Ale některé byly pro mě moc zajímavý. Asi nejzajímavější kurzy, které možná neměli ani certifikát, jsem měla během toho, co jsem byla na ARU. Takže nějaké to základní psychologické školení a jednak obrana sama sebe, což je strašně důležité, protože už mě taky napadl pacient (…) Tady vás taky někdo může napadnout, ale z hlediska toho, že ti lidé za to nemůžou, ale že prostě si neuvědomují realitu. Je to výjimečně jo, je to opravdu výjimka, ale třeba v té nemocnici to bylo těžké, protože tam jezdili opilci, zfetovaní nebo tak. Takže taková ta obrana byla důležitá a zároveň takové to psychologické minimum, jak k těm lidem přistupovat a jak odpovídat. A to mi dalo asi nejvíc (…) Prošla jsem teda ELNECEM. Tedy během toho, co jsem pracovala, ale už jsem tady byla asi 4 roky, když jsem šla na ELNEC a vlastně to už jsem věděla o tom hospici hodně. Ale taky si myslím, že pro ty holky, co začínají v téhle paliaci, tak to není špatné, je to tam hlavně posazené tak, že jsou tam takové příběhy z těch hospiců a jak prostě třeba ty dávkovače správně zadat a jak ta spolupráce v tom týmu vypadá, jak se chovat k těm lidem, takový jako základ, tak si myslím, že to není špatné (…) Ale školení mám spoustu, nevím přesně názvy, včetně dialýzy a rehabilitace atd. Ta rehabilitace teda byla pro mě taky výborná. To bylo školení sice dlouhé, třídenní, ale to, jak přesouvat ty lidi, jak zapínat

všechny ty svaly, to mi dalo taky hodně.  Ale když vezmu takovou tu komunikaci a to, jak dneska říkají, syndrom vyhoření, ale já si myslím, že kdo to nezvládá tu práci, ten tam nemá co dělat v takovéhle péči, jako myslím i jinde i na ARU i na jipce a jinde v nemocnici. Ale asi nejzajímavější bylo to, čím jsem prošla na ARU.

TAZATEL: Řekla jste tedy, že je to teda určitě fajn pro ty, kdo v té paliativě nějak začínají a mě napadla otázka, jestli z Vašeho pohledu je ta paliativní péče tak rozdílná od té normální péče o nemocného člověka, že by se s ní měly v nějaké formě setkat i studentky, než nastoupí do té nemocnice, než se setkají s tím umírajícím člověkem. Jestli by podle Vás to bylo vhodné?

MARIE: No já si myslím, že tohle je důležité opravdu hodně, tohle je úplně takový jiný schod, můžete prostě projít různá oddělení v nemocnici, ale tohle je posazený prostě jinde, to je jako zvlášť bych řekla. Tak já si myslím, že by to určitě byl přínos.

TAZATEL: Tady u Vás vlastně ta nejčastější diagnóza, tak nějak jak Vy jste si tím prošla, je něco onkologického?

MARIE: Nejčastěji, neřešitelní pacienti v terminálním stadiu onkologického onemocnění. Jsou tady i geriatričtí křehcí starší lidé, co mají spoustu nemocí, takže to znamená, že těch tady můžeme mít určité procento. Ale vlastně my jsme jinak zaměření spíše na (…) Ta naše úloha je starat se o to onkologické onemocnění. Ale výjimečně tady máme třeba přechodně pacienty s roztroušenou sklerózou, kteří jsou také obtížně umístitelní. Je málo zařízení podle mě, kam je umístit. Jsou to často i mladí lidé. Shodou okolností já mám v rodině taky někoho s roztroušenou sklerózou, mladý člověk a vím, že na to specializované pracoviště s rehabilitací pro tyto pacienty tak se čeká taky třeba 8-10 let. Já vím, že ti lidé jsou často doma v rodinách, když to potom nejde, tak je to problém. ALS, to už jsem říkala, toho náročného pána (...) Taky těžko umístitelný. Takže můžeme mít tady tak jednoho na patře, protože jinak bychom to tady nezvládaly, vůbec, to by nešlo dát dohromady. Jsou tady vigilní kómata, občas se berou, to jsou vlastně lidé, kdy ta resuscitace neproběhla tak dobře a nebo prostě ten mozek byl porušený. Takže to vigilní kóma je taky takové těžko umístitelné, někdy ti lidé je mají i doma, někdy skončí na těch OCHRIPech, kde prostě ta péče je, jaká je, takže i takovéhle výjimky tady prostě jsou.

TAZATEL: A když si vzpomenete třeba na nějaký zajímavý rekord, kdo tady byl třeba nejstarší z těch pacientů a kdo naopak nejmladší?

MARIE: Jakože nejdéle tady žila paní asi 6 let. Nejstarší pacienti tady byli věkem přes sto let. A nejmladší, to nevím, to jsem tady ještě nebyla, ale znám z vyprávění, že jednou tady měli dítě, jednoho chlapečka malého (…) Ale jinak můj pacient nejmladší (…) asi přes dvacet let (…) Většinou ti lidé, kteří jsou mladí, tak je mají rodiny doma, to tak hodně bývá. Ale když to potom nejde z hlediska ošetřování, aplikace injekcí, takové to posouzení, zda tohleto dám tamhleto nedám nebo nemůžu, nezvládnu to psychicky, tak vlastně potom mohou být tady i s tou rodinou, když chtějí.

TAZATEL: A můžete říct něco trošinku víc k té rodině? Oni teda mají tady možnost přespat s tím člověkem na pokoji. Mohou tady být neomezeně dlouho?

MARIE: Návštěvy jsou tady v jakoukoli dobu, mohou tady být, jak chtějí dlouho, přespání je teda zpoplatněné asi 200 Kč, to přesně nevím. Spí právě na těch přistýlkách a mohou si tady objednat i jídlo. My tady máme svojí kuchyni, takže přes recepci tady mohou mít i celodenní stravu a vlastně tady žijí na tom pokoji s tím člověkem. Takže mohou tady být, jak dlouho chtějí. My tedy doporučujeme, pro ty, co už jsou tady delší dobu, aby buď přerušili chviličku pobyt nebo šli chvilku se třeba vyvětrat ven, protože ono je to strašně náročné jako ta péče tady, ten pobyt, ta psychika. Takže aby to zvládli, tak doporučujeme, aby si jeden, dva dny odpočinuli. Když 24 hodin (…) I když pečujeme my, tak přece jenom my chodíme na ty pokoje atd., ale oni jsou pořád s námi tak jako v pohotovosti. A ono se to dá vydržet, týden, čtrnáct dní, ale když potom je to delší doba, tak je to náročné, ale často jsme tady měli doprovázející, třeba maminky o dceru, často jsem se s tím setkala, že tady byli i dlouhodobě. Vlastně jsme si na ně i zvykli a pak tady chyběli, když odešli.

TAZATEL: A je to teda docela časté, že tohle lidi využívají, jo?

MARIE: Není to úplně standard, celkem bych ale řekla, že jo, že docela to využívají ty rodiny, že jsou za to rádi. Taky podle toho, jak to zvládají, občas se stane, že je to pro toho člověka i na obtíž nebo i pro nás, protože máme víc práce s tou rodinou a ta rodina to nezvládá, ale to jsou výjimečné případy. Pokud tady někdo zůstává, tak většinou jsou to lidé, kteří tady opravdu chtějí být. Tam je to pak spíš přínos pro nás i pro ty lidi.

TAZATEL: Máte i tu možnost, aby tu ti lidé měli třeba zvířátko ubytovaný, nebo aby ta rodina sem třeba přivedla pejska atp.?

MARIE: Měli jsme tady, taky tady byl pán se psem ale jiný zvířátka ne. Asi problém by byl třeba s kočkou, ta by asi utekla. (usmívá se) Ale se psem, vím, že teda u toho posledního pána, měl rotvajlera a ten byl strašně hodný. Ale když ta jeho paní tady umírala, tak jsem měla takový hrozně divný pocit, že se toho psa bojím. A neměla jsem úplně dobrý pocit, protože vrčel, když jsem šla na ten pokoj, protože nevíte, co ten pes udělá. Protože ono se říká, že ti psi to vědí, takže z toho jsem měla strach trošku no. Ale přijdou sem s pejsky, jako ukázat je a tak. Právě včera zemřel pán, tak za ním chodila přítelkyně s takovým malým pejskem. Je to lepší, když teda takhle jen přijdou, než když tady ten pes je pořád.

TAZATEL: Co tady u vás nabízíte těm pacientům, jestli máte něco speciálního, máte tu zahrádku nebo něco takového?

MARIE: Zahrádku máme, to je super, takže jednak je tady to atrium uprostřed toho dvora a potom je zahrada venku, která je fajn, že je docela prostorná, jsou tam třeba různé trhy, teďka jak byl ten covid, tak to bylo takový trošku složitější. Dají se tam ti lidé odvést s postelí, buď je můžeme přendat do křesla a nebo i ty postele jsou jezdící. Mohou si tam vzít s sebou rodinu, jsou spolu venku, je tam dole restaurace, kavárna, kam si také mohou dojít i ty rodiny atd. Chodí sem psycholog, chodí sem dobrovolníci, dole je denní stacionář od pondělí do pátku. Teď v létě je to trošičku jiné, jak jsou dovolené, ale jinak je tam někdy harmonika, kytara, někdy nějaké vyprávění nebo tam vaří nebo tam dělají keramiku nebo ještě něco, každý týden je tam něco jiného. Jsou tam takové fajnové holky, takže když někdo chce nějakou aktivitu a zabavit se, tak do toho stacionáře, je tam ta možnost. Jinak tady není, třeba v domovech seniorů to tak bývá, že je na patře nějaká společná jídelna, tady to tak není a je to takový hlavní důvod, že ti lidé zemřou (…) Tady vlastně skoro všichni, že jo, a když se začnou hodně setkávat a hodně spolu kamarádit, tak to potom těžce nesou. Oni teda stejně se třeba buď setkají v tom stacionáři nebo tady na balkonku, ale potom těžce nesou úmrtí někoho, kdo vlastně měl s ním přátelství a potom o něj přijdou. Je to takové složité (…) Takže záměrně ty lidi nedáváme moc dohromady.

TAZATEL: Takže jedí na pokojích, ano?

MARIE: Jedí na pokojích, jídlo se rozdává na pokoj a pokud chtějí do společnosti, tak samozřejmě mohou se scházet, vyvezeme je a nebo mohou na balkon.

TAZATEL: Mě by zajímala taková věc, jestli vnímáte, že něco Vám zabraňuje vykonávat tu Vaší práci prostě tak, jak byste chtěla, jak si myslíte, že je to nejlepší. Říkala jste právě, že papíry to moc nejsou, že s tím moc starostí nemáte, časově jste říkala, že to je docela v pohodě, nebo jak kdy (...) Tak co by to mohlo být?

MARIE: No mě jako první napadne jediné slovo - peníze. Takhle, myslím si, že to jsou peníze, prostě dneska je to boj. Boj o to, aby nám nějaké dali, abychom měli dostatek peněz na vše. Jako nemyslím si, že bychom ty lidi neopečovali, ale abychom měli dostatek peněz na ty pomůcky a na tu kvalitu. Samozřejmě pokud by těch peněz bylo dost, tak bychom ty lidi ošetřovali třeba jinými žínkami, jinými prostředky, takže tohle to. A myslím, že to teď nebude lepší, naopak ještě to bude horší. Další energie a tohle všechno. A ono se to pak, i když nechcete, trošičku odráží i na nás, že se bojíme. Pak v zimě tady přiškrcujeme radiátory a prostě šetřit s prádlem, šetřit s tímhle, šetřit s jídlem, ale já to chápu, to máme i všichni doma, že jo, pokud jsme normální a nemáme nějaké miliony, tak se musíme takhle chovat i doma, šetrně. Ale ono občas nejde něco ošidit, něco je takového jako důležitého, ale nemyslím si, že bychom to zatím tak šidili, že bychom kvůli tomu nemohli dělat tu péči, to určitě ne. Akorát prostě, kdyby byly peníze, molo by to být lepší, něco by mohlo být jednodušší (…) Jako že bych třeba sem koupila záclonky (směje se). Jo i tohle, já vím, že je to třeba hloupost, ale to prostředí dělá taky hodně. Ne ale to je samozřejmě to poslední. Já myslím, hlavně tu péči o ty lidi nebo (…) Bojujeme opravdu o každou korunu a teď jsme museli ještě tu dostavbu tady udělat, že jo. Měla by to být v budoucnu půjčovna pomůcek, kterou nyní máme ve *městě XXX*. Také rehabilitační místnost je v řešení a také nějaký prostor pro to sociální setkávání, že by se to pak dalo pro tyto účely pronajímat. Takže využitý to bude dobře, ale ty peníze na to taky chybějí, ta dotace nějak se nedostala, kraj nám to skrouhnul. Prostě všude se asi dneska bojuje.

TAZATEL: Já ještě tady mám otázečku, jak se Vy osobně vyrovnáváte s tímto povoláním, i když pro Vás je to jiné, Vy to máte ráda, že?

MARIE: No ráda jo, ale určitě myslím, že by mě to zasáhlo, kdybych se nenaučila určité věci ve svém životě. Takže nemám to už jenom z hospice, že vím, že prostě jdu domů a že opravdu

projdu tou recepcí a tady to nechám. Nerada doma řeším práci. Nemám ani potřebu dělat rozhovory večer s rodinou o tom, kdo tady byl a takhle je starý a takhle zemřel a tady ty věci. Takže nemám potřebu tohle nějak rozebírat, tady není o čem mluvit. Nerada řeším práci doma, ať už se to týká čehokoliv. Takže to je tedy první věc. A pak mám tedy koníčky a rodinu. Takže já mám spoustu věcí, kterými se zabývám. Od turistiky, kterou máme s manželem moc rádi, po ruční práce, ráda dělám ruční práce, dělám všelijaké ozdoby, které prodávám, ráda čtu, ráda mám zahradu, takže těch koníčků je hodně. Když tedy mám čas a jsem doma, tak si ráda půjčím vnoučátko. Takže to mě naplňuje takovou spokojeností a jsem ráda doma s rodinou. Takže jsem si našla svoje nějaké vyrovnávací obranné prostředky, vím že to prostě musím nechat tady a zároveň se nesblížit s těmi lidmi. Což jsem občas tady už udělala tu chybu, že jsem si začala s někým z jejich přání tykat a už vlastně jsem se s nimi sblížila. A vím, že ač bydlím tady 200 metrů, že leckdy by to člověk udělal, třeba tu rodinu vzít doma na kafčo a tak, ale já se toho strašně bojím, že se člověk sblíží s tou rodinou a tak a já bych to pak tady neustála. Takovou i ochranu sama sebe i v tomhle udělat (…) Takže opravdu to nechat tady a ten profesionální přístup ale ne studený. Jen si myslím, že člověk, aby to dělal dobře tuhle práci, tak je potřeba, aby se jim věnoval fakt těch 12 hodin. Potom už by to bylo hodně nabalené, kdybych se furt dokola věnovala jenom tomu hospici. Já teda jsem i docela překvapená, potom co jsem viděla všechny ty dokumenty (…) Prostě si chci zjistit všechny ty informace a nebo se i ptám, protože mě to zajímá, jak se kde co dělá a tak. Ale že bych každý večer studovala tuhle literaturu a každý večer sledovala dokumenty o hospicích, o nemocnicích, tak to rozhodně ne. A byla jsem docela překvapená, když jsem byla na jednom školení, tam jedna sestřička, možná vrchní sestra, teď nevím, říkala, že každý večer si čte tuhletu literaturu z toho oboru. Ona teda dělala něco jiného než já a já jsem z toho byla tak překvapená, protože potom ještě zmínila, že má onkologického manžela, ale nejde mi pořád do hlavy, jak prostě se může věnovat pořád jen tomuhle oboru, že bych spíš trošku to nějak věnovala víc té rodině.

TAZATEL: Poslední otázka je, jestli byste si vzpomněla a popsala mi nějakou hodně silnou vzpomínku, něco, co Vás tak nějak zasáhlo v rámci té paliativní péče.

MARIE: Možná silné je to v tom, když já vidím spojitost se mnou. Třeba podobný věk, rodiny a tak. Takže když třeba tady doprovází manželka manžela nebo rodiče děti. U těch dětí kor, neměli by odcházet dřív než rodiče. Takže je to někdy pro mě těžké, když vlastně jste tady s těmi lidmi delší dobu, znáte tu rodinu, víte, jací jsou, jejich chování a to všecko, ty

životní příběhy. Takže možná taková ta spojitost, že jo, jsem máma, jsem manželka, takže to. Když jsou to třeba starší lidé, je to hrozné, ale říkám si, aspoň nějaký odžitý život mají za sebou (…) Vždycky je mi to líto, k někomu si vytvoříte silnější pouto silnější vztah, je to úplně normální, jako v každodenním životě, někdo je bližší. Ale nemyslím si, že bychom v tom dělali rozdíly mezi těmi lidmi, spíš naopak. Možná, když vám někdo není blízký, tak se snažíte mu věnovat, aby to svědomí jsem měla čistý. Ale on totiž ten příběh nebyl jeden, těch bylo víc. Ale třeba na vysvětlenou zrovna tedy jeden: Když sem jezdila paní, doprovázela svého manžela a nějak jsme se bavily a přišla řeč na to, že jak jsme staré a zjistily jsme teda, že jsme stejný ročník, tak představily jsme se, začaly jsme si tykat a pak jsem právě do toho spadla, jo, jak jsem říkala, že se právě s těmi lidmi nechci takhle sbližovat. Takže vlastně večer, když jsem šla ze služby, tak ona mi nabídla, že mě sveze domů, že prší a to už jsem teda řekla, že ne, že se s ní ráda uvidím při další službě. Ale když pak manžel zemřel, tak jsem to taky hodně těžce nesla a nebyl to první případ, prostě občas tady někdy brečíme s těmi lidmi, normálně na férovku (...) A nebo když mám spojitost, třeba teď, když tady zemřela ta maminka, a potom jsou tady ty babičky, tak třeba jsem na to před tím nebyla tak citlivá (…) Já si myslím, že to zase ten čas zmírní, ale je to třeba někdy těžké pro mě ty informace podat jako úplně s klidným přístupem, protože oni nevědí, co mně se stalo. A když třeba odcházejí, tak pořád to mám takové jako živé, že prostě se mi to spojí, jo třeba ten můj příběh s jejich. Ale taky nedávno se mi tady stalo, že jsme tady měli takového trochu postiženého pána, on teda byl přidušený u porodu, takže nějaké postižení mentální i tělesné tam bylo. Byl takový méně komunikativní, muselo se s ním dlouho komunikovat, a když jsme obcházeli, chodil s námi a tak. Tak to jsem tady taky plakala, když umřel, on měl takový neteře hodný, někdy je vám to prostě líto, to je asi normální běh tady toho života (…)

## *Příloha č. 7: Rozhovor s Petrou*

TAZATEL: Moje první otázka je ještě tak jako malinko mimo, jenom bych ráda věděla, jaká byla ta Vaše cesta k tomu zdravotnictví, kdy jste se rozhodla, jakou máte třeba školu, jestli jste šla na střední už jako rovnou nebo tak?

PETRA: No já jsem v podstatě rovnou od základní školy potom šla na střední zdravotní školu ve *městě XXX*, byla jsem na *škole XXX*, kde jsem odmaturovala v roce 91, takže to byl vlastně takový ten přelom revoluční, revoluci jsme vlastně zažily ve druhém ročníku někdy a pak se teda všecko měnilo a po maturitě jsem vlastně nastupovala na pooperační oddělení na ortopedii ve *městě XXX* do *nemocnice XXX*, kde jsem pak pracovala 3 roky. Pak jsem pracovala vlastně jakoby na dalším (…) na chirurgické JIP v *nemocnici XXX* a nějakou dobu (…) pak to přerušila mateřská a vlastně jsem dál už pokračovala pak tady ve *městě XXX* v nemocnici na mezioborové JIP a ta se změnila na následnou intenzivní péči. Takže vlastně takhle, takhle je nějakým způsobem shrnutá nějaká ta kariéra jakoby nemocniční a do toho vlastně asi před 4 roky jsme se rozhodli tady otevřít hospic. Takže vlastně jsme spádoví pro lidi tady ve *městě XXX* a okolí. A jeden vlastně z těch důvodů k tomu byl i to, že jsme v podstatě jakoby vnímali, že ta paliativní péče a ta možnost zemřít trochu jiným způsobem, který se tak jako trochu vymyká tomu nemocničnímu, tak to nám přišlo vždycky takové jakoby mnohem důstojnější a uctivější k tomu člověku a vlastně to, co jsme v tom vnímali a vnímáme je ta možnost splnění toho posledního přání. Takže to je vlastně jako takhle stručně řečená nějaká ta kariéra profesní tedy.

TAZATEL: A to tedy mluvíte o sobě a o nějakých kolezích, kdo to s Vámi zakládali?

PETRA: Teď jsem vlastně říkala tu svoji zkušenost jakoby a já jsem se k tomu dostala tak, že vlastně před lety jsme doprovázely naši maminku, která zemřela doma, ale bylo to takové trošku pionýrské, protože hospice v té době sice už nějaké byly, Maruška Svatošová založila hospic, že jo, v Kostelci. Pak už nějak fungovali i přes domácí péči, ta paliativa se rozvíjela, ale v té době my jsme vlastně o tom žádný kontakt ani zprávu neměli, ani tady nic takového nefungovalo, takže jsme spíš se rozhodli na základě toho, že maminka chtěla být prostě doma, takže jsme si jí nechali a doprovázeli jsme jí společně s rodinou a s praktikem a s dalšími lidmi, kteří jsou zdravotníci a byli ochotní nám nějak pomoc (…) Takže jsme to zvládly jak říkám trošku na křeč s pomocí, i vlastně s dojezdy potom záchranné služby, protože to v té

době nebylo možné mít doma nějaké opiáty, aplikovat někomu nějakou náplast s opiáty sami, takže v té době to bylo takové dost dramatické no (…) Dneska bych byla ráda, kdyby to bylo jinak, ale vlastně tak nějak jsme to ustáli (…) Takže to byla motivace vlastně proč tu paliativní péči, proč jí nabídnout více lidem a jednoduše jí šířit i do oblastí, kde třeba není úplně dostupná.

TAZATEL: A vůbec jakoby ta motivace k tomu jít do zdravotnictví, to bylo co?

PETRA: No já jsem vlastně tenkrát, co si tak vybavuji (…) My jsme ještě končili osmičkou, my jsme byli fakt docela ještě mlaďoši, my jsme vlastně ve 14 šli na střední školy a člověk moc ještě asi nevěděl, co chce, nicméně jsem měla super třídní učitelku a ta učitelka řekla, že jsem takový samaritán, že bych měla jít na zdrávku, takže jsem to zkusila a tím jsem se vlastně dostala k tomu zdravotnictví. Nebylo mi to nijak cizí, vždycky mi asi nevadilo o někoho pečovat o zvířata nebo i o lidi (usmívá se). Tak to tím pádem jsem tam šla a ani jsem v tom neviděla nějaký svůj životní směr a cíl v tu dobu, nicméně jsem potom u toho v podstatě celý život zůstávala v tom zdravotnictví, nějak mi to vyhovuje a vždycky mě teda už od zdrávky přitahovaly spíš ta akutní lůžka, ta akutní péče, jako trošičku takové (…) Viděla jsem v tom smysl, že toto mě nějak láká  a vlastně i díky těm akutním lůžkům bych řekla, že pak má člověk i tu odvahu jít do té paliativy, protože vlastně není ve stresu z těch různých invazí a z věcí, které pak jsou potřeba řešit, tak ho to pak úplně nevyleká.

TAZATEL: A v rodině jste to taky měli, nějakého zdravotníka?

PETRA: Ne, ne, paradoxně ne no. Paradoxně spíš jako matematicky založení lidé nebo takhle nějak odborněji něco (…) (usmívá se), ale úplně zdravotníky ne. A hlavně my jsme byli trošku ta neučesaná rodina, nebyli jsme pro tu totalitu vítaní, takže u nás se studovat moc nemohlo v historii, takže jsme nebyli politicky přizpůsobiví. (směje se)

TAZATEL: Zajímalo by mě, s tou paliativní péči jste se tedy setkala, když jste tu maminku doprovázeli, tak už jste jako věděli, že to existuje nebo, že (…)?

PETRA: To právě ne, to v té době jsem vlastně vůbec netušila, že existuje paliativa, že v podstatě to bylo všechno takové hodně tlačené (…) že vlastně to úmrtí probíhá v ústavech, ti lidé měli skončit v nemocnici nebo na nějakém takovém oddělení, pokud samozřejmě

nezemřou někde náhle a nepřijede záchranná služba, takže jako to byl pro mě spíš takový osobní (…) zkušenost, že jako zemřít doma nějakým způsobem jde. Tak z té historie to člověk znal, že prarodiče normálně byli doma až do konce, takže pro mě to bylo vlastně takové tápání ale vlastně pak jsem se s tím potkala, s tím termínem, už asi úplně nejsem schopná říct, kdy jsem se setkala s tou myšlenkou hospice a paliativní péče, ale nějak se to ke mně dostalo, možná z nějakých rozhovorů někde v televizi, že jsem zahlédla tu Marušku Svatošovou, pak člověk trošku zapátral. Pak vím, že jsem si cíleně začala půjčovat nějaké knížky, pak jsem vlastně i z nemocnice ještě byla vyslaná na takový kurz, který jsme si vybraly právě i s *kolegyní XXX*, s kterou pracujeme právě teď tady v hospici, tak jsme jeli na ELNEC do *města XXX*. Tam to pro mě bylo takové nakopnutí k tomu, že jsem si říkala, ty jo, to jako je dobré (…) My jsme měly pak schůzi, jako něco takového rozjet nebo se do něčeho takového propojit, tak jsem vlastně zkusila jít na dohodu do *hospice XXX. V*lastně jsem šla pak i do toho mobilu, tak jsem tam s nimi chvilku pracovala, asi přes rok, to jsem si říkala: „Tak musím vyzkoušet, jestli k tomu jsem, jestli to jsem vůbec tu paliativu nějak schopná ustát, jestli jsem tam k něčemu jako vhodná, abych se tam nesnažila dělat něco, co není možné.“ Takže to byla taková zkušenost pro mě, samozřejmě v té době jsem, já nevím (…) navštívila *hospic XXX*, kontaktovala jsem se s *organizací XXX,* tak nějak člověk jako pátral po těch hospicích, kam se dostal. A pak vlastně postupně nějak vznikalo takové to rozhodnutí k tomu to zkusit , ten hospic založit, přidala se ke mně ještě 2 vlastně ženy, které chtěly ten hospic zakládat se mnou, nicméně ty byly tam spíš pak jakoby okrajově a takovou pomocí, ale podařilo se nalákat ten tým tady trošku, že vlastně část lidí je z nemocnice tady, s kterou jsme pracovaly jako kolegyně nějakou dobu a naše lékařky jsme taky tak jako oslovily, naše místní, aby do toho šly postupně se tak jako dotváří a dosazuje, co je potřeba. Takže se to podařilo nastartovat a teď nějak fungujeme, ale ještě furt samozřejmě ne tak, jak bychom potřebovaly a chtěly

TAZATEL: A když jste si to zkoušela tenkrát v tom hospici, tak co Vás na tom tam zaujalo?

PETRA: Ty lůžka se tam pak (…) Samozřejmě liší se tím přístupem, už tím vybavením toho prostředí, které tam je nabídnuté těm lidem a těm rodinám, to je určitě velký jako luxus protože ta budova byla stavěná přímo jako hospic, nevím jestli jste se tam byla podívat někdy, tak já si myslím, že je to velmi příjemné prostředí, velmi hezky je to tam udělané, ty pokoje jsou tam fajn, je tam možnost, že ti lidé tam mají opravdu jako soukromí s tou rodinou, ta péče je tam naprosto  směřovaná paliativně, jsou tam i respitní lůžka, takže jako je to tam

v tomhle duchu vedené a je to fajn,  i v rámci nějaké rozlučkové místnosti, kaple, věcí které tam jsou k dispozici těm lidem.

TAZATEL: Vy máte tedy osobní zkušenost s péčí o umírajícího člověka, tedy v té rodině, tu Vaši maminku (…) Ještě někdo tam byl, známý, blízký?

PETRA: Úplně osobní jakoby ne, samozřejmě ze známých tam někdo ano, samozřejmě ta zkušenost i těch úmrtí v těch nemocnicích, to je taky v podstatě taková docela velká část lidí (…) A pak už v podstatě jenom z hospice, tam samozřejmě nejvíc, tak to asi je.

TAZATEL: Mohla byste si vzpomenout na prvního pacienta, který Vám zemřel? Pamatujete si, kdy jste viděla prvně mrtvého člověka?

PETRA: Určitě si vybavuji z praxe, což byl doopravdy šok tehdy, protože my jsme byly opravdu hodně mlaďounký, nám bylo okolo těch 15 a už jsme se setkávaly s takovýmito dost jako (…) nehezkými pacienty, třeba tady ve *městě XXX* někdy nevím, kdy už to bylo (…) Jak říkám, takové totalitní to bylo hodně, hodně smutné, kdy vlastně ti lidé umírali sami na těch šestilůžkových pokojích třeba. A i vlastně podvyživení, bylo to takové jako opravdu hodně náročné, vlastně byla dost striktní i ta doba těch návštěv. Tehdy nemohli ti lidé kdykoliv přijít, nemohli chodit k těm rodičům nebo prarodičům do té nemocnice, já mám pocit, že to snad bylo do 12 let zakázané nebo jak to tenkrát bylo. Už si nepamatuji přesně tu hranici, ale (…) Jsou i příběhy, kdy zemřeli rodiče dětem, který je nemohly vidět v nemocnici. Takže to bylo takové dost jako bych řekla tragické (…) A všechno se to tak jako nabalovalo na to, že to není správné, jako že to není hygienické pro ty děti nebo že to není bezpečné, takže ta doba byla v tomhle fakt šílená. A vím, že ta úmrtí v nemocnici (…) asi nevím, jestli si úplně vzpomenu na nějaké to úplně první nebo na to, jak jsem vlastně vnímala to, když zemřel, to první tělo zemřelého. Nevím, kdo přesně už to byl, ale celkově vím, že vždycky to na mě působilo úzkostně. Jo, že to byl takový stres, že najednou člověk měl pocit, že vlastně neví, jak na to má reagovat (…) Co se vlastně stalo. Víceméně v té době to bylo takové, že ty zdravotní školy nás z toho tak jako trošičku odsunuly a pak se těm lidem věnoval nějaký zdravotnický personál tam. Když jsme pak už šli do praxe, tak zrovna třeba tam na tom prvním mém oddělení, tam ty úmrtí nebyly časté, protože to byla normální operativa, chirurgická věc, ortopedie. Ale zas je pravdou, že tam bylo oddělení pro onkologii kostí u dětí, což bylo jedno v republice v té době. Takže jsem se vlastně setkala i s tím, že byly děti, které byly po

amputacích, bylo tam i úmrtí dítěte, vlastně přímo tam na našem oddělení, takže to pro mě bylo hodně jako těžké ses tím srovnat a celkově bych řekla že pro ten tým to bylo hodně (…) jako ne úplně přirozená věc. Ale zároveň se to vlastně v té době nijak neošetřovalo, to znamená, že tam nepřišel nějaký supervizor nebo někdo, kdo by si s tím týmem nějak povídal, udělal nějakou případovou supervizi a trošku nás z toho nějak emočně dostal. Ale v podstatě jsme z toho byli úplně vyklepaní a vlastně jsme to jenom mezi sebou tak nějak komunikovali a vím, že jsme tenkrát tam brečeli a byli jsme úplně jako rozhození všichni. Bylo to těžké (…) Takže to jsou takové jako zážitky, které nebyly úplně v pohodě a zároveň jsme ani z té zdravotní školy na to nebyly připravovaný. Jediné, co bylo, tak byla péče o zemřelého, jak toho člověka máme umýt, jak mu máme svázat ruce a podvázat bradu, jak ho máme přikrýt do prostěradla, označit tělo, ale vlastně nebylo tam žádné takové jako (…) jakoby vnímání toho třeba (…) Tím, že komunikoval vždycky lékař s rodinou vlastně tam o tom stavu, tak sestřičky z toho byly tak jako vytlačené trošičku a vlastně nikdo nás ani netrénoval, jak předat pozůstalost třeba těm lidem, jak vlastně s tou rodinnou komunikovat. Takže pokud to člověk měl nějak v sobě, tak se snažil být lidský, pokud neměl, tak to bylo velmi drsné. Obvykle ti lidé dostali černý pytel s věcmi někde v nemocnici a maximálně jim někdo popřál upřímnou soustrast a odešli domů vlastně. Takže vůbec celkově ta péče o zemřelého na mě nepůsobila nikdy jako nějak tak, že bych si říkala: „Ty jo, co vlastně mám dělat, co můžu?“ A je pravdou, že když jsem nastoupila pak po mateřské sem do *města XXX*, tak jsem asi patřila k těm míň sestrám (směje se), které byly ochotné tam pustit ty děti na to oddělení a komunikovat s tou rodinou. A mám i takové hezké zážitky, kdy jsme umožnili třeba té rodině zůstat tam u té babičky u lůžka (…) a více méně až dokonce, až zemřela a oni z toho byli úplně nadšení, že vlastně s ní mohli být na tom oddělení, že jsme jim to oddělili nějak tam plentami, udělali jim tam prostor na té jipce, tak vlastně i pak i s nějakou jako trošičku kulturou ty věci předat, ty lidi nechat vypovídat (…) Nějak trošku jako by komunikovat o těch jejich emocích, nechat je vlastně vypovídat, tak to jsou všechny věci které asi člověk jako zdravotník by měl ovlivnit a může ovlivnit. Jako tam vlastně záleží na tom, jak zvedne ten telefon, jak si povídá s těmi příbuznými, jak komunikujete s tím pacientem, jak vlastně zacházíte s tím člověkem, když není při vědomí, jestli prostě nějakým způsobem se o to zajímáte. Takže určitě ten posun je obrovský, jako v dnešní době i na těch odděleních, vznikají ta paliativní lůžka, že jo, minimálně aspoň u nás v nemocnici. Takže je to všechno taková jako (…) když se na to podívám dneska, tak ten vývoj je opravdu velký. A určitě tomu napomáhá dneska, že je nějaké vzdělávání těch zdravotníků a těch týmů a i když ti lidé nejsou úplně aktivní sami, tak nějakým způsobem se k tomu víc dostanou, když pak je nějaké vedení, které tomu je nějakým

způsobem nakloněno, tak vlastně pak ty věci může prosadit (…) Takže se těším na tu dobu, kdy nebude velký rozdíl v přístupu, minimálně v přístupu jakoby personálu a já vím, že vybavení asi není možné zajistit a není možné aby byly všude jednolůžkové pokoje, ale minimálně ten přístup si myslím, že ten jsme schopni změnit.

TAZATEL: Takže podle vás je možné ty paliativní principy zavést do té nemocnice (…) Především takhle jako skrze ten personál a skrze to, jak se jako bude k tomu přistupovat a jak se budou chovat?

PETRA: Hm, tak jedna věc je tlačení na legislativu, že jo, (směje se) Vznést požadavky u pojišťoven třeba, které jako můžou tak trošičku tlačit na to, aby tam ty věci byly, ale zároveň víme sami, jak to funguje, že spousta věcí se papírově dá obhájit, všichni mají vzorně splněné směrnice a standarty na odděleních, všichni to pilně píšou, všechna seznámení, ve všech papírech se to načárkuje že to bylo splněno, ale víme, jak to je, že jo, jako jedna věc je ten papír a jedna věc je realita potom (…) Ale jako z mého pohledu, já jsem asi optimista (směje se), si myslím, že nám to bude zase trvat ještě nějakou desítku let, ale že se to posune, že ten přístup, lidé budou očekávat, že už ty věci jako jsou viditelné. Když vezmu pražské špitály, kde už vlastně fungují ty paliativní týmy, který vlastně jakoby kontaktují ty rodiny, pracují s nimi, pak třeba následně nám ty lidi dávají do péče, tak je to obrovský rozdíl. Už viděli, že to nějakým způsobem jako funguje, ale samozřejmě že to z těch ústavů asi jako nevytlačíme.

TAZATEL: A když si vzpomenete, když jste byla na té praxi, tak jste říkala, že jste se tam moc jako k tomu nedostala, nebo že jste třeba mohla přihlížet (…)

PETRA: To ještě byli jako terminálně nemocní lidé, kteří třeba jako byli v takovém stavu, že opravdu se už čekalo, že zemřou. Pokud by vyloženě, že by v té práci vyloženě se člověk setkal s tím umírajícím, toho jsme tolik nezažili, protože jak říkám, spíš to bylo o tom, že nás z toho vypakovali, odsunuli stranou a vlastně se ten personál postaral. Jo takhle to bylo zvykem. Já si myslím, že to bylo i tím, že vlastně pořád ta smrt v té společnosti je tabuizovaná, pořád jako máme tendence: wow – miminko, wow- sport, výživa, zdraví – jo, že jsme zaměření vlastně na to aktivní zdraví a na tu výkonost a je to tak veliké, že vlastně my jako primárně přece se nebudeme bavit o smrti (…) o tom, jak chceme zemřít (…) To je vlastně to téma, které se může zdát smutné, není pro nás jednoduché (…) A pokud to vnímáme jako konečnost, že nic nebude dál, tak jako proč bychom se o tom bavili.

TAZATEL: A zkusíte mi prosím popsat, jak to vypadalo, když tehdy v nemocnici, Vy už jako zdravotní sestra, jako zaměstnanec, se postarat o toho člověka, který umíral (…) Jestli jste měla (…) prostor se nějak podle svého svědomí se třeba mu nějak víc věnovat nebo (...) Bylo tam na to dost lidí nebo (…) Byl na to čas?

PETRA: Pro ten časový pres samozřejmě a ten tlak té další péče jako právě ne. Když to vezmu z tohohle toho srovnání, tak to spíš jako člověk si připadal jako vězeň, jako takový stres a pocit, že vlastně (…) to jako je divné (…) všechno. A i ten personál, který člověka zaučoval, tak tam trošku člověk vnímal takovou tu (…) no (…) „Tak rychle, ať to máme hotové.“ jinými slovy. Takže vlastně se ten člověk, jako když bylo prokázáno, že zemřel, tak samozřejmě rychle to tělo dát do pořádku, označit, zabalit, 2 hodiny nechat na oddělení a šel do márnice, že jo, jako do nějakého prostoru, ať to máme jako pořešené a papírově vyřešit a doktor ať to oznámí rodině. Jo, takže takové jako (…) asi pod vlivem toho takového (…) toho talku, tak je vidět, že ty sestřičky vlastně fungovaly taky tak (…) „Ať to mám rychle za sebou.“ Dneska když to vezmu, tak normálně bych se snažila i ty mladé kolegyně učit na to, že třeba řeknu: „Hele tak v klidu, jen žádný spěch, pojď, tak teď mu tady zapálíme svíčku, otevřeme okno…“ Samozřejmě jsou oddělení, kde ti lidé nemají to soukromí, tak aspoň minimálně vždycky oddělovat ty lidi pro zachování nějaké intimity a důstojnosti, tak jsou za nějakými zábranami, ale nicméně ti lidé na tom oddělení to vždycky vědí, když tam je někdo, kdo má zemřít tak oni to vytuší nebo vnímají tu situaci, jaká je. Takže je to o tom právě i jako komunikovat slušně. Jo to vždycky jako ten důraz je velký na to pořád vlastně komunikovat s těmi lidmi, i když nevnímají, tak vždycky nevíme, co slyší ten člověk, když nereaguje (…) Tak vlastně se jakoby bavit důstojně o tom člověku, někdy je lepší radši mlčet než říkat hlouposti. Tak jako tohle třeba byla věc, kterou jsem měla tendence prosazovat i dřív a určitě mi v té době chybělo to, že by mi někdo řekl: „Je to tak a tak, je třeba fajn… Můžeš se rozhodnout dělat to tak…“ Ale to víceméně člověk jako nedostal. Takže opravdu se to stávalo takovým tím rutinním úkolem, že prostě někdo zemřel a jasný postup v rámci toho, jak to na tom oddělení bylo zvykem a v podstatě jako: „Už se o tom nebavme…“ nebo „Neřešme to.“ Tím, že když třeba ten kolektiv byl jako normální, fajn, tak vím, že si to sestřičky ještě u kafe mezi sebou proberou, řeknou, jak na to reagovaly nebo co se dělo, jak to ta rodina vzala, kdo to předá třeba. Vím, že poměrně brzo mě začaly strkat do takové té role: „Hele ty to předej té rodině, ty to jako zvládneš.“ (směje se) Jo, že vlastně se člověk dostával do takového jako presu, kdy jsem si říkala: „Proč bych v tom měla být jako jiná?“ nebo „Co se děje jinak?“ Ale je pravdou, že mi nikdy asi nedělalo problém přistupovat empaticky k těm lidem. Ne jako to,

že já jsem z toho ve stresu, tak to budu předávat na ty lidi, spíš tu situaci pojmout jako v klidu, minimálně v klidu. A tím, že samozřejmě člověk se nějak doškoluje, dovzdělává, tak se vlastně učí i těm lidem zpracovat i ty emoce nějak, reagovat na to nějak adekvátně, nepoučovat je, ale v podstatě je nechat promluvit o těch věcech, poradit jim co mají dělat dál, že jo, co je čeká (…) A tohle zase mi přijde, že je opravdu velký rozdíl v té paliativě v tom hospici, kdy vlastně od začátku kdy s tou rodinou přicházíme do kontaktu, tak je vlastně připravujeme na to, že ty věci přijdou a postupně je doprovázíme krok po kroku. To, co potřebují, aby věděli, a i ten balíček informací ohledně toho, co vlastně po tom mají dál dělat, ať jsou to právní věci, úřední věci, tak je tam ta možnost ty lidi vlastně do toho tak jako zasvětit. Že nejsou hození tak jako do prostoru. A tím, že se pracuje i s těma pozůstalými tak je to vlastně strašně fajn prostor ty lidi tím jako provést. Což v té nemocnici si myslím, že úplně nastavené není, pokud tam nefunguje nějaký ten paliativní tým nebo nějaký schopný sociální pracovník, který jim to pomůže nastínit a je v kontaktu a je ochoten třeba na zavolání jim poradit, že je nějaká jiná možnost, a nějak jim dá možnost, jako že tím to nekončí, že tady máte věci a nesmíte už se ozvat (…) Takže to, jak říkám, pořád je to o tom systému a o těch lidech, který se snažíme přetlačit. (směje se)

TAZATEL: A myslíte si, že tehdy jako (…) Z toho, co říkáte, mi nepřijde, že by jako (…), že asi jako možná ten Váš kolektiv jako vytušil, že prostě máte nějaký dobrý záměr, že třeba máte nějaké schopnosti a že jste se tam snažila praktikovat nějaké takovéto věci, nějaké myšlenky a to, že (…) Jako nenarazila jste někdy na někoho, že by Vám řekl prostě: „Proč se o něj tak staráš?“ nebo „Proč to tak řešíš?“

PETRA: Tak určitě, ale já jsem asi takový typ, že se asi moc nenechám zatlačit. Jako že to je takové (…) I když jsem taky žila na začátku určitě v tom, že člověk neví, co si může dovolit, tak spíš tak jako pokoukává a napodobuje to, co je a pak si sám samozřejmě třídí, jo, jak moc chce s těmi lidmi jakoby fungovat. Ale tak to je dané i v člověku, to prostě každá ta směna sester bude prezentovat jinak a dodneška to tak je, jo, že vlastně (…) To, že se člověk snaží něco implantovat do toho, do těch lidí a do toho oddělení, tak ovlivní ty mladší kolegyně, ale ty starší kolegyně, ty mají svojí vydupanou cestu, jak zacházet s tím člověkem, jak komunikují, jak mluví o těch lidech a maximálně to můžete jako podpořit nebo nepodpořit (…) Stejně jako pomluvy. (směje se) Buďto se k nim přidáte nebo je neakceptujete, a tudíž není důvod, aby ten člověk s Vámi něco řešil o někom, když Vy nejste ochotná to sním řešit tímhle způsobem. A co jediné můžete je, že fakt tomu člověku poskytnete v té době té služby

nějakou nadstandartní péči v tom smyslu, já nevím, že může volat s rodinou, že ta rodina může aspoň toho člověka přijít navštívit. To třeba v době covidu se toto hodně rozjelo, tady ta varianta, přes WhatsApp, přes všechno možné, že nějaká ta komunikace nastala, když ti lidé nemohli do těch nemocnic. Ale je to jakoby (…) Není to jednoduché ovlivnit systémově něco na oddělení, když tam jste jako sám voják v poli. Můžete změnit svoji směnu, svoji jednu službu, svoji jednu kolegyni nebo dvě kolegyně, které máte zrovna na té dvanáctce, takže je strhnete k tomu, že uděláte něco takového. A buďto v tom budou pokračovat anebo nebudou. Obvykle je to ze strachu, lidé mají obavu: „Vždyť ale tady toto nesmíme nebo tady nemůže být návštěva přece v době, kdy už je po návštěvách…“ Tak jako, když se domluvíme s doktorem nebo s primářem, tak to asi jít může (…) Ale zase je to o tom tlaku a o té pohodlnosti. Ono je to takové pohodlné. Ne všem sestřičkám je příjemné, že tam ta návštěva je, že tam mají u toho pacienta jako pobývat a takže se to potom jako nepraktikuje radši. Že to je takové jakože (…) Jak říkám, je to o tom nastavení, že nejsme na to zvyklí ale pak to sami vyžadujeme, no takže to je určitě, určitě je to stresové, jakoby pro člověka, když ví, že něco by chtěl vnitřně jinak a nejde to, systémově, tak je to věc, která prostě (…) Tak jako musíte poslechnout, nemůžete prostě tam ty lidi pustit v 10 hodin večer, když všichni ostatní to zakážou (…) Takže to i tak musíte prezentovat, i když já bych tam ty lidi pustila, klidně o půlnoci, mně to je jedno, ať se s tím člověkem rozloučí, když je to potřeba, ale na druhou stranu pokud jako je to nějak nastavené tou jako standartou nemocnice, nějaké požadavky jsou, tak jim to prostě musíte prezentovat tak, jak to je. Nemůžete jako by jim to tam dovolit, jenom proto, že chcete.

TAZATEL: Když byste mi mohla nějak v krátkosti popsat to, jak teda jste tehdy pečovali o toho člověka, který zemřel. Co se tam všechno u něj má udělat, jaký byl ten nějaký daný postup, co Vy jste zažila?

PETRA: Tak ono vlastně ten postup se úplně nezměnil nějak radikálně, si myslím, od té doby, protože je samozřejmé to, že po jakoby určení úmrtí toho člověka, tak vlastně ta péče byla, že vždycky se samozřejmě musí zavolat lékař. Když to byl člověk, u kterého se čekalo úmrtí a byl to nějaký člověk, který se nebude resuscitovat, tak vlastně pouze ten stav se nechával, tím, že my na těch jipkách jsme měli ty lidi monitorované, takže přesně vlastně víme, kdy k tomu úmrtí došlo. U nás to nebylo tak, že by vlastně člověk přišel na pokoj a našel tam zemřelého někde ve ztuhlé poloze, ale vždycky jsme v podstatě věděli, že ta srdeční činnost dohasíná, věděli jsme, co se děje. A nebo to byli pacienti, kteří zemřeli vlastně při resuscitaci, že už

vlastně nebyla možnost, takže tím pádem byla vlastně nějaká ta aktivní jipová péče resuscitační, při které došlo teda k úmrtí a ve chvíli, kdy teda doktor vlastně určil úmrtí, tak vlastně bylo na nás zrušit veškeré invaze, toho člověka vlastně ze všeho odpojit, nějakým způsobem očistit to tělo, dát do pořádku, umýt, srovnat ho na tom lůžku, svázat ruce, aby nebyly od těla, takže vždycky byl styl takový, že se vlastně převazovaly ty ruce (…) Ne jenom že se složili na to tělo, ale že se převazovaly ještě vlastně obvazem, stejně se obvazem obvazovala i brada, takže se z těch lidí dělala taková mumie trošičku, že se vlastě jim zavázala celá hlava s tím podvázáním té brady, aby nezůstávala otevřená ta ústa. A pak se celé to tělo označilo, takže na stehno se psalo fixou jméno a čas úmrtí vlastně a datum narození a oddělení, na kterém ten člověk zemřel. Dále ty identifikační údaje se dávaly ještě na palec u nohy se přivazovaly na kartičku. A takhle označený člověk ten zemřelý se zabalil celý do prostěradla. S tím, že s tím prostěradlem se vlastně převezl na ten vozík převozový určený pro zemřelé a po těch 2 hodinách z oddělení se provedla jen kontrola, že tedy (…) nic se neděje samozřejmě (…) Jako kdyby se něco (…) Ale nikdy se nám nestalo tedy, že by pacient jako ožil a takhle se vlastně odvážel do místnosti chladící, kde se zdokumentovalo všechno, odkud je, z jakého oddělení, nahlásilo se to na patřičné místo a všechno ostatní už potom probíhá, že vlastně lékař vyplní nějaký úmrtní list, ohledá to tělo a pak se všechny ty věci stahují a řeší přes matriku, v nemocnici vlastně přes ten ústav se to nahlásí na matriku a matrika dál jako právně toho člověka odepisuje (…) A pak je vystaven už úmrtní list a všechno probíhá pak už s rodinou. Protože pak se vlastně informuje rodina v průběhu toho, když to třeba bylo ve 2 hodiny ráno, tak často lékař volá třeba v sedm nebo v osm ráno a hlásí to úmrtí, aby nebudil úplně ty lidi, pokud samozřejmě ta rodina si to nepřála. Často se nám stalo, že ta rodina přišla a řekla: „My už jsme stejně to věděli, ve 2 hodiny ráno se nám zdálo, že je tady někdo doma…“ Jo že měli takové jako duchovní zážitky a nebo i sami ještě třeba v noci volali, jestli se něco neděje. Jo někdy je to takové zvláštní a i my sami jako personál někdy paradoxně, člověk na tom oddělení někdy vlastně vnímá, že se něco děje. Jo, když ten duch smrti se tam někde objeví (…) Nadpřirozené zážitky, které asi nejde úplně vysvětlit, ale je to zvláštní, že někdy je to opravdu až jako bytostně (…) A pak vlastně když ten člověk zůstává v té chladící místnosti, tak ta rodina kontaktuje pohřební službu a ta pohřební služba si přijede vyzvednout to tělo toho zemřelého a pak už dál to pokračuje, kdy vlastně komunikuje ta rodina s tou pohřební službou a vlastně se rozhoduje pro nějaký způsob (…) Jestli kremace a nebo pohřeb a už s tím jakoby ten ústav nemá nic společného. Takže vlastně na té ústavní péči je to o tom, že člověk se zabalí do toho prostěradla, a tak se předává dál (…) Takže je to takové (…) je to takové celkově prostě smutné. Je to smutné a je to úzkostné

(…) Vlastně Vy máte pocit, že najednou už tam vlastně o nic nejde. Když to když ten člověk má možnost umřít doma nebo alespoň v tom hospicovém prostředí, kde už ho nikdo netrápí s nějakými hadičkami, s nekonečnými vyšetřeními, tak jenom to, že tam jsou ti blízcí okolo něj a on odchází v takovém jako větším klidu a pohodě, není tam sám, tak i to, že ta rodina toho člověka i třeba s tím paliativním týmem a tím týmem těch sestřiček oblékneme, upravíme, třeba i nalíčíme nebo navoníme, dáme tam kytičky, přijde ta rodina se rozloučit, obleče se, do čeho chce, vlastně nezůstává tam ležet (…) jakoby úplně nahý. Není potřeba to tělo nějak označovat, pak si teda koroneři přijedou a dávají pak náramek nějaký, ale nepopisuje se žádnou fixou, ani nepodvazujeme obvazy nikoho, jenom lehce šátečkem a polštáři. Na co byl zvyklý ten člověk, tak pak většina těch rodin to hodnotí vlastně, že je úplně jako spokojený, že je krásný. Takže (…) je tam určitá jako posloupnost té přirozenosti, do té pohřební služby se vlastně předává ten člověk už vlastně upravený tak, jak bude v rakvi. Takže už s ním nikdo cizí nezachází, nikdo cizí s ním nemanipuluje s tím tělem. Takže vlastně ta rodina, jak to vidí, jak je u toho účastná, jak ten život vyhasíná z toho člověka, tak to není takový ten šok, kdy někdo zavolá: „On zemřel.“ Jo, je to tam prostě úplně přirozená věc, protože už ví, že to zřejmě přijde, že to může přijít jako kdykoliv v tu chvíli nebo v těch dnech. Takže jakoby (…) takový ten návrat té přirozenosti, toho, že jste účastní toho všeho a není to takové to, že ho někam odvezou a někde se najednou objeví, tak ta tabuizace nebo to skrývání tam není. A o tom si taky myslím, že ta paliativa v podstatě je, umí řešit tu smrt jinak, umí o tom mluvit, otevírá to téma a nabízí možnosti pro ty, kteří se třeba dostali do těžké životní situace a musí tuto otázku aktuálně teď řešit. Je to (…) široký obor, je to hodně o citu, o nějaké schopnosti vcítění, musíte mít zájem o ty lidi, musíte být schopná se hodně sebezapřít a vždycky to brát tak, nebo já teda se snažím k tomu tak nějak přistupovat, že těm lidem zbývá už třeba jednom pár dní života a že pro ně musím udělat vše, co je tak nějak v mých silách no.

TAZATEL: A s tou bradou se to dělá jak takhle v tom hospici?

PETRA: V tom hospici třeba když už je to hodně, ta třeba jsou ta ústa otevřená, tak využíváme nějaký buďto šátek nebo nějakou šálku, kdy vlastně podvážeme tu bradu, za hlavou vlastně přetáhneme buďto na uzlík a nebo jenom složíme ručník pod tu hlavu a ono vlastně ten prostor té látky vymezí tu velikost toho obličeje a pak vlastně stačí třeba nějaký smotaný ručník nebo něco přidat jako pod tu bradu a tu hlavu vypodložit do osy srovnat a vlastně ta už pak zůstává jakoby velmi v přirozené poloze. Stejně když třeba zůstávají

otevřené oči, když jsou třeba nějak oteklé, tak stačí vlastně dát nějaké mokré tamponky se studenou vodou na ty víčka a ty po já nevím půl hodině, hodině, zůstávají zavřené. Není úplně příjemné, když jako někdo, kdo zemřel (…) má takový ten pohled, jo, někdo vnímá, že ho někdo sleduje, což nedává už samozřejmě (…) fyzicky možnost, ale pro nás jako pro lidi, není to úplně jako příjemné no. A i při tom zacházení, když vlastně to tělo oblékáte, myjete, většinou používáme ještě nějaké plenkové kalhotky natahovací, aby v případě, že by ještě nějaký (…) Třeba povolí nějaké svěrače, tak ještě odchází třeba nějaká sekrece z toho těla, tak vlastně z toho důvodu dáváme třeba ještě pod ty kalhoty nějaké takové ty decentní plenkové kalhoty natahovací, aby právě nebylo třeba znečištěné to oblečení, co ten člověk má pak na sobě. No, takže toho člověka třeba i něčím namažeme, navoníme, upravíme, nějakou květinu někdo třeba z té rodiny přinese ze zahrady nebo z domu, když je zima tak často střihámé orchideje v oknech. (směje se) A i ti lidé vlastně sami, někdy je to až úsměvné, jednou jsme oblíkaly pána taky do nějakých montérek, z důvodu že on je prostě nosil nejradši. A ještě mu dávali cigaretku do kapsičky, kdyby náhodou. (směje se) Nebo nějaké obrázky, často vnoučata nebo někdo tam chtějí dát nějakou svoji hračku nebo nějaký obrázek namalovaný. Takže to jsou takové různé formy a najednou ta rodina začne být hrozně kreativní v tom, jakou formou se má rozloučit. (usmívá se) Prostě přijdou (…) a je to takové úplně normální a i ty děti jsou toho třeba účastné a vlastně nikdo je nevyhání nikam, takže oni sami se zeptají co můžou a nemůžou a většinou přijde, že i ty děti, oni mají velký cit na to, co je vhodné, oni vám tam nebudou strhávat z toho člověka oblečení, nebudou tam řádit. Oni přijdou a: „Můžu babičku pohladit?“ Tak když jim to dovolíte, tak se tak jako uklidní, protože vědí, že na ní můžou sáhnout, že to neznamená, že když někdo zemře tak už se ho nesmějí dotýkat, což vlastně tuhletu zkušenost v té nemocnici nikdo nemá. A často, když ti lidé nemají ty emoce zpracované, tak v té nemocnici často je to tak, že pak ti příbuzní vlastně pochybují. Jestli musel zemřít, vždyť jsme s ním ještě odpoledne mluvili, jak to, že zemřel? A strašně špatně přechází do té roviny toho truchlení, protože mají pochybnosti, jestli to neměli udělat jinak, jestli ho neměli přendat na jiné oddělení, jestli třeba neměl jít ještě na nějakou tu operaci, jestli ho neměli donutit včas. Co vlastně udělali špatně, že zemřel? Tyhle všechny emoce oni pak přehazují na ten personál a pak třeba přijdou a viní toho lékaře: „Jak to, že jste na to nepřišli, jak to, že jste to nediagnostikovali včas? Vždyť se mohl léčit.“ A vlastně je to takový boj emoční. Takže je to hodně o tom no, fakt se s nimi o tom musí mluvit. A když to tak řeknu, kdo má na to čas se jim takhle věnovat v nemocnici? Oni kolikrát fakt nevědí, co se děje a netuší nebo si třeba nechtějí to připustit, že se blíží konec.

TAZATEL: Myslíte, že když jste byla v té nemocnici, dělalo se to fakt všechno tak, jak jste mi to popsala? Ty pravidla jako (...) Věřím Vám, že Vy jste tedy podle svého svědomí to dodržovala a snažila jste se pro toho člověka něco udělat, ale (…) nebylo to někdy tak, že prostě se to (…) udělalo ještě víc jednodušeji, ještě víc rychleji, než jak mi to popisujete nebo by mě ještě třeba zajímalo to s těmi telefony, jakože vždycky se opravdu ta rodina volala, když byli domluvení? Já mám třeba zkušenosti, že se to neděje (…)

PETRA: Ne, určitě ne, určitě dřív to vůbec nebylo ve zvyku, dřív nikdo tu rodinu, asi když tam nebyl nikdo vyloženě výjimečný, tak tam ta rodina nesměla přijít že jo, to bylo o tom: „My vám zavoláme, až...“ jinými slovy. Navíc byl velký problém, že lidé neznali svoji diagnózu, takže i když byli třeba nemocní onkologicky, tak ani často nevěděli, že umírají. Jo a vlastně se nemohli jako ani v té nouzi, nebylo to zvykem, tím, že nepřišel nikdo z paliativy, ani ten lékař třeba je neinformoval, tak maximálně řekl: „Tak je to kritický stav, může kdykoliv zemřít…“ Ale vlastně furt tam bylo takové to - nekomunikujeme o tom. A často v těch zprávách ještě do nedávna, ještě teď se nám to občas stane, že vlastně ta rodina jde domů do paliativní péče a on neví, že umírá. Jo, že, je to ještě tak 2, 3 roky zpátky, kdy vlastně to bylo ještě velmi časté z určitých nemocnic, že ti lidé vlastně ě nevěděli, jak na tom jsou. Furt jim vlastně říkali: „No ještě budeme ozařovat, ještě dostanete chemoterapii, teď máte léky na bolest, na tohle, ale vlastně ještě jako pokračujeme.“ A ti lidé vlastně jako docházeli až do bodu, kdy v podstatě zemřeli jako v léčbě onkologické. Jako v paliativní a v onkologické. Takže furt se chodilo na ozařování, dokud to tělo neselhalo (…) Tak to se dělá i dneska, samozřejmě se to stane, že ti lidé vlastně neunesou už tu další chemoterapii, ale pořád se to plánuje, akorát se plánuje ta léčba nějaká, až ve chvíli, kdy pak už ten tým řekne: „Už jako tam není, co dát, už to tělo to není schopné absorbovat.“ Tak se to ukončí. Ale vlastně určitě jako to zacházení. Ono nejde o to zacházení s tím zemřelým tělem tolik, ale je to spíš o tom, že ten personál buď jedná s tím člověkem nějak citlivě nebo s ním tak jako cuká, hází všelijak, hlavně ať to je jako cajk, ale tam je to o té komunikaci s tím člověkem, když už v té nemocnici vůbec je. A vůbec možnost jako zasáhnout do toho, co já vlastně chci, třeba zeptat se toho člověka: „Chcete být v nemocnici nebo chcete být doma? Je tady taková a taková možnost. Už to není (…) Jako už jste na hranici, je to otázka, jestli to pomůže nebo nepomůže. Vyberte si.“ Je to o tom vlastně bavit se s tou rodinou, jako jestli jsou schopní o něj pečovat nebo ne, chcete tady s ním být, nechcete a vlastně, když to těm lidem nikdo nenabídne, tak ono je to nenapadne. Oni vlastně, pokud tam nejsou nějaké extrémní vztahy a není tam nějaký zdravotník v rodině, který má nějakou zkušenost s něčím nebo ti lidé jsou

hodně zvídaví, tak vlastně (…) není jako nabídka. Nemají srovnání, co by mohli (…) Jo pak samozřejmě už ano, když se dostávají do těch různých zařízení nebo v té rodině, ta širší rodina a je tam nějaký zájem, tak to tak funguje. Ale to asi víte sama, když jste třeba v nemocnicích někde, tak vlastně že to funguje tak, že lidi, kteří mají zájem, tak na ty návštěvy chodí a volají a jdou za těmi lidmi. A pak tam máte spoustu pacientů, kteří leží na těch následkách a na těch internách a za nimi nikdo nepřijde. A nebo přijde jednou za měsíc, když je výplata důchodu nebo něčeho. Nebo nějak jako někdo ze známých se někde občas objeví, ale když nejsou vztahy funkční, tak potom nefunguje ani ta péče. Takže v té paliativě my tady říkáme, že máme elitní rodiny. (směje se) To jsou rodiny, které jsou ochotné ustoupit ze svých běžných životů a prostě věnovat se tomu člověku. A být kvůli němu třeba i doma. A pokud ne doma, tak jsou třeba hodně času s ním v tom hospici a zvládnout i to, že ho prostě umyjí, že ho napolohují, že ho nakrmí, že vidí to, že není úplně všechno v komfortu, že se nevyspí s ním, že se nasadí pro něj. Stejně jako se nasadili, když jsou malé děti. Ale vlastně to jsou, to je fakt elita jako. Ale pak je spousta lidí, kteří to vůbec neřeší (…) Což já třeba to srovnání nemám, protože já jsem nikdy na nějakých LDNkách nebo na internách nepracovala, takže úplně nemám jako srovnání, ale vím, jak to chodí v těch ústavních péčích, nebo když se bavíme s těmi holkami z důchoďáku, tak říkají: „Hele prostě za určitými lidmi lidi chodí a za určitými nikdo nepřijde. Takže ti lidé opravdu jako odchází o samotě “ (…) Takže budovat vztahy! (směje se) Celý život.
Jo říkám, já jsem asi nezažila úplně tragické věci, jo zažila jsem vlastně, že přijeli opilí pohřebáci a naložili si tělo přímo z vozíku a spadlo jim na zem, muselo se tahat zase nahoru (…) Takové ty jako vyloženě nepříjemné věci, kdy naštěstí si říkám, ještě že to nevidí příbuzní (…) To jsou takové, jak se říká v uvozovkách špeky, ale to jsou zase věci, které nejsou úplně, že by to takhle jako bylo jakoby drsné (…) Přeci jenom ta lidskost v těchhle pracovnících, v těchhle profesích bývá.

TAZATEL: Já bych se ještě zeptala, na ten rozdíl po personální stránce, tehdy vlastně třeba na té JIP, jste měla asi práce nad hlavu a prostě nebyl tam prostor pro to, aby tam někdo fakt mohl sednout k tomu lůžku, kdyby chtěl prostě věnovat se mu. Teď tady máte tým přímo jako na to dělaný. Myslíte, že teď máte jako dostatek toho personálu, že (…)

PETRA: Myslíte teď jako v paliativě nebo v nemocnici?

TAZATEL: Teď fakt v té paliativě. Že prostě jako (…) Nebo máte moc těch klientů, takže prostě se to nestíhá tak, jak úplně Vy byste si představovala nebo?

PETRA: Takhle (…) jinak si myslím, že v tuhle chvíli ne, my jsme malý hospic, takže my ten tlak velký nemáme a jediné co, je to, že se pak třeba snažíme, že lidi, co třeba nejsou tak akutní, tak přesuneme na jiný den nebo jim zavoláme nebo zkusíme ten příjem ne úplně udělat (…) nebo jakože pozdržíme ten příjem, když je potřeba. A už se učíme nějakým způsobem hodnotit a diagnostikovat tu potřebnost, to je tedy především na našich lékařích. Ty lidi nebrat do té péče ve chvíli, kdy to ještě třeba není úplně nutné a zároveň říkám, my jsme malý tým.

TAZATEL: Tak to je dobře. A ani jinak nemáte pocit, že by Vás třeba něco omezovalo v té Vaší práci? Že vám třeba něco znemožňuje jí dělat tak, jak byste si představovala?

PETRA: Tak vždycky se asi něco najde. Já bych asi řekla, že takovým tím strašákem budou na prvním místě asi určitě finance. To je asi všude (…) Abych řekla pravdu, jsou pro nás dost důležité, jako pro existenci hospice a aby to všechno prostě fungovalo tak, jak má, tak jsou pro nás celkem dost důležité různé finanční dary od našich sponzorů. Někdy mi to vážně přijde až skoro jako zázrak, jak nečekaně se k nám někdy ty peníze dostanou, když bychom to třeba zrovna fakt hodně potřebovali. Máme nějaké stálé sponzory, naštěstí taky celkem dost takových nárazových finančních darů, za což jsme samozřejmě strašně vděční a těší nás to. A i tak různě, někdy se třeba stanou takové věci, že nám někdo z vděčnosti, když jsme se třeba starali o někoho z jeho rodiny, tak nám přenechá třeba nějaký nábytek nebo podobné věci, nebo nám přinesou něco na výzdobu, nějaké obrazy, záclony nebo podobně. To bych taky chtěla zmínit, že jsou jako strašně hezká gesta, protože nám tím ti lidé ukazují, že nás tu chtějí mít, že nás chtějí podpořit v té naší práci (…) Ale jak říkám, kdyby bylo víc peněz, tak bychom si třeba mohli dovolit dělat ty věci trochu jinak, třeba ta strava by mohla být lepší, prostě všechno je dost drahé dneska (…) Takže to bych asi tak zmínila, že na tom to asi tak nějak všechno dost stojí a padá no.

TAZATEL: A ten Váš paliativní tým tvoří teda ty sestry a máte k sobě jasně lékaře a kontakt na nějakého toho sociálního pracovníka.

PETRA: Ano, máme sociální pracovnici vlastně na půl úvazku v tuhle chvíli u nás. A teď od ledna budeme mít vlastně ještě jeden půl úvazek ještě další kolegyně. No a máme vlastně duchovního, máme i tedy psycholožku, tu využíváme minimálně docela to není moc potřeba jsme zjistily. A jinak vlastně největší gró té paliativní péče je na těch sestřičkách. A lékařky máme samozřejmě také, jednak přítomné na směně, jednak potom službu konající na telefonu. A ošetřovatele, ty taky samozřejmě máme. Ale tady je to tak, že třeba hygienu dělají sestřičky společně s ošetřovateli, takže to není tak, že by tady byly ty role tak striktně oddělené. My tady dost fungujeme jako tým. Jde nám prostě o ty lidi, o to, aby hlavně oni byli v klidu a v pohodě. A aby ta rodina měla nějak co nejlepší ty podmínky a to prostředí, aby ten čas s tím člověkem mohli nějak co nejvíc kvalitně strávit.

TAZATEL: A ta práce s rodinou (…) Můžete mi k ní ještě něco říct? Do jaké míry je intenzivní, o co Vám v ní jako jde?

PETRA: No řekla bych ještě, že kromě takového toho vyslechnutí, edukace, opravdu neustálé opakované vysvětlování těch věcí, pak taky zapojení té rodiny do péče o pacienta, tak bych taky chtěla zmínit ještě to, jak vlastně jakoby pokračujeme s tou rodinou i po tom úmrtí pacienta. My jim pak třeba voláme o tom pohřbu, někdy jdeme na pohřeb, když ten vztah s tou rodinou je jakoby větší, tak jsme i pozvaní na pohřeb a pak s tou rodinou pracujeme ještě vlastně první rok po úmrtí. To znamená, že kontaktujeme po 3 měsících, jak ty věci zvládají, zjišťujeme, jestli tam není nějaké patologické truchlení, pak je pozůstalecké setkání, které nám vychází vždycky dvakrát za rok. Občas když jsou ty rodiny hodně jako komunikativní, potřebují to, tak nás pozvou k sobě nebo přijdou sem k nám, kontaktují nás, třeba aspoň zavolat. A zhruba po roce jim zase posíláme takovou jako kartičku, kterou se s nimi jakoby loučíme, samozřejmě mají možnost nás i nadále kontaktovat, spojit se s námi, ale vědí, že mi se s nimi vlastně takto loučíme a že my už je jako kontaktovat nebudeme. Často se nám stává, že ty rodiny chodí třeba pak i na ty benefiční akce, přijdou na koncert, nebo se objeví na běhu, máme i ty, kteří chodí třeba cíleně pomáhat, takže máme třeba pána, který vždycky řekne: „Až budete holky potřebovat, tak my vám rádi pomůžeme.“ Tak pak třeba tam chodí značit trasu s námi nebo čepovat pivo, je to takové, že někteří se nás tak jakoby drží. Máme i jednu rodinu, která je (…) taková hodně aktivní v tom, že třeba: „Holky, máme strašně rajčat, přijeďte si, my vám dáme rajčata.“ (směje se). Takže se někdy staneme i tak jako přáteli. A nebo dárci. Často se stane že nás pak třeba podpoří třeba i dárcovsky. Máme taky takovou vzpomínkovou knihu, to asi taky z jiných hospiců znáte, tady nejsou teda všichni, ale máme

tam některé ty rodiny zapsané, jak tu péči třeba vnímali a nechají nám tam nějaký svůj vzkaz. Někdo tam dá fotku, někdo namaluje obrázek a když pak přijdou ti lidé za námi nebo když je nějaká akce hospicová, tak tam potom najdou ten svůj záznam vlastně z toho roku, kdy proběhla ta péče. Někdo tam třeba vypíše celý ten příběh, jak to prožívali, že si tím vlastně tak jako má možnost nad tím popřemýšlet. Už se nám třeba i stalo, že jsme v nějaké rodině doprovázeli třeba dalšího člena, že se znovu na nás obrátili. Když jsme čtyři roky. Takže to jsou takové jako zážitky silné. A jak říká jedna naše sestřička. 13. plat je vděčnost našich rodin. (usmívá se) To není úplně tak smutné. Já bych řekla, že naopak v té paliativě je ta naděje, že ty lidi můžete nějak vést a když se i podaří nějaké duchovní doprovázení, tak ti lidé vnímají to, že ten život nekončí tady na zemi, že pokračuje v nebi, že se tam jednou sejdeme, tak je tam i určitá jako bych řekla úleva, že se člověk jakoby nemusí trápit tady na zemi, ale že vlastně už je , že je mu dobře, samozřejmě ne každý to takhle má spravované, ale už jenom to smíření, kdy ti lidé mají prostor (…) X lidí nám říká z těch rodin, že třeba posledních pár hodin, než člověk zemře, tak já nevím třeba ta maminka, která má umírající dceru, tak si vzájemně řeknou, že se mají rádi, poděkují si za všechno, vlastně mají i možnost prožít nějaký čas úplně jinak, vedle sebe v posteli prostě. A není to o tom, že je zahlídne někdo někde v nemocnici a třeba jsou tam sami. Vlastně jako můžou spolu brečet, můžou se spolu smát věcem, mají jako čas. Někdy třeba přijde k paní brácha, se kterým nemluvila 5 let, protože se pohádali. A najednou tam za ní stihne 3x přijít, protože se usmíří nebo si ti lidé odpustí, vlastně se znovu sejdou ty rodiny v těch těžkých chvílích, znovu se propojí. To si myslím, že má velký smysl. To jsou takové momenty, kdy ta babička přesně diktuje té rodině, jak má přesně vypadat ten pohřeb a jaké chce mát šaty a že nechce, aby tam hrál tady ten Fanda a že tam nechce žádné červené karafiáty. (směje se) Tak jako je to hrozně fajn, protože ty rodiny budou vědět, co mají dělat, protože prostě půjdou podle toho návodu. Nebo jim rovnou řekne: „Heleďte se, ty si vezmeš tohle, ty tohle…“ (směje se) A jakoby si to rozhodí mezi sebou. Takže jsou to takové vzácné chvíle. Někdy máme čas si s těmi lidmi pokecat ale i třeba modlit se, aby to všecko zvládli. Je to takové jako (…) jak říkám, takové okamžiky, které úplně nejdou nahradit v té nemocnici. Takže jsou to silné příběhy. A my máme tu výsadu se do nich zapojit.