

Přílohy

Příloha 1: Adresář hospiců

Tento adresář byl přejet z webových stránek <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>, přičemž byl aktualizován a mírně upravován.

[APHPP, Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče](#)

5.4. 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, sdružující všechny známé hospicové aktivity v ČR. Řádným členem Asociace se může stát každá právnická osoba – organizace hospicového paliativního typu působící v ČR. Mimořádným členem se může stát i fyzická osoba - kterýkoli občan ČR starší 18 let.

<http://www.asociacehospicu.cz>
aphpp@t-email.cz

Cesta domů

Sdružení Cesta domů působí v Praze, ale poradenské služby poskytované přes internet nebo telefonicky jsou poskytovány bez rozdílu bydliště. Zaměstnanci a dobrovolníci hospice nabízejí rodinám, které se rozhodly pečovat o své umírající blízké doma, tyto služby: specializovanou paliativní domácí péči o terminálně nemocné, odlehčovací služby a sociální poradenství, půjčování pomůcek, péči o pozůstalé, služby specializované paliativní knihovny, ediční služby a edukaci. Příspěvek na den péče je 200 Kč. Průměrná doba péče 35 dní. Kapacita: cca 15 pacientů v péči zdravotní a cca 5 v odlehčovacích službách zároveň. Ročně asi 160 pacientů. V současné době vzniká také domov s hospicovou péčí, Domov pod střechou.

<http://www.cestadomu.cz>
info@cestadomu.cz

Charita Česká republika

Na webových stránkách charity najdete rovněž seznam všech zařízení spadajících pod ČKCH poskytujících domácí péči a v rámci domácí péče rovněž péči hospicovou. Rovněž na jejich stránkách najdete spojení a kontakty na všechny diecézní a arcidiecézní charity v Česku. Některé z nich jsou přímo spojeny s některým z hospiců.

<http://www.charita.cz>
sekretariat@charita.cz

Charitní domácí hospicová péče Bárka

Domácí hospicová péče Bárka je všestrannou péčí o nemocného a rodinu a je poskytována v domácnosti uživateli. Základem služby je profesionální pomoc spojená s lidským přístupem všech pracovníků. Cílem Bárky je, aby lidé, o které pečujeme, mohli prožívat čas jim daný bezbolestně, důstojně a doma. Zajišťujeme odbornou zdravotní péči, odlehčovací službu, sociální poradenství, psychologickou pomoc, duchovní péči a podporu pečující rodině.

jana.sochorova@caritas.cz
567563671

Domácí hospic Jordán o.p.s

Domácí hospic Jordán o.p.s. je nezisková organizace, která vzniká jako nový typ péče v regionu Tábor. Cílem je umožnit lidem s nevléčitelným onemocněním v pokročilém a konečném stadiu nemoci zůstat doma v kruhu svých blízkých. Smyslem specializované paliativní péče je ulevit od bolesti a dalších tělesných i duševních obtíží, které s sebou zpravidla přináší závěrečné stadium těžké nemoci. Pracovníci týmu domácího hospice nezastupují rodinu v péči o nemocného, pouze pomáhají, aby rodina a nemocný důstojně a se zachováním co největší možné kvality života zvládli poslední životní období.

<http://www.hospicjordan.cz>

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna

Nestátní církevní zdravotnické zařízení poskytující paliativní péči těžce a nevléčitelně nemocným pacientům. Přítomnost rodiny možná 24 hodin denně, stálá přítomnost lékaře a ošetřujícího personálu. Edukační a dobrovolnické centrum, ambulance fyzioterapie, domácí péče, pečovatelská služba, půjčovna kompenzačních pomůcek.

<http://www.dlbsh.cz>
hospic.rajhrad@caritas.cz
547 232 223, Fax: 547 232 247

Ecce homo, Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí

Organizace byla založena s cílem rozvinout hospicové hnutí v ČR a prosadit myšlenku hospice i mimo budovy hospice, všude, kde lidé umírají. Ecce homo se mírou nesměrnou přičinila o rozvoj hospicového hnutí v Čechách. MUDR. Svatošová, předseda občanského sdružení, po roce 1989 opustila lékařskou praxi a věnovala celé své úsilí rozvoji všech forem hospicové péče

<http://www.hospice.cz/eccehomo>
marie.svatosova@seznam.cz

Hospic Anežky České v Červeném Kostelci

Hospic Anežky České byl otevřen 8. prosince 1995 a stal se tak prvním hospicem v České republice. Nabízí 30 odborně specializovaných hospicových lůžek pro pacienty v terminálním stádiu většinou onkologického onemocnění z celé České

republiky bez rozdílu vyznání, národnosti a sociálního postavení. V červenci roku 2010 byla v hospici otevřena Ambulance paliativní medicíny, jejíž cílem je pečovat o těžce nemocné před přijetím do hospice, po návratu do domácího prostředí nebo o terminální a preterminální klienty, kteří chtějí a mají tu možnost zůstat ve svém domově. Hospic dále nabízí zapůjčení kompenzačních pomůcek. Provozovatelem je Oblastní charita Červený Kostelec, člen APHPP.

<http://www.hospic.cz>
wajsar@hospic.cz

Hospic Citadela – dům hospicové péče ve Valašském Meziříčí

Hospic Citadela nabízí 28 lůžek pro nemocné. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Hospicová paliativní péče Zdravotní pojišťovna pacienta hradí ubytování, stravu, ošetrovatelskou a zdravotní péči. Klient platí za služby 180 Kč denně (maximálně 5 580 Kč za měsíc). Sociální lůžka Klient platí za jeden den pobytu: Za celodenní stravu 130 Kč. Ubytování na dvoulůžkovém pokoji 150 Kč Za ošetrovatelskou péči je vybírána úhrada ve výši příspěvku na péči v přiznané výši. Odlehčovací služba Klient platí za jeden den pobytu: Za celodenní stravu 130 Kč. Ubytování na dvoulůžkovém pokoji 150 Kč Za ošetrovatelskou péči je vybírána úhrada maximálně do výše přiznaného příspěvku na péči.

<http://www.citadela.cz>
hospic@citadela.cz

Hospic Dobrého Pastýře Čerčany

Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech je centrem odborné péče a podpory pro nemocné i jejich blízké. Zahrnuje všechny čtyři typy hospicové péče (lůžkovou, domácí, ambulantní a stacionářovou). Kapacita hospice je 24 jednolůžkových pokojů a 3 pokoje dvoulůžkové. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Adresa a spojení na Mobilní hospic v Benešově: Jana Nohy 1352, 256 01 Benešov (areál PCB naproti celnici), tel/fax: 317 722 046, mobil: 605 276 114, email: mobilnihospic@centrum-cercany.cz

<http://www.centrum-cercany.cz>
os-tri@centrum-cercany.cz

Hospic Frýdek-Místek

V hospici je 26 hospicových pokojů s 30 lůžky, 6 pokojů se 13 lůžky odlehčovací péče, 4 pokoje s 8 lůžky pro návštěvy pacientů nebo pro personál. Služby poskytuje v Centru zdravotních a sociálních služeb Frýdek-Místek na ul. J. Pešiny 3640, Frýdek-Místek. Hospic není členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

<http://www.hospicfm.cz>
info@hospicfm.cz

Hospic Liberec

Občanské sdružení Hospic pro Liberecký kraj

<http://www.hospic-liberec.cz>
hospic@hospicliberec.cz

Hospic Malovická

Druhý pražský hospic pro nevléčitelně nemocné se otevře v roce 2011 v Praze 4 na Spořilově. Už čeká jen na kolaudaci. Hospic nabízí 30 lůžek. Hospic přijímá i pacienty s neurologickými a interními nemocemi (Parkinsonova, Alzheimerova choroba). Hospic má stejného provozovatele jako první pražský hospic, Hospic Štrasburk.

http://www.1ph.cz/?page_id=12
recepce@malovicka@hospicstrasburk.cz

Hospic na Svatém Kopečku Olomouc

V hospici je připraveno 20 jednolůžkových pokojů s přistýlkou pro příbuzného (doprovod) a 5 dvoulůžkových pokojů. Všechny pokoje mají vlastní sociální příslušenství, telefon, ledničku a televizi. K dispozici jsou také společné prostory hospice – recepce s možností zakoupení malého občerstvení, zimní zahrada, jídelna, kaple a velká terasa.

<http://www.hospickopecek.caritas.cz>
info@hospickopecek.charita.cz

Hospic Smíření, Chrudim

Hospic Chrudim má 27 lůžek, z toho 23 jednolůžkových s přistýlkou a 2 dvoulůžkové pokoje. Mimo standardní nemocniční oddělení je v hospici, ambulantní komplex jako zázemí pro terénní hospicovou péči. Součástí objektu je 5 samostatných bytových jednotek a 4 pokoje s příslušenstvím pro návštěvy nemocných. Financování je více zdrojové. Z veřejného zdravotního pojištění je hrazena bohužel jen polovina předpokládaných nákladů, tj. 11 mil. Kč za rok. 12 procent - 330,-Kč/den hradí nemocný.

<http://www.smireni.cz>
smireni@centrum.cz

Hospic sv. Alžběty v Brně

Od roku 2004 občanské sdružení Gabriela o.s. provozuje lůžkové nestátní zdravotnické zařízení Hospic sv. Alžběty poskytující zvláštní ústavní péči podle § 22a zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Hospic je lůžkové zdravotnické zařízení určené nevléčitelně nemocným v pokročilé fázi onemocnění;

nabízí profesionální řešení potíží, které toto období mohou provázet a nelze je zvládnout v domácím prostředí (tlumení bolesti, dušnosti, nevolnosti, psychických potíží a dalších tělesných potíží). Důraz je kladen na kvalitu života pacienta. Nyní je k dispozici 22 lůžek v převážně jednolůžkových pokojích s možností přistýlky pro příbuzné.

<http://www.hospicbrno.cz>

reditel@hospicbrno.cz

+420543214761

Hospic sv. Jana N. Neumana v Prachaticích

Poskytované služby: 30 odborně specializovaných hospicových lůžek (22 jednolůžkových a 4 dvoulůžkové pokoje) pro pacienty z celé České republiky, půjčovna pomůcek, poradenské služby - odborné sociální poradenství, respitní pobyty - odlehčovací služby (dle §44 Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách) Smluvní pojišťovny na lůžkovou péči: VZP (111), ZPMV (211) OZP (207), VoZP (201), ČPZP (205), ZP MÉDIA (228) Pouze část nákladů hradí hospici zdravotní pojišťovny. Ostatní finanční zdroje jsou získávány od dárců a sponzorů, přesto je nezbytná ještě spoluúčast klienta za služby nezdravotního charakteru.

<http://www.hospicpt.cz/prachatice/>

Hospic sv. Lazara v Plzni

Posláním Hospice sv. Lazara je poskytovat komplexní a na kvalitu života zaměřenou péči nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v jejím pokročilém nebo terminálním stadiu v Plzeňském kraji. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

<http://www.hsl.cz>

hospic@hsl.cz

Hospic sv. Lukáše Ostrava

Hospic sv. Lukáše je specializované zdravotnické zařízení, poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc přináší. Hospic je určen pro osoby nevléčitelně nemocné v terminálním stadiu života, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž obtíže nevyžadují léčbu v nemocnici a není možné je zvládnout ani v domácím prostředí. Kapacita hospice je 34 lůžek. Služby Hospice sv. Lukáše jsou provázány na další služby provozovatele Charity Ostrava – Mobilní hospicová jednotka, Dobrovolnické hospicové hnutí, Charitní hospicová poradna.

<http://www.ostrava.caritas.cz>

lukashospic.ostrava@caritas.cz

Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích

Projekt v hodnotě 54 milionů Kč byl započat v roce 1998. Dokončen a slavnostně otevřen byl 2. února 2001. Litoměřický hospic vznikl přístavbou k bývalé porodnici.

Lůžková kapacita je 56 lůžek, z toho je 26 pro nemocné, 22 lůžek pro doprovázející a 8 lůžek pro stážisty a dobrovolníky. Virtuálně si hospic můžete prohlédnout na stránkách <http://www.qwert.cz/zdislava/clanek.php?cln=50>. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Odborný garant při přípravě hospicu byla MUDr. Svatošová, Ecce homo.

<http://www.hospiclitomerice.cz>
info@hospiclitomerice.cz

Hospic Štrasburk v Praze

Hospic má 24 pokojů, z toho je 23 jednolůžkových a 1 dvoulůžkový. Všechny pokoje jsou bezbariérové a jsou vybaveny vlastním sociálním zařízením. Slouží jako výukové pracoviště pro studenty mimopražských univerzit i ZŠ a spolupracuje s pražskými FN. Poskytuje služby občanům hl. m. Prahy a Středočeského kraje. Cena za lůžko a den v hospici je 350,- Kč, přistýlka je za 90,- Kč na den, lůžko. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Poskytované služby: lůžková i domácí hospicová péče na území hl. m. Prahy, psychologické a psychiatrické pro pacienty a rodiny, služby sociálního pracovníka, rehabilitačního pracovníka, poradenské, půjčování lůžek a pomůcek.

<http://www.hospicstrasburk.cz/>
hospic.strasburk@cmail.cz

Hospic v Mostě

Hospic v Mostě je umístěn v nově rekonstruovaném objektu se zahradou na okraji města v bezprostřední blízkosti nemocnice a MHD. Lůžková část o kapacitě 15 dvoulůžkových pokojů (pacient + doprovázející osoba), ambulance bolesti v součinnosti s NNP Most (nemocnice následné péče), domácí hospicová péče pro pacienty z Mostecka. společnost také provozuje: Sociálně-psychologickou poradnu od 10/2001 Půjčovnu pomůcek od 10/2001 Domácí hospicovou péči od 2.6. 2003 Současný stav: Lůžkový hospic je otevřen pro veřejnost a od 7.7. 2005 přijímá klienty. Kontakt: paní Blanka Števicová - jednatel o.p.s., tel.: 476 000 168

<http://www.hospic-most.cz>
hospic@mostmail.cz

Hospicová péče sv. Zdislavy

Provozujeme: v Liberci a jeho okolí domácí hospicovou péči, odborné sociální poradenství, odlehčovací služby, půjčovnu pomůcek, dobrovolnické programy, spolu s Krajskou nemocnicí Liberec, a.s. provozujeme tzv. rodinný pokoj na LDN, který umožňuje doprovázení umírajícího blízkým člověkem.

<http://www.hospiczdislavy.cz>
info@hospiczdislavy.cz

Hospicové hnutí - Vysočina, o.s.

Domácí hospicová péče - Nové Město na Moravě, Jihlava

<http://www.hhv.cz>

info@hhv.cz

566615198

Hospicové občanské sdružení Duha

Naše sdružení si dalo za úkol zřízení domácí hospicové služby. Domácí hospicová péče bude všestranně podporovat rodiny, které na sebe převezmou péči o umírajícího nemocného v domácím prostředí. Těžce nemocný člen rodiny tak bude moci prožít konec života doma, mezi svými blízkými. V domácím prostředí pomůžeme kvalifikovaně zvládnout bolest a další průvodní jevy terminální fáze onkologického onemocnění.

<http://www.hospic-horice.cz/>

hospic-horice@seznam.cz

773 652 844

Mobilní hospic Ondrášek, Ostrava

Mobilní hospic Ondrášek nabízí rodinám nemocných komplexní poradenství v oblasti péče o terminálně nemocné a poskytuje nemocným specifickou hospicovou péči v domácnosti pacienta. Jedná se o služby zdravotní, ošetrovatelské, sociální, psychologické a duchovní péče. Je členem Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče.

<http://www.mhondrasek.cz/>

mhondrasek@seznam.cz

Mobilní hospic Most k domovu

Občanské sdružení Most k domovu bylo založeno v roce 2007. Naším hlavním posláním je zlepšování kvality života seniorů a nemocných lidí se zaměřením na integraci těchto skupin obyvatel do normálního sociálního prostředí. Další z našich cílů je, zajistit člověku v posledních chvílích života důstojné podmínky a ošetrovatelskou paliativní péči. Prostřednictvím komunitní práce napomáháme ohroženým skupinám obyvatel k aktivní seberealizaci a v součinnosti s poskytovanými službami společně naplňujeme jejich cíle. Za účelem naplnění těchto cílů jsme založili dvě nestátní zdravotnická zařízení a pečovatelskou službu.

<http://www.mostkdomovu.cz/mobilni-hospic/>

os@mostkdomovu.cz

603 239 255

733 746 800

212 242 451

Mobilní hospicová jednotka (Ostrava)

Mobilní hospicová jednotka Charity Ostrava je specializovaná forma domácí zdravotní péče, poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc často přináší. Služby jsou určeny pro osoby s vážným onemocněním, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž zdravotní stav nevyžaduje pobyt v nemocnici. Cílem naší práce je dosažení co nejlepší kvality života pacienta i jeho rodiny. Služby MHJ umožňují prožít plnohodnotný zbytek života naplňováním fyzických, psychických, sociálních i duchovních potřeb.

<http://www.ostrava.caritas.cz>
cho.chos@caritas.cz

Nadační fond Umění doprovázet

7. července 2006 byl za účelem podpory rozvoje hospicového hnutí v České republice založen Nadační fond Umění doprovázet. Zakladateli nadačního fondu jsou manželé Hana a Bohumil Harákoví. Členkou správní rady se stala i MUDr. Marie Svatošová, "matka hospiců v Čechách". Více o Poslání a cílech nadačního fondu, jakož i o možnostech, jak podpořit nadační fond a stát se dárce, se můžete dozvědět přímo na jejich webových stránkách

<http://www.umenidoprovazet.cz>
info@umenidoprovazet.cz

OPORA

Občanské sdružení OPORA vzniklo v roce 1997 v Roudnici nad Labem a v současné době má pobočky v Ústí nad Labem, Roudnici nad Labem, Slaném a v Praze. Domácí hospicovou péči poskytujeme v podobě odlehčovacích služeb v domácnosti klienta, dalšími pilíři služby jsou sociální poradenství, půjčovna kompenzačním pomůcek a zprostředkování psychologické a duchovní podpory. Dojezdová vzdálenost terénních služeb je do 20 km od pobočky. Od roku 2009 rozvíjíme také aktivity v oblasti vzdělávání pracovníků ze zdravotní a sociální sféry.

<http://www.opora-os.cz>
opora.ul@centrum.cz
777704221

SDÍLENÍ o.s.

Občanské sdružení Sdílení nabízí domácí hospicovou péči, odlehčovací službu, sociální poradenství, půjčovnu zdravotnických pomůcek a realizuje dobrovolnický program.

<http://www.os-sdileni.wz.cz/>
os.sdileni@centrum.cz

Umirani.cz

Www.Umirani.cz, je informační a diskusní webový portál o umírání pro pečující, pro lékaře, pro nemocné a pro pozůstalé. Tento portál umožňuje získat potřebné

informace, navázat kontakt a zprostředkovat poradenskou pomoc v problematice související s koncem života, umíráním, smrtí, s péčí o nevléčitelně nemocné, umírající a pozůstalé. Nabízí laické i odborné veřejnosti možnost potřebné informace nejen získat, ale také si je vyměňovat. Vznikl v rámci projektu Phare EU - Aktivní život seniorů.

<http://www.umirani.cz>
redakce@umirani.cz

Příloha č. 2: Genogram

Poradenství rodinné pacienta před jeho úmrtím

Schéma 5.1: Příklad genogramu

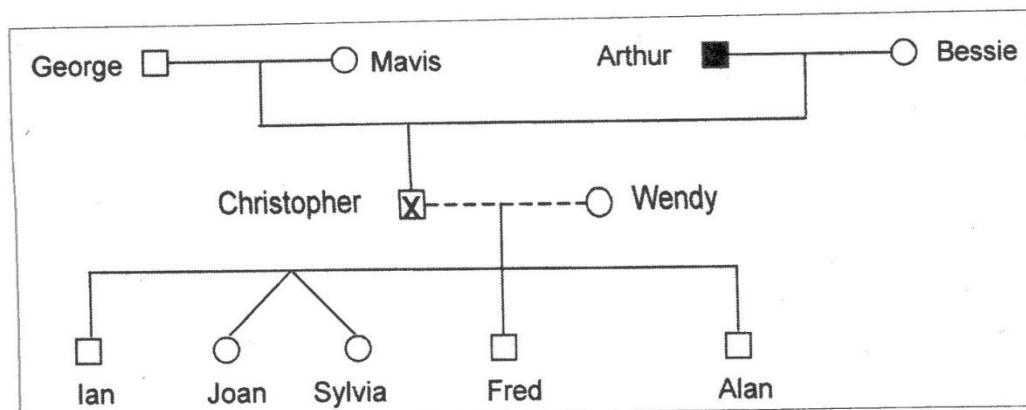
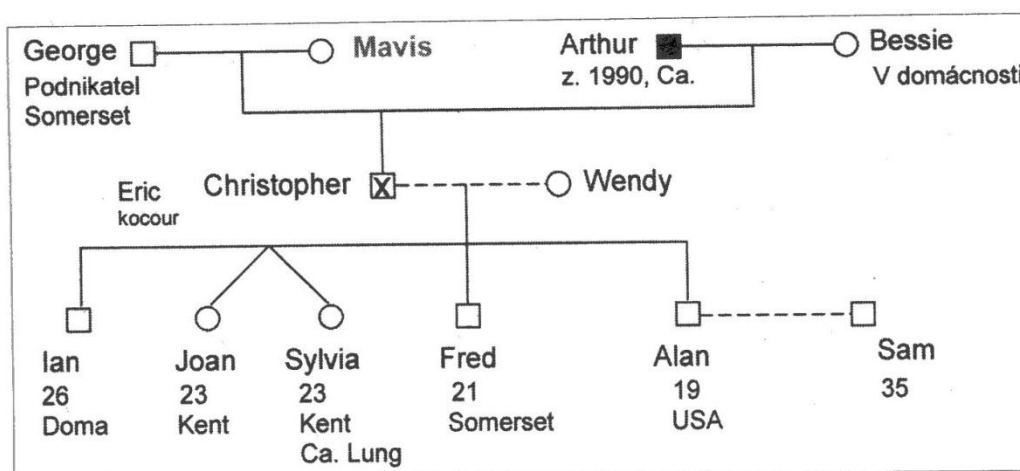


Schéma 5.2: Propracovanější genogram



Nyní vám doporučujeme udělat si přestávku a cvičně nakreslit genogram vaší vlastní rodiny. Další příklady genogramu budou uvedeny v dalších částech knihy.

K L U B



Motto: „Cesta dlouhá tisíc mil začíná jedním krokem...“ (CONFUCIUS)

Program klubu Podvečer pro pozůstalé září 2011 – červen 2012

ZÁŘÍ

8. 9. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

ŘÍJEN

6. 10. čtvrtek v 18.00 TÉMATICKÉ SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ pro pozůstalé
vyrovňující se s předčasnou ztrátou životního partnera

LISTOPAD

3. 11. čtvrtek v 18.00 VZPOMÍNKOVÉ SETKÁNÍ SUE RYDER

PROSINEC

8. 12. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

LEDEN

5. 1. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

ÚNOR

9. 2. čtvrtek v 18.00 TÉMATICKÉ SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ pro pozůstalé,
kteří ztratili rodiče

BŘEZEN

8. 3. čtvrtek v 18.00 TÉMATICKÉ SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ pro rodiče,
které jejich děti předešly ve smrti

DUBEN

12. 4. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

KVĚTEN

10. 5. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

ČERVEN

7. 6. čtvrtek v 18.00 SVĚPOMOCNÉ SETKÁNÍ

SVĚPOMOCNÁ SETKÁNÍ, pozůstalých,
je setkání lidí, které spojuje podobná zkušenost,
vyrovňávají se se ztrátou svého blízkého a chtějí se
podílit i obohatit navzájem o své zkušenosti.

V průběhu roku pořádáme také tři **TEMATICKÁ
SVĚPOMOCNÁ SETKÁNÍ** s terapeutkou
Janou Wichsovou, zaměřená na konkrétní skupiny
pozůstalých.

Všechna svěpomocná setkání začínají vždy
od 18:00 hodin ve čtvrtek v Bubenské 3, Praha 7.

Máme **ČAS PRO VÁS** na Vaše starosti, trápení
i radosti – každý den kromě pondělí vždy
v době provozu poradny od 12 do 17 hodin,
Dukelských hrdinů 54, Praha 7.

CESTA



DOMU

KLUB PODVEČER

Kontakt: Olga Cordiner

tel.: 283 850 949, 775 055 210

podvecer@cestadomu.cz

www.cestadomu.cz

Příloha č. 4: Přehled sociálních skupin, jimž hrozí vyloučení z podpůrných služeb dle Hearnové (2007, s. 173)

Důvod vyloučení	Skupiny zasažených
Věk	Senioři Děti Dospívající
Chudoba, společenská třída	Skupiny s nízkými příjmy Lidé závislí na sociálních dávkách Lidé s nízkou úrovní gramotnosti
Instituce	Vězni Obyvatelé pečovatelských domů
Etnicita	Minoritní kulturní skupiny Náboženské komunity či skupiny Uprchlíci a uchazeči o azyl
Historický a sociální kontext	Cestovatelé, tuláci Prostitutky Bezdomovci Drogově závislí
Postižení	Mentálně postižení Tělesně postižení
Zdravotní stav	Duševně nemocní Lidé s život ohrožujícími neoncologickými onemocněními, např. s onemocněním srdce, plic, AIDS, s cystickou fibrózou
Geografická příslušnost	Obyvatelé z rozvojových zemí Lidé z chudých venkovských oblastí Lidé z chudých částí měst Lidé ze zanedbaných oblastí
Genderová příslušnost a sexuální orientace	Homosexuálové Pečující ženy Ovdovělí muži

Příloha č. 5: Přepisy rozhovorů

Mé otázky jsou označeny písmenem A, odpovědi pečujícími písmenem B.

Rozhovor první – pan H. a jeho otec

A: Jaká je diagnóza Vašeho otce? Co mu je?

B: No on má rakovinu. Projevilo se to, že prostě na zádech se mu zvětšovala bradavice, tak mu ji odoperovali, když byla velká. Tátu dostat do nemocnice byl problém. Tak mu ji odoperovali a bylo to pohodě. No jenže pak najednou prostě přestal mluvit, tak ho syn naložil, já jsem zrovna nebyl doma, a odvezl do Střešovic. Tam ho vyšetřili a zjistili, že to prostě to metastázuje a udělal se nádor na mozku, kterej mu na něj tlačí, tak přestal mluvit. Tak jsme se radili s obvodním lékařem, tak jsme ho dali do nemocnice. Tam mu dávali nějaký infuze a prášky. Pak přestaly ty infuze, my jsme tam každě den chodili a on tam jenom ležel. Tak syna napadlo, že je blbost, aby tam ležel. On se pohyboval, sice pohyboval, ale pomalu. V těch Střešovicích mu lékař poradil, že existuje tahleta služba Most k domovu. No a tak jsme se radili a jako rodina jsme usoudili, že pro tátu bude nejlepší, když zemře ve svém prostředí, protože tam je jediné konce, tam jiný způsob, jiný léčení nemá smysl. Jemu je 80 let, operaci mozku jsme odmítli, protože to nemá smysl, jenom by se trápil.

Tak jsme zajeli na Zbraslav, tam jsme se domluvili s ředitelem té služby. Druhej den to klaplo to, protože tam měli zrovna místo volný jedni, tak jsem tátu přivez domů a začla sem každě den chodit sestřička. Tak cvičili řeč, on ještě dokázal některý slova opakovat, na ten záchod si došel, když s nim někdo šel...on byl jako pohyblivej i tady po schodech jsme se šli sem na zahrádku. On si dal kafčo, protože ho měl rád cígo, pivko, protože to už nemá cenu mu to upírat, a byl v pohodě.

No a minulej tejden nás upozornili, že jak mu ten nádor tlačí na ten mozek, tak že může dostat epileptickej záchvat. Což se stalo. Ten záchvat trval přes dvě hodiny. Tak jsem zavolal sestřičku, ta mu píchla injekci. Ještě to trvalo dlouho, než to odeznělo. A přitom záchvatu ho chytla mrtvička. Takže ochrnul na pravou stranu, ruku, nohu. Takže padá na tu pravou stranu. No tak teď je v posteli. Ještě dřív jsem ho nosil na ten záchod. On je teď těžkej dost. Tak jsme to začli řešit, že mu dávám ty kalhotky, na jídlo ho posadím, on se najed tak to tak děláme. Teď už špatně polyká, tak co bude dál. No co bude dál, to víme, ale dlouho to bude trvat, nevíme. No tak to je zhruba asi všechno.

B: Teď jste odpověděl na spoustu dalších otázek, které jsem pro vás měla nachystané. Děkuji Vám. Jak dlouho máte zavedenu tuto domácí péči?

A: Asi tak, 14 dní, možná tři neděle, já to tak nesleduju. Každě den sem jede sestřička, dohodli jsme si čas mezi jednou druhou, jak jí to vyjde, že jo. Někdy v jednu, někdy ve dvě. Ona má zase jiný pacoše. Zatím nebylo potřeba soboty neděle. Měří tlak, tep, trochu s ním cvičí, snaží se ho rozmluvit. Teď už to jde hůř. No ale tak vidí, jo, jak vypadá, sleduje ho a může jako po domluvě s lékařem...to prvně když jsme dědu nebo tátu přivezli, přišel lékař, ten ho zkontroloval, naordinoval léky, který jsem pak u obvodního doktora vyzvedl, protože ten o tom taky ví, tak se to všechno

propojilo. A teď lékař jako není potřeba, zatím to zvládá sestřička. Když měl ten záchvat, tak to s nim konzultovala po telefonu. Tak to funguje.

A: A o otce se staráte hlavně vy nebo i Vaše maminka?

B: *No mamince je 83, takže už taky jí to tak rychle nemyslí. Ona má navíc taky rakovinu. Ona o tom neví, ona má vývod. Myslí si, že má kýlu a je to rakovina. Teď možná mluvím potichu... Takže hlavně já se starám, synek mi pomáhá. To byl vlastně jeho impuls o dědu se takhle postarat. Celá rodina se snažíme, no. Dcera sem přijede za ním, taky má práci, nemůže jen tak, tak vždycky pozdraví dědu pár dní v týdnu. Manželka taky občas něco uvaří, že jo, protože máma taky už nestíhá, tak to udělám já nebo mi pomůže moje manželka. Taky chodí ještě do práce a bydlí zase v Ďáblicích, což je na druhém konci Prahy.*

A: Vy sem tedy jezdíte každý den? Jak to zvládáte?

B: *Ne, já jsem se sem přestěhoval, protože děda taky čtyřikrát za noc potřebuje čůrat, tak mu dávám ty kalhotky, nebo na stoličce potřebuje, tak se to musí měnit. No a někdy se to nestihne, tak se pere, suší, různé hadry se používají, to se pak všechno spálí, zlikviduje... Já už jsem rok v penzi, takže je to fajn. Nevím, jak bych to dělal, kdybych měl práci, protože já jsem byl v práci i 16 hodin, dělal jsem osobního šoféra. Takže je fajn, že jsem v důchodu a že se můžu takhle postarat. Nákupy, že jo... Nebo kluk, když táta potřebuje něco...no takže takhle to děláme.*

A: Máte možnost využít i jiné než lékařské služby? Pokud ano, jaké?

B: *No tak můžeme si půjčit ty pomůcky, třeba tu polohovací postel, pojízdný křeslo. Oni mi to přivezou, měsíčně je tam nějaká poplatek. Zatím nic nepotřebuje. Koukali jsme na internet, tam je to vyfocený, popsany všechno, co nabízej, můžem používat.*

A: Jak to zvládáte péči finančně?

B: *Dobře, no. Stará se celá rodina, tak to jde. Ono totiž tahle služba je hrazená pojišťovnou, takže tam platíme akorát návštěvu lékaře, kterou si vyžádáme. Když si ji nevyžádáme a on přijde, tak je to zdarma.*

A: Myslíte si, že jste jako pečující podporován dostatečně?

B: *No jasně že jo. Vždyť je zapojená celá rodina a to musí bejt. Vemte si, že já čtyřikrát pětikrát za noc k tomu tátovi vstávám, že jo. A tak zase když je synek doma nebo mamča když takhle je vzhůru, tak si chvíli zdřímnu a tak si nějak pomáháme, no.*

A: V čem vidíte pozitiva této péče?

B: *Já vám to řeknu. Když je ten pacient v nemocnici, tak sestra mu udělá základní věci. Jestli je v mokru, nebo tam má víc těch pacientů – nepomlouvám sestry – ale aby obíhala furt všechny, já nevím, kolik jich tam má...tady já hned zjistím, že je táta v mokru. A navíc ten táta nás vidí všechny kolem sebe. On vnímá, jemu to myslí, on se jen nemůže vyjadřovat. Já mu řeknu: Táto, kousej, protože on už špatně polyká, tak on kouše. Tam ta sestra by mu dala jídlo nebo výživu, já nevím. Prostě by tam*

jenom ležel. Tady já ho občas třeba posadím do křesla ještě, dáme si spolu to cígo...a on se cejtí, no jako doma, mezi svejma. V tý nemocnici by jenom ležel.

A: A něco vám v té domácí péči chybí, něco byste změnil?

B: *Já nevím, ale zatím co mám zkušenost, tak jsem spokojenej. Zvládneme to všechno v pohodě, a vim, že o tátu je postaráno a že kdykoliv můžu zavolat – stalo se tohle, nebo potřebuju a oni poraděj. Bezva.*

Pan B mi nabídl kávu, dali jsme si pauzu. Poté s námi chvíli poseděla matka pana K.

B: *No on hodně spí teď. Je pořád unavenej. Tak co tam máte dál? Nebo co tam máš dál jak se říká. Nemůžu otočit hlavu. A tělo otočit můžeš?*

A: (smích) Doporučil byste domácí hospic i dalším lidem v podobné situaci, a pokud ano, tak proč?

B: *Tak určitě jo, protože vždyť jsem vám říkal, ten člověk, tomu to normálně pálí, on myslí, ten mozek funguje a on se cejtí doma. On vás vidí, on se snaží usmát. Ukáže, když se zeptáme tak kejvne...a je doma. V nemocnici by jenom ležel a koukal do bílýho stropu. I když tam tam rodina chodí každéj den, ale je to návštěva, já nevím, od dvou do šesti v tý krčský a půjčíte si vozeček, tak ho vyvezete ven, pak třeba prší, tak nemůžete a zase leží v tý posteli. Tady je doma.*

A: Jak péči vnímá Váš otec?

B: *No velmi pozitivně. Já si myslím, že kdyby byl v tom špitálu, tak mezi by náma nebyl. Tam maj víc těch pacientů, udělej jen to základní, kdežto my se mu snažíme vyhovět ve všem. Dyť je to náš táta, a staral se o nás celej život, tak mu to teď musíme vrátit.*

C: *On neodpoví, ale zmačkne vám mu ruku. Prostě je šťastej, že je doma. Já myslím, že kdo by trochu mohl, že by mohli tohleto udělat. Sice jeto bolest, když se na to musíte koukat...*

B: *No to je ten konec, že jste u toho. My to taky nezažili, jo. Ale Upozornili nás na to, souhlasili jsme s tím jako rodina jsme dohodli jsme se, že to podstoupíme, že jsme na to připravený, že ten táta nás opustí doma a že bude mezi svými až do konce.*

A: Lidé z Mostu z domova Vás na to taky připravují? Řekli Vám, jak to bude vypadat a co bude následovat?

B: *Ne, tak ten lékař nám řekne, co ho čeká, on to ví. Ty Mosty se nám snažej pomoct se postarat o něj.*

A: Změnil se nějak Váš vztah k otci?

B: *Ne, tak to byl vždycky náš táta. My jsme vždycky spolu chodili na ryby a na chatu jsme tady s mámou a s tátou pomáhali mu to stavět. Já jsem měl dětství krásný, postarali se o mě. Já si nemůžu stěžovat, oni mě měli rádi, tak jim to musím vrátit. To*

samý jednou musím vrátit mámě, až bude čas. No a překvapil mě i vnuk, syn, že má zájem taky. Je výhoda, že máme tu zahrádku, že takhle moh ven, teď už ani nechce. I v tom paneláku se to dá zvládnout, že jo. Prostě je doma. Ve svém prostředí, všechno tady zná, co se mění, vidí, všechno tady sleduje.

C: Teď už nemluví, ale cejtíte, jak je šťastnej.

B: Furt mě hladí ruku, že jo, tak zase si sednem k němu. Vnímá, on vnímá. On dokonce si myslím, i že ví, co ho čeká, on to ví, že se to blíží.

Rozhovor druhý – paní M. a její manžel

A: Jaká je diagnóza Vašeho manžela.

B: Rakovina plic.

A: Proč jste si zvolili DHP, koho to napadlo?

B: Napadlo to mě, našla jsem to na internetu. Já jsem o tý domácí hospicový péči nevěděla, ale věděla jsem, že jsou hospice jako takový. Když jsem se od lékařů dozvěděla, že je to neléčitelný, špatný, tak jsem věděla, že ho v nemocnici nenechám. Protože já sama jsem před čtyřmi roky prodělala rakovinu prsu, měla jsem léčbu chemoterapií, ozařování a bioléčbu, prošla jsem si tím. A manžel byl pro mě obrovská opora. Obrovská. A pak máme velice hezký manželství – tři děti – šest vnoučat. A nikdy bych nedovolila, aby byl na to sám. Nikdy. I když se zrovna zdravotně necítím úplně stoprocentně, ale pořád jsem na tom líp. A já ho budu do posledního okamžiku držet za ruku. Víte, ono, tam je právě, to jsem věděla. A pak jsem hledala nějakou možnost. A protože mám na internet, tak jsem šla na internet a naštěstí koukám, Zbraslav, jé, to je spása! Tak jsem se s nima spojila a jsem maximálně spokojená. A je to úžasný. Za prvé, slečna E. je velice empatická...

A: To je sestřička?

B: Ano, to je sestřička, která chodí každé den, takže my spolu probereme všechno. I třeba že zrovna dneska jsem měla těžkej den, protože manžel se zase zhoršil. Já to vím. Já jsem sice na to hodně připravená, ale stejně mě to... (odmlčí se)

A: Je to těžké, vidíte...

B: Takže asi takhle, no. Jsem hrozně ráda, protože v podstatě když přestal jíst a začal všechno zvracet, ta dehydratace byla taková, že jsme ho musely dát do nemocnice, kde byl pět dnů a... On plakal, že chce domů, že todle...a vlastně to bylo tak, že jsem volala na tu Zbraslav a říkám: Prosim vás, já si ho chci vzít domů, já ho tam nenechám ani den. Ale protože nejdřív byl na práškách, pak na náplastích...teď už je na morfiu a ještě na náplastích. Asi takhle: pan doktor báječně zvolil metodu, protože on je jako...on teda den v podstatě prospí, ale nicméně ne vleže. Nejvíc prospí vsedě. A on třeba spí, sedí v křesle a má puštěnou televizi. Chvilčkama to vnímá, nebo já mu povídám, co děti. Když je lepší, tak se mnou komunikuje

normálně. Povídáme si, vzpomínáme, jo? On sice ví, že je nevyлéčitelně nemocnej, ale má pořád pocit, že to nepůjde tak rychle. Takže on ví tak tu pravdu na 90%, ale neví to stoprocentně, protože jsme měli od ledna zajištěnou dovolenou a on se mě pořád ptá, jestli jsme ji nezrušili. Má auto v garáži a to nejhůř nese. Protože já jdu nakoupit a on mě řekne, jak byl zvyklej, protože tu máme malej obchůdek, tak mě vždycky vezl do Alberta nebo někam. Tak mě řekne Já se seberu, já pudu a já tě odvezu., přece to nebudeš nosit v rukách. No a já si pořád musím vymejšlet něco, abych mu neublížila, abych neřekla: No ty už si v životě za volant nesedneš. Takže musím vždycky diplomaticky se z toho vykrotit nebo honem převést téma někam jinam, jo. Třeba že musím do koupelny nebo na záchod nebo něco a přerušit ten hovor, nerozpítvávat to s nim, protože on okamžitě pláče, jo. Protože ho často vidím, jak se dobelhá do garáže, sedne si do auta a teď... Prostě celej život byl za volantem. Takže jako ještě jsem vždycky říkala, byly jsme autem v Chorvatsku a on to v 77 letech urřídil.

Od podzimka to začlo, ty kašle a tohle, já jsem říkala: Musíš k doktorovi a... on nechtěl, nechtěl. To nikdo, ani děti ho nedonutily, ovšem pak ho donutily bolesti. Takže od března je už jako v podstatě na léčbě, jo. Na utišujících lécích, ne na léčbě.

A: Jak dlouho už využíváte domácí hospicové péče?

B: No, ono to utiká...třetí tejdén, myslím.

A: Vy jste hlavní pečující, pak k vám chodí sestra. Pomáhá vám ještě někdo?

B: No, jako bohužel děti jsou v Praze, jsou zaměstnaní. Takže třeba dneska jednak teda dcera dělá do půl pátý, syn má firmu, tak ten mě volal, že...takže ve středu se tu schází všichni tři, ale ten může až v půl osmý. A zrovna tak ta dcera druhá končí sice odpoledne dřív, no ale...zeť je ve stavebnictví, teď je sezóna, takže to taky nejde, takže taky přichází večer. Spíš je to o tom, že se sejdeme, tatka je vidí, holky se s ním pomazlej.

A: To by v nemocnici asi moc dobře nešlo.

B: No to ne. Podívejte se, už je jenom o tom, že.... Já ho třeba zabalim do deky, a on tady v tom křesle klidně tři hodiny je v tý zahradě. Je tady ve svém prostředí. On si tu chatu doslovně, doslovně od základů postavil, přestože to nebyla jeho profese. On sem jezdí od tří let. Když se podíváte támhle, tak to je teď školka, ale to původně byla chata, kterou stavěl jeho dědeček. Pak sem začala jezdit i já, když byly děti malý no a pak jsme si řekli, že to je teda malý, tak babička s dědou řekli: Vemte si tu půlku. Druhou půlku si vzala manželova sestra. Ta bohužel před třemi roky zemřela taky na rakovinu. No a synovec si to přistavěl, že tady trvale bydlí, a z toho, co tam byla ta sestra, tak z toho si udělali soukromou školku, Teď jsou na horách, takže je tady ticho. A my jsme si sem postavili chatu. A když šel manžel do důchodu, tak jako říkal, protože dcera měla děcko, neměli kde bydlet, no tak víte, jak to je s mladýma a s dítětem, a tak říkal: Víš co, než mladý dostanou nějaký bydlení, tak půjdeme bydlet do chaty. No a nám se tady začalo líbit. Já jsem byla zaměstnaná v Krči, tak to nebylo tak hrozný dojíždění. No a on pořád měl co tady dělat. Takže v podstatě už jsme tu zůstali. Takže tady jsme doma. A tím pádem tady na tom manžel strašně lpi.

No a půjčili jsme si tu postel, že jo, protože my máme nahoře tři ložničky, takže je tam sice krásně, ale ty schody nahoru, to už pro něj není. Takže má tu postel dole u okna. Je mi jasný, že ten stav se bude zhoršovat. Tak zase si říkám, že máme léto před sebou, tak ty dveře můžeme otevřít. A vnuk říká: Dědo, neboj, ta postel má kolečka, tak tě vyvezem do zahrady. (smích) A je v zahradě. Tam se dá prkno a skutečně doslovně můžeme sjet s tou postelí ven.

A: Jak vypadá organizace péče?

B: Každý den chodí sestra. Měří mu tlak, kapacitu plic, srdeční tep. Prohlídne kanylku, kterou má napojenou. Protože dvakrát denně má morfium a já mu ho píchám večer v osm hodin, a sestřička ráno v osm. Zas mi ho připraví na večer, takže já už mu ho tam jenom dál. Hlavně on se na ni těší, ráno ještě pořád je schopný, v něm je to nelehké si do postele, což dneska jako bylo horší, tak jsem ho přinutila si v poledne lehnout. Jinak on v šest ráno, jak je celý život zvyklý, on vstane, sundá si pyžamo, jde se umejt, ustele si postel a já na sedmou vstávám, on sedí na posteli a čeká na mě. Ale to je teď, že jo.

A: Učila vás ta sestra nějaké věci?

B: No akorát s tou kanylou, kterou má napíchnou do svalu. Ukázala mi to jednou, to není problém.

A: Nabídli Vám v Mostech i nějakou další podporu než lékařskou? Případně jakou?

B: Ano psychologa, toho mají. Nepotřebuju. Nabídli mi to. Oni taky půjčují ty postele, ty pomůcky, za poplatek.

A: Jste podporována dostatečně? Z Mostů, z rodiny...

B: Ano, nic mi nechybí. Je tu někdy den, kdy ty nálady se u něj velice mění, že jo. Je den, když řekne: Drž mě, drž mě za ruku, pohlad' mě, obejmi mě. Protože takový opravdu bez nadsázky, takový manželství mezi námi je. Protože my nemáme první manželství. On se zklamal, já se zklamala, takže proto. Tak nějak, jo? Že nevyšlo mu první manželství, jemu taky ne. Potkali jsme se oba zklamaný, takže proto. Ještě je hezký, že ty děti z obou manželství jsme vychovávali dohromady a ty vztahy mezi nimi jsou úžasné. To se nám povedlo. I o osobě mluví jako ségra, brácha, pomáhají se. To se nám povedlo. To bych Vám nemusela říkat, ale je to tak.

A: Měnila byste tedy něco?

B: Neměnila, neměnila. Vim, že to bude čím dál tím horší. Nabídli třeba...čeho jsem se obávala, to se mnou i projednal vlastně majitel těch mostů. on byl tady To byl úžasný přístup,. Že přišel, že se představil, řekl mě, jak ta nemoc bude probíhat, co od nich můžu očekávat. Jak dalece ta pomoc. A ten rozhovor byl hrozně důležitý. Ten je strašně důležitý, jo? Protože lajk nemůže vědět, jak to bude vypadat. A on mi to všechno vysvětlil. A hlavně, co si budeme povídat, denně se nepotkáváte se smrtí, a navíc se smrtí toho nejbližšího. A on mi to všechno tak hezky vysvětlil. A řekl, že jsou tu pro mě třeba o půlnoci. Že včas upozorní a že mě v tom nenechají samotnou. To si myslím, že je nejdůležitější, že na to nebudu sama. I když přijedou děti a tohle, tak my

jsme do toho citově zainteresovaní, a oni ne. V tom je ten podstatný rozdíl. A myslím si, že.... (pláče)

Promiňte. Ono se nedá bez nějakých těch...mluvit o tom jen tak.

A: Neomlouvajte se, paní M. můžeme toho nechat, jestli chcete.

B: *Ne ne. Je to život. A ten život měl opravdu moc hezkej a do loňska byl naprosto zdravý. Víte co, on kdyby neměl jednou úraz na horách na lyžích, tak on v životě v nemocnici nebyl. On do 48 let hrál volejbal, on běhal pro míč. Pořád za podnik a chodil pořád do tělocvičny za chlapama si zahrát a tady na hřiště. A děti vedl ke sportu. A vlastně to už ho začal zlobit kyčel. Ale ještě v sedmdesáti jsme měli na dovolený, celý léta si pronajímáme chatu v jižních Čechách, brali jsme si kola. Před sedmi osmi lety jsme jezdili na kole. Proto on je takovej houževnatej. Víte co, ono to začalo, že jsem věděla, že je zle, protože on byl vždycky neuvěřitelnej jedlík. Nikdy nebyl silnej, má celý život 75 kilo. Když jsme se poznali, mě nebylo ještě 26 a on měl pořád těch 75 kilo i teďko na podzim. On měl rád celej život sladký. Ale když jsem viděla, že začal si vybírat, tak jsem věděla, že něco není v pořádku, To byla svičková, knedlíky, knedlo zelo vepřo a takový. No a najednou on dělej víc omáčky, a maso ne. Nejdřív jsem přestávala dávat maso. Pak najednou všechno cítil: A doto nedávej papriku a tamhle zas tohle. A začalo to. A tak to postupně šlo. Vlastně v podstatě asi už to bude přes měsíc, kdy pije jenom ty nutridrinky. Což jako na druhou stranu, když tady byl z hospicpu doktor, tak říkala, že je neuvěřitelný, že chodí, když má takovou výživu.*

A: To je pravda, když jsem ho viděla, nemohla jsem uvěřit, že je nemocný.

B: *No, když jsem ukazovala fotku sestřice z loňský dovolený, tak říkala, že to není možný, jak se strašně změnil.*

A: Jak tu péči vnímá on?

B: *No moc. Pozitivně. Jako oni že ho převezli sanitkou a syn tam mu šel spakovat věci a on čekal, až ho naloží, protože podle nějakej předpisů nešlo, abychom si ho odvezli sami. Takže ta sanitka ho odvezla a tady si ho zase převzal hospicovej doktor, tak to navazovalo, on si ho převzal tady do péče.*

A: Doporučila byste domácí hospicovou péči i lidem v podobné situaci? A pokud ano, proč?

B: *No stoprocentně. Víte co, v první řadě je potřeba mít toho člověka rád. Ale ne ho litovat, že je nemocnej, tak se o něj starat. Ale mít ho celoživotně rád. Já si myslím, že kdybychom neměli tak hezký manželství, jako jsme měli, tak že bych to třeba...nevím. Tak já jsem takový taky jako že s každým cítím a myslím, že jsem hodně citově založená, tak já už ze svý podstat já bych to nikdy nedokázala, aby moje rodina ... a měla jsem tchýni, která byla po mrtvičce deset měsíců a měla jsem ji taky doma. Střídali jsme se s švagrovou. A tchán teda s ní byl přes den, chodili jsme do práce. Ale my jsme to měli se švagrovou taky tak rozdělený. A to ještě ten hospic nefungoval právě. Byly takový ty služby, jo, víceméně, že ze střediska přijela doktorka odpoledne nebo sestra, ale nemělo to žádný pravidla. To ještě nebylo protože... jako manželova maminka zemřela v devadesátým čtvrtym. Takže my jsme*

se o ni do poslední chvíle starali, až když v podstatě to bylo tak špatný, že jsme ji odvezli do nemocnice, ale byla tam tři dny. Ale těch deset měsíců po té mrtvičce jsme ji měli doma na plenách ležící, že jsme se ji naučili najíst na posteli a prostě všechno jo. No a tchán se dožil 92 let. On byl prostě báječný člověk, velice inteligentní. To byl zubař a toho jsem měla doma v pokojíku. Manžel byl v důchodu, tak se o něj staral doma a odpoledne jsem se starala já, no. Takže u nás to tak v rodině je., Maminka bohužel umřela na srdeční selhání. A moje babička ta byla devadesát dva a půl a tam to bylo úžasný v tom, že ona měla svůj domeček a zahrádku taky, tak v zimě jsem si ji brávala, to jsem byla ještě v Praze do bytu na podzim, a na jaře zase šla do svého domečku. Do 87 byla dobrá, velice pohyblivá, ale pak začla skleróza, ale taková, že ona nevěděla, kde je, kdo jsme, jak jsme tak to nešlo. To bylo nebezpečný pro ni, pro celou rodinu, že pak už jsem ji nemohla mít já, Měla ji maminka. Jenže ona nemohla jít ani nakoupit, protože ji tam nemohla nechat. \to byly neuvěřitelný věci. To je strašná nemoc. A víte co, babička pro mě strašně moc udělala, protože ona mi moc, pomáhala, byla strašně vitální. My jsme ji nakonec dali k jeptiškám, to bylo u Rakovníka. To bylo za totáče. Do 89 lety jsme ji měli doma, i ty dva roky, co byla tak špatná. Ale pak už to byla špatný. Ona třeba vzala misku, že ji bude krmit, a ona to shodila na zem a křičela: Bude válka. Mamku by to zničilo, ona byla k neuhlídání. Čůrala, kakala všude, to už bylo takový zvířátko pomatený, A tak jsme ji teda bohužel dali k těm jeptiškám a tam byla ještě tři a půl roku, V devadesáti tam upadla, poranila se, šla do nemocnice, a ona to všechno zvládla, měla tuhej kořínek. AL e víte, co je zajímavý? Já jsem tam jezdila, my jsme se střídaly se sestrou po víkendech. Já jsem přijela a na strašně ráda celej život zpívala. S dědou měli rádi dechovku, chodili tancovat. A já jsem přišla k té posteli a ona mi povídala: Čípak jseš? A já: No babičko tvoje, tvoje. A ona: Jo, děvenko to je dobře, to je dobře. Ona měla vždycky takovou chvílku. A já říkám: Tak jakou si, babičko, dneska zazpíváme? A tyhle ty pokoje byly naproti jeptiškám, nejtěžší pacienti. A to vždycky ty jeptišky vylezly ven a poslouchaly, jak vždycky s babičkou zpívám. A já jsem si kolikrát nevzpomněla na ty slova a ona jo! Fakt! A ona zpívala na celej pokoj. No? To byste nevěřila. To ty jeptišky koukaly prostě. Že bábina neví, že... nic. Ale jakmile se ptám: Tak babičko, tak jakou si dneska dáme a zanotovala jsem, tak hnedka spustila (smějeme se)

A to mám strašně hezkou vzpomínku. To bylo v na konci července, to jsme jeli s rodinou na dovolenou a já jsem jela ještě za ní a říkám: Babičko, já jedu na dovolenou, ale pak přijedu v polovině srpna a budeme zase zpívat. A to jsme si zpívali poslední písničku: Tam na stráni, při měsíčku... No a to jsme si zazpívali a ona dvanáctýho srpna zemřela, takže už jsem ji neviděla. Ale tak to byla poslední písnička, kterou jsme si spolu zazpívali. Takže mám teda na to nakonec takovou hezkou vzpomínku.

A já vás tady zdržuju.

A: Nezdržujete mě paní M., mně to zajímá a ráda poslouchám. Mám tu další otázku. Nastala u Vás nějaká změna ve vztahu k manželovi?

B: Ne. Je to pořád stejný. V žádným případě. Protože u nás byl vždycky rituál, že jsme si dali dobrou noc, a dali jsme si pusu večer a to neměním. A vždycky to bylo celej život tak, že třeba takový to intimní a ta vášnivost na stáří zmizí, ale je tam víc něhy, je tam víc pozornosti a vždycky třeba jsme si hráli celý léta takovou hru, že jsem mu třeba dala na tvář (zvuky pusinek) a on říká: Čtyři byly, čtyři! Jo? A pak za

se třeba on a já povídám: No to se mám, dneska jich bylo šest. Takže na to si pořád hrajem. Tak pořád čekám, já čekám, jdu ho dát spát, dávám mu pusinky na čelo a ptám se: A kolik jich bylo? Někdy to nestačí, protože je unavenej a někdy řekne: Hódně moc.

A: Jak to zvládáte péči finančně?

B: No, je to... Já jsem v důchodu. Jako je to náročný, že jo. Jak bych to řekla. No je pravda, že nic neušetřím, ale že bych měla nedostatek, to ne. Ale je to více dáno, že jsem taková, no, občas ráda dělám někomu radost, no.

A: Měli byste dostávat od státu nějaké peníze? Být víc podporovaní?

B: Podívejte se, ze začátku třeba ty nutridrinky pil tři denně, což je šedesát dva korun jeden, tak si to spočítejte. Musíte si platit elektriku, topení. Kolem dokola, myslím si, že za co teda nemůžu zdravotnictví chválit je to martýrium, co jsme prodělali, než jsem se dočkala toho, abych nemusela platit ty morfinový injekce. Hospic by mi je zaučtoval. Hlavně syna to hrozně z principu rozčílilo, protože řekl, že kdyby byl tatínek v nemocnici, co si bude nemocnice účtovat pojišťovně denně za něho? Tam mu bez problému ten morfin píchali a doma jsou s tím takový obstrukce, že vám řekne pani doktorka, manžel k jí chodil dvacet let, a ona mě sdělila, že mně to nenapíše a že je to opiát a že bych to mohla zneužít.

A: Opravdu? Tomu se mi nechce věřit.

B. Jo, ví o tom, komunikovala s hospicovým lékařem. Koupil jsem jí dvě nádherný kytky, poděkovala jsem jí, já mám ráda ty hezký mezilidský vztahy, já jsem byla taková celej život a očekávám to od druhých. Čekala jsem na to dvě hodiny, ona věděla, že mám doma manžela a pak mi řekla, že mi to nenapíše. Tak syn jel do nemocnice za onkoložkou, a ta jí volala a sprdla jí, Takže ona to teda napsala, ale přebírá to hospic. Víte co, to je všechno v lidech. Ani ne tak v systému, ale v lidech.

A: Necháváte tady manžela samotného, když potřebujete někam odjet?

B: No, já jsem sama sledovaná onkologii, takže dcer a si bude dát dovolenou, takže se to dá. Není to každý den. Nebo když se potřebuju dát ostříhat, tak tady mám hodný sousedy, tak sousedka sem jde k němu, V podstatě jsem byla vždycky za dvě hodiny zpátky. A jsou taky ty mobily, tak měl mobil na stole, takže bych jí volala. Von v podstatě na tom není tak špatně, na celej den bych ho tu nenechala, takže si dojdu nakoupit a tak když vidim, že je to v klídku, tak jdu, Samozřejmě že pozdě to nepůjde, na to už jsem připravená,. Ale budou prázdniny, tak mi třeba i vnučky s nim pomůžou. My nemáme bohužel sprchovej kout, tak o víkend, když je tady rodinou, tak mi pomůžou a vykoupeme ho ve vaně. To je blbý no, to by na stáři měli lidi mít sprchovej kout. To je jedinej problém, protože tu vanu jako nezvládnou. Mám tady připravený pleny, kosmetiku, lahev s tou plenou na umytí na posteli, žínky na jedno použití, krémy různý, chladicí gely, aby mu bylo líp, jemu taky otejkaj nohy, protože ty ledviny přestávají pracovat. Ale jinak zase dobrý, tady je velice laskavá pedikérka, byla tady nedávno, přišla, udělala mu pedikúru. Ruce sama zvládnou, Víte, v takovým případě, když vnímá, je nutný, aby si zachoval lidskou důstojnost. To já okamžitě

reaguju, když si nestihne dojít na záchod, párkrát se to stalo, ale to mi problém nedělá. On má i podložku v posteli, abych to nemusela převlíkat. Na všechno jsem připravená. No představte si, v tý nemocnici musí být v tom pyžamu celý den. A tady si ráno oblíkne tepláky, tričko. A navíc před 14 dny zahrada kvetla, tak já ho vodila vždycky k těm keřům a on z toho měl radost, vždycky říkal, že: Zahrada je tvoje. Jsem jezdila na Zbraslav do zahradnictví na Baně, nevím, jestli to tam ještě je.

A: No je tam pořád, já tam bydlím.

B: *Tak od něj to všechno mám. Malý rondáčky a ono to za těch 25 let vyrostlo, no.*

Rozhovor třetí – vrchní zdravotní sestra

A: Jak dlouho pracujete v Mostech k domovu? Co tam děláte?

B: *Most k domovu je nezisková organizace občanského sdružení. Zabýváme se home care službou, na jedné straně máme také rehabilitační terapie, převazy, podáváme infuzní terapie, potom se zabýváme se i převazy bércových vředu, takže se staráme i o ležící pacienty. Dopomáháme rodině jak fyzicky tak psychicky. Potom se specializujeme na hospicovou péči. To je vlastně onkologický pacient, který má ukončenou onkologickou léčbu a přechází do domácí péče pro symptomatickou terapii, což je vlastně zemřít v domácím prostředí. Ta rodina musí být poučená. Když ho propouštějí do domácího prostředí, tak vlastně ty onkologové musí napsat do zprávy, že jsou vyčerpány veškeré terapie a přechází pouze do symptomatické terapie, což znamená, že se léčí pouze bolesti. My neuzdravujeme, my prostě pomáháme, aby ten klient netrpěl v domácím prostředí. Podáváme dle lékaře opiátové náplasti nebo opiátové jakoby morfiny nebo různé fentanily. Jde to kontinuálně. Ta rodina je se vším seznámena. Musí na to přistoupit, protože ta péče je vlastně 24 hodin denně. Naše kolegyně nebo sestřičky, my tam docházíme tak podle intervence, znamená to podle stavu toho klienta. Když se zhoršuje, tak tam jdeme třeba třikrát denně. I nás volají v noci, takže máme i výjezdy, že třeba přepícheme morfin. Jinak máme hospicového lékaře, který dochází do rodiny. Bohužel nám ho nehradí pojišťovna, ale ta rodina si ho zaplatí. Je to vlastně k zavedení hospicové péče, je to poplatek 2000 Kč, kdy ten lékař tam jde, udělá vstupní prohlídku. A vlastně když se ten pacient zhoršuje, tak vlastně ta koordinátorka nebo sestřička hospicové péče volá lékaři, kdy okamžitě můžeme podat utišující lék proti bolesti nebo naopak kdy potřebujeme ztlumit toho klienta, když je třeba agresivní, podrážděnej, plačtivěj, tak se dávaj vlastně antidepresiva, nebo se dávaj léky na zklidnění, aby vlastně ta rodina nebyla vyplašená. Když ten klient přestává jíst a pít, tak vlastně podáváme i infuzní terapii, aby rodina neměla pocit, že vyhladoví. Ale většinou to je tak, že se to vstřebává pod kůži. Ten člověk vlastně nic nepřijímá ústama, takže mu zavedeme kanylku v podpaždí a vlastně ta infúze nebo ta voda se vstřebává do toho tělíčka a vlastně ten pacient nebo ta rodina má pocit, že pro něj udělala maximum.*

Takže tohleto jsou klienti v terminálním stavu, kde se vlastně specializujeme na to, aby ty klienti, když si je příbuzný berou domů, aby umírali v domácím prostředí. Aby to rodiny zvládly, protože ta veškerá péče je na nich. My jim tam pomáháme zabezpečit léky, hygienu, poradit, jsme 24 hodin na telefonu, kdy ta sestřička to řeší, když je nějaký problém. Samozřejmě volaj, maj strach, chtěj vědět, kdy to přijde. My jim nedokážeme vysvětlit, jako že to třeba bude zítra nebo pozítří, ale prostě vidíme jak se postupem času, nebo i těch dnů, hodin (u některých to jde strašně rychle). Měli jsme nejkratší hospic, kdy jsme ho odpoledne přijali a za tři hodiny jsme ho pohřbili, takže ta rodina se většinou ptá: Jak dlouho to bude, sestřičko trvat? Na to nikdo nezná odpověď. Samozřejmě když přechází ty lidi do domácího prostředí, tak jsou takoví pookřálí. Už jsou doma, nejsou v tý nemocnici mei čtyřmi zdmi, nemaj tam cizí lidi, ale jsou prostě doma, i slyší. I když vlastně nereagujou, nevnímaj, neotevíraj oči, ale prostě ten sluch odumírá poslední, takže třeba vnímaj, když je chytne za ruku,

nebo je pohladíte, tak i ta odezva je, že trošku vám sevřou tu ruku, jakože cejtí, jo? Anebo doporučujeme, když pak jsou v tomhle terminálním stavu a vlastně nereagují a vy se o ně staráte, tak mu otřete oči, potom vytřete dutinu ústní, umejete ho, promažete. Pak si sednete k němu a třeba mu jenom čtete nebo vyprávíte, co je za den, nebo co se děje. A on třeba reaguje, když ho pohladíte, tak třeba jen zvedne prst nebo prostě jako víte, že to slyší. A většinou se udává, že ten sluch odumírá úplně poslední, no.

Takže ty lidi v tom terminálním stavu, je to i schůdnější pro tu rodinu, kdy ta sestra k nim přijíždí a komunikuje i s nima. Protože ni si ho vezmou domů, ale neví, co je čeká. Oni si myslí: Jojojo, v to bude v pořádku. Ale ono je to strašně psychicky i fyzicky náročný pro ně, protože jim odchází někdo blízký, kterého viděli v plnohodnotným životě a teďka mu vlastně vyměňují pleny, umejvají ho, on je bezvládný. Nebo prostě chtějí, aby umřel v tom domácím prostředí. Takže tohleto všechno jim zabezpečíme, pomůžeme. A vlastně máme i vlastního psychologa, kde vlastně při té první návštěvě, většinou to dělám já, jim doporučím, že ještě přijde koordinátor hospicové péče, neříkáme psycholog, protože když řekneme psycholog, tak se každé vyjeví, jak je to možný. Ale řekneme prostě koordinátor hospicové péče přijde a popovídá si. A to vidíte takovýto uklidnění, uvolnění, protože oni se bojí mluvit o té smrti. Bojí se, kdy to přijde, jak to bude a jestli to uslyší. To znamená, že třeba někdy se stane, měli jsme před týdnem hospice před týdnem, kdy vlastně měl děti v cizině, kluka v Japonsku, dceru v Itálii a prostě umíral. A poslední přání bylo jeho, aby se s těma dětma rozloučil. Tak jsme spunktovali manželku, manželka jim volala. Oni si sehnali letenky. Ten syn to stihl a ta dcera přijela dvě hodiny pro smrti, no že prostě už to nestihla. Ale pro ni to bylo vlastně lepší, protože říkala, že by to psychicky nezvládla, jo? Takže ještě ho viděla, rozloučila se s ním, viděla, jako ho omyli, oblíkli do rakve a vlastně čekalo se na tu pohřební službu, takže viděli, jak bude ležet v té rakvi. Takže i tohleto vlastně je, že ta sestřička do toho konce tam vlastně je. A když je to třeba v noci, tak ty lidi se ptají, komu mají volat. Takže samozřejmě volají nám, my máme výjezd. Sestřička přijede, změří saturaci, prokrvení, vitální funkce. Pokud nefungují, tak se zavolá záchranná služba na ohledání těla. Řekne se, že je to onkologický pacient, kdy se vlastně čekalo na úmrtí. Přijede lékař, ohledá tělo a pak se volá i pohřební služba. Tohleto všechno zařizuje sestřička, ta rodina vlastně buď je s ním. Vždycky říkáme: Tak připravte, jaký chcete věci, jestli si ho chcete obléci. Pomůžeme vám ho umejt. Někdo to odmítá, že třeba mejeme samy, oblíkáme ho. Potom jim řekneme: Tak pusťte třeba hudbu, kterou on měl rád, zapalte svíčku a takhle. A je to spíše v takovém rituálu, že oni si to užívají, že vlastně se s ním rozloučí, tak jak by to mělo být. A o samotě, jo? Anebo taky se nám stává, že chtějí sežvat celou rodinu. To znamená, že i se čeká. Třeba kolegyni umřela pani na Silvestra a oni ji chtěli nechat do Nového roku. Tak to jsme teda žádali paní doktorku, co tam přijela se záchrannou službou, jestli by tohleto bylo možný. Oni pozvali rodinu z Moravy, aby se tam všichni s ní rozloučili. Takže na toho Silvestra zemřela ráno a měli tam vlastně do rána Nového roku. Takže i tohle je možný, že se jako skuteční to poslední přání té rodiny, že potom i oni si zařídí, že přijede pohřební služba a udělá si to, když je to na jejich přání, aby ten klient zemřel a počkají, aby se s ním rozloučila rodina. Takže tohleto jsou ty dvě fáze.

Teď se specializujeme na tu onkologickou léčbu u pacientů v terminálním stavu, kdy chtějí umírat v domácím prostředí. Teď se to hodně, hodně rozjíždí, protože se o nás lidi dozvěděli, takže volají, chtějí aby, protože je nechtějí v nemocnicích, takže samozřejmě se vrací do domácího prostředí a chtějí zemřít v klidu doma.

Jinak naše občanské prostředí funguje čtvrtý rok. Jsme zdravotní sestřičky, je nás sedm. Jezdíme po celé Praze. Máme nasmlouvanou Prahu západ. Takže když si hospicový pacient z Prahy 1 až 10 zažádá o naši službu, tak samozřejmě jim to poskytneme. Potom dále i poskytujeme rodinám, když chtějí půjčit, pomůcky, tzn. polohovací postele, chodítka, antidekubitární matraci, vozíky, stolky, potom různé podložní mísy, bažanty. Takže tohle všechno je možné u nás si zapůjčit.

A: O kolik rodin pečujete?

B: Tak, takže, celkově děláme každý den okolo 75 až 80 lidí. Mám i externí sestřičky, který mají třeba 3, 4 pacienty. Je to namíchaný. Jsou to onkologičtí pacienti, kteří jsou třeba po deseti nebo po třech lidech, záleží na tom, jak to někdy tak vyjde, že ty klienti vydrží třeba týden, 14 dní, někteří pacienti vydrží 2 měsíce v domácím prostředí, pak se postupně zhoršuje. Je to individuální. Každý den je úplně něco jiného. Odebíráme i krev, že dojíždíme do domácího prostředí a pak to vezeme do laboratoře. Jinak většinou nám dávají tuhle naši péči z nemocnic, třeba z Motola nebo z Homolky, z Krče. Jsou to sociální pracovníce, kdy každá má svoje oddělení. Volají nám, jestli máme kapacitu na příjem hospicového pacienta, a domluvíme to tak, aby péče navazovala. Dají nám kontakt na tu rodinu. Pokud se píchají nějaké opiáty, morfiny, tak se zkontaktuje praktická doktorka, zda nám to může psát. Jsou i lékaři, který to nechtějí vůbec psát, kteří tu domácí péči vůbec neuznávají. Rodina je odkázána sama na sebe a tu péči si musí zaplatit. Někteří praktičtí doktoři je nechávají na pospas, ať si dělají, co chtějí. Nechtějí psát pomůcky, žádné léky na utišení bolesti, ať si jdou do nemocnice. Viz paní doktorka X tady ve V., její pacienti si to musí všechno platit, protože paní doktorka není schopná zabezpečit morfiny, obvazy atd., nechává je prostě na pospas. My to tak nenecháme, těm klientům pomůžeme, i kdyby to šlo na naše náklady. Chce být doma a usiluje o to, chce zažít poslední dny, chvíle doma, tak proč bychom mu to neumožnili? Ale tohleto není běžná situace. Lékaři třeba řeknou, že mají vyčerpaný limity a já se s nima neustále hádám, jak je můžou mít vyčerpaný, když tomu pacientovi nic nedali. Takže je tu takovej problém, ale na druhou stranu musím říct, že převážně mladší lékaři za námi stojí, chtějí těm lidem pomoci, takže pro ně není vůbec nic žádnéj problém. Vyzvednout si opiátovou žádanku, napsat ty opiáty, aby se tomu klientovi ulevilo, aby mohl být v domácím prostředí. My to nemůžeme napsat, musíme to mít podložené lékařem. A když nemají na ten poplatek pro zavedení hospicové péče ty 2000,-, tak musí jít zpátky do nemocnice. Je to šílený. Měli jsme klienta, který potřeboval pleny, podložky, zabezpečit někoho doma, potřeboval od praktické doktorky poukaz, aby to mohlo jít na pojišťovnu. Ona řekla, že si to nepřeje, že to nechce a že je jí úplně jedno, jak to s tím klientem dopadne. Takže protože nám jich bylo strašně líto, přijde rodina, žadoní, brečí, tak my jim musíme pomoci, my je v tom nenecháme. Tak se ty pacienti zaregistrují i jiného lékaře, který je ochotný je přijmout. Pomůžeme ty rodině, aby dostali ty pomůcky. Pleny stojí 500,- a nemáte je ani na 14 dní. Sice to zdravotnictví jde tam, kam jde, ale prostě tady není žádná pomoc pro ty lidi. Tady bojujeme pro to, aby mohli umírat domácím prostředím. Je to tak, že oni jsou odkázáni na ty druhý osoby a v nemocnici jen leží a čekají. Zrovna dnes jsem mluvila s paní, která prosila, abychom jejího přijali do péče manžela po CMP, protože v nemocnici na Karláku kdyby tam nechodili, tak už není, měl dekubity, proleženiny. Na LDN on nechce, takže ho přijmeme do péče. Zajistili jsme postel, budeme s ním rehabilitovat.

Má hemiparézu a je onkologický pacient po operaci střeva. Vývod nemá, ani bolesti, ale chce prostě ty poslední dny trávit doma. Takže i tohleto jsme schopný zajistit. Záleží převážně na té rodině, veškerá ta péče leží na ní. Oni se budou 24 hodin starat o svého nemocného. Když přijde někdo cizí, tak je to jiný, protože ty klienti nás respektují i tu čtvrt hodinu. Rodinu nebudou poslouchat. Třeba cvičit s nima nebudou. Oni si to odcvičej, ale převážně potom, když přijde někdo cizí, tak to jde. Hlavně u chlapů to zabírá. Sednete si, pohladíte je, řeknete jim, jak to bude úžasný, pochválíte je a tak. Pak většinou pookřejou a začneme je motivovat a začnou s třeba na to cvičení těšit.

Onkologickým pacientům někteří lékaři nesdělují diagnózu nebo prognózu, že už se neléčí a nic už se neřeší. A z toho oni jsou takoví...je to strašný, protože neví, co bude. Takže tam pak přijde hospicový lékař a sestřička. Sednou si a všechno, co chce klient slyšet, na všechno mu odpoví, má na to právo. I když ta rodina si to nepřeje, tak pokud se ten klient zeptá: jak to bude dál, co má očekávat tak lékař je povinný mu to říct. I kdyby se ta rodina stavěla na hlavu. A já jsem proto, aby to ty klienti věděli, protože je pak s nima jiná spolupráce, oni jsou uvolněnější, popovídají si s vámi o tom. Při první návštěvě ne, protože neví, jak to bude probíhat. Pak si na sebe se sestřičku zvykat a začnou se ptát. A sestři, bude mě to bolet? Utlumíte mě? Jak to přijde ta smrt? Budu ležet? Bude to ve spánku? Jak to budu vnímat? Mám se o tom bavit? Já vim, že manželku to strašně bolí. My jim říkáme, ať se o tom baví. Sdílette ty pocity, uvolníte se. A nebojí se člověk tý smrti, protože ví, že to patří k životu a přijde to. Takže i takhle psychologicky působíme, rozebíráme to s nimi. Mají na nás kontakt, nohou kdykoli zavolat, zeptat se, hovořit o tom.

A: O jaké pacienty pečujete?

B: Tak. Většinou máme v hospicové péči onkologické pacienty. Pak máme home care službu, kde se zabýváme pacienty s CMP, ale tam je naděje, že ten člověk bude nějak fungovat. Takže s nimi rehabilitujeme, učíme je mluvit, číst, psát. Máme i převazy dekubitů, bércových vředů. Ale to se uzdravuje, klienti se pořád mění. Hospicový pacienty máme až do konce, pokud to ta rodina zvládne. Nejdelší hospic jsme měli 3 měsíce, ta rodina byla už psychicky vyčerpaná. Většinou nám při přebírání z nemocnice řeknou, že do 14 dní, do týdnu zemře. Ale když přijde do toho domácího prostředí, tak je to úplně něco jiného. Je tam jen rodina, on si uzpůsobí režim podle sebe, dá si, na co má chuť, a je hlavně doma. Je to domácí zázemí. Může si kdykoli pustit televizi, přečíst si knížku. Takže nikdy to není pravda, že zemřou hned. Výjimkou byla pani, která zemřela 3 hodiny po přebrání do péče, když se dotkla postele doma. Takže tito pacienti se hodně střídají.

A: Co si myslíte o poskytování hospicové péče jiným než onkologickým pacientům?

B: Myslím si, že by ta péče měla být dostupná všem klientům, ale musí být tam být ukončená terapie. Což znamená, že většinou i internista tam může napsat, že pacient má ukončenou léčbu. Vždycky je tam nějaká onkologická terapie, i když je to AIDS nebo něco takového, tak i ta paliativa je tam uzpůsobená, že ten lékař tam napíše, že dál se pacient neléčí. Což pro nás znamená, že můžeme vlastně tlumit bolesti, když se objeví, že s pacientem můžeme pracovat v domácím prostředí. Ale zatím se o tom moc nemluví. Většinou jde o onkologické pacienty. Volaj nám hodně klienti, kteří maj doma devadesátiletý babičky, dědečky a chtějí umřít v domácím prostředí a chtějí

hospicovou péči. Ale my na tohle nemáme kompetenci, protože to nemáme ukončený tím lékařem. Takže kdybychom podali morfiny, tak je to trestný, protože to nemáme ve zprávě. Většinou když to nenapiše obvodní lékař nebo někdo z nemocnice, tak nemůžeme zahájit hospicovou péči.

A: Práce s pacienty a jich rodinami je jistě náročná. Jste na ni nějak speciálně připravováni? Absolvovala jste nějaký kurz krizové intervence?

B: *Tyhlety kurzy intervencí nejsou, Většinou musíte improvizovat, protože každá rodina je jiná, každý to vnímá jinak. Někdy je ta rodina agresivnější, řeší, proč se to stalo jim. My máme k dispozici psychologa, se kterým se můžeme poradit. Máme hospicový tým, kde to můžeme sdílet. Nikdy nesmíme dát najevo, že si nevíme rady před klienty, musíme improvizovat. Chodíme na různá školení, na kurzy, onkologické semináře, kde to probíráme s jinými kolegyněmi, neseme ty poznatky a hlavně studujeme. Studujeme buď z knížek, nebo většinou se udělá seminář, např. jak se chovat ke klientům, jak s nimi komunikovat.*

Jsou rozdělení do různých skupin. Někteří jsou psychicky labilní, kdy si vyčítají, proč to je, jsou plačtiví. Jiní jsou agresivnější, třeba inženýři nebo ti vysoce vzdělaní, kdy se ptají: Přišel jsem do důchodu, tak proč to je? S nima je těžší práce. A potom jsou takoví obvyčejnější lidi, kteří to berou tak, jak to přijde. Říkají: Ano, tak muselo se to stát, tak to tak je a to musíme. tak brát. Prožijeme se každý den s nemocným a baví se o tom úplně otevřeně. Většinou ta prostřední nebo vyšší vrstva to pořád řeší. Pořád chtějí mít nějakou naději, pořád se chtějí léčit, pořád viděj, že i ta naděje umírá poslední. Vždycky když se něco děje, když se zhoupne ten stav, zvýší se bolest, tak oni řeší, proč se to stalo, že jo. A ptají se, co budeme dělat. Přidáme opiáty – No a to mě nepošlete do nemocnice? Co kdyby to... – Ne ne, to už je ukončený a tam už se nic řešit nebude. Takže tohle je pak takový strašně těžký. My se pak spolu s kolegyněmi radíme, jak to řešit, jaký na to maj názor, co máme těm lidem říct. Třeba se stane, že vás rodiny vyhodí, vynadaj vám. Pak vám zas odpoledne volají a omlouvají se. Ale jsou hrozně podráždění. Neví co, je čeká, neví, jak se na to mají připravit. To nikdo. Protože se s tím nikdy nesetkali. Chtěli by to zkusit a samozřejmě my když tam přijdeme na první návštěvu, tak jim většinou já vysvětluju, že to bude fyzicky a psychicky náročný. A první jejich reakce je: Ne, to zvládnem, to bude v pohodě. Ale pravidelně 3., 4. den, kdy je to fakt náročný, jsou unavení, je to náročný. Tak zveme psycholožku do té rodiny. Ona si s nima popovídá, uklidní je. Je to suprová paní psycholožka. Máme i lékaře, kteří mohou předepsat antidepresiva na zklidnění, kdyby náhodou, aby spali, protože oni mají strach, že ho neuslyší, když se něco stane. Takže i tohleto se řeší.

A jak se s tím vyrovnáváme? To je strašně těžký. Teď jsme měli jeden případ, nejmladší hospic, kde nás to vzalo všechny. Byla to 29letá zdravotní sestřička, která měla nádor na mozku. Začínalo to vlastně prsem, pak měla gynekologické problémy. Měla dvě malé děti, osmiletou holčičku a dvouletýho klučíka. Když jsme ji přijímali do péče, tak ještě chodila, pohybovala se, cvičila na rotopedu. Vydržela teda měsíc. Ten manžel se o i staral, ty děti tam běhaly. Ale on nechtěl slyšet, že umře. Nebyl na to připravenej. Ale my jsme ho na to postupně připravovali a on viděl, že ta manželka den ode dne slábne, má bolesti. A ty lékaři na onkologii jí pořád dávali naději, pořád jí dávali chemoterapii. My jsme s nima komunikovali a říkali jim, že to musí ukončit, že není schopná převozu, že je úplně vysílená, že už si ani nedojde na záchod. Nechtěla nic, ale její poslední přání bylo, aby zemřela doma. Ten manžel si to

nechtěl připustit, až potom tejden nebo 24 dní předtím, než se sestřička o tom s ním bavila, přesvědčovala ho, aby ji nepřevážel nikam, aby ji nechal. Sezvala se teda rodina. A ona potom 26. května zemřela. 30. května by oslavila třicetiny. Takže bylo to tak, že se jí splnilo její poslední přání. Byla tam maminka, tatínek i manžel, aby se s ní rozloučili. Zemřela ráno, takže i ty děti věděly, že maminka usnula a zemřela ve spánku. Takže to byla naše nejmladší klientka. Také jsme měli dvaatřicetiletého pacienta, který měl nádor na mozku, ale ta rodina to tejden před smrtí vzdala, protože už to psychicky neunesla. Nechali ho převézt do nemocnice, kde potom zemřel.

Teď se to věkový rozmezí pacientů pohybuje kolem 65 let u mužů s karcinomem prostaty, u žen s karcinomem prsu kolem 50 – 60 let. Stařecká demence se pohybuje kolem věku 80 – 90 let. Nejstarší pacientce bylo 101 let. Byla to paní učitelka. Ta si nás zavolala, protože chtěli rehabilitovat. Ještě si došla na záchod. Tělo postupně odumíralo, ale hlava sloužila. Co ta si pamatovala. Hrála na klavír, znala ty svoje žáky. Na návštěvě se mnou probírala, koho měla ve třídě a kde seděl. To bylo neuvěřitelné. Ale to tělo vůbec nefungovalo. Jediný, co ji zajímalo, byli její pravníci. Četli ji pohádky, Babičku. To byl náš nejstarší klient.

A: Jak dlouho tuhle práci děláte.

B: *Třetí rok. Jsem tady od začátku. S panem Kabátem, s ředitelem jsme začli jezdit po klientech. Ze začátku jsme měli dva, pak jsem nastoupila. Pak čtyři, šest, pak se to stupňovalo, až se to vyškrábalo na těch 80. Ještě máme pečovatelskou službu v Jesenici, kde klientům poskytujeme úklidy, dovážíme jim obědy, hygienické potřeby, nákupy.*

A: Jaká jsou pro vás pozitiva domácí hospicové péče?

B: *Pro nás jako pro sestřičky obecně pozitivní je, když klient přijde od domácího prostředí, chce umřít doma, tak že my mu tam můžeme pomoci. I ta rodina, když spolupracuje. A ta péče, končí smrtí a my jsme dokázali, že rodina spolupracovala, byla spokojená a mohli jsme splnit poslední přání klienta. U RHB je to, když dokážeme trochu rozhýbat imobilního pacienta. Je to náročná péče, vyžaduje to dlouho času. Tak to nás hřeje u srdíčka. Do práce nás taky motivuje do další práce a dělá nám radost, je, když nám klienti napíší dopis. Napíší, že nám moc děkují, že smekaj klobouk, že jsou spokojení a že mohli doprovodit svého příbuzného tam, kam on chtěl a mohli mu dopřát to, co on si přál. Zemřít doma. A ta negativa jsou pro mě spíše neustále dohadování s lékaři. Aby nám tohle napsali, aby nám prodloužili poukaz, aby prost byly pomůcky dostupný, abychom mohli vyhovět klientům, abychom mohli poskytovat infúze, prostě aby ten pacient nemusel zpátky do nemocnice. My jezdíme se zdravotnickýma kufry, plně vybavenýma. Jsme schopný zařídit vše, co je v nemocnici, ale musí s námi praktičtí lékaři spolupracovat. Jsou hospice, kde platíte 500 Kč za týden, za den i, a oni nám prostě nechtějí vyhovět. Nevím, z jakýho důvodu, čeho se bojí, nevím. Tohle řešíme každý den. Každý den nám klienti volaj, ale musí se nejdřív obrátit na praktického lékaře, a pokud on jim to neumožní, tak my nemůžeme nic dělat a je nám to strašně. Samozřejmě to obcházíme – přijmeme je, pokud si to hradí sami, žádáme o pomoc jiného lékaře, který je u sebe zaregistruje.*

A: Sledujete rodinu i po smrti pacienta?

B: *Tak jsou tady rodiny, který maj zájem se nás zeptat, jak se daří, ptají se, poskytnou finanční dar, volají třeba při výročí, posílají děkovný dopisy. Ale aby my jsme volali těm klientům to ne, ta péče je strašně časově náročná, takže ne.*

A: Měl by být v týmu i jiný hospicovém i jiný odborník? Chybí Vám tam někdo?

B: *Logopedi, fyzioterapeuti, psychoterapeuti, psychiatři. Zapomněla jsem říct, že máme paliativní centrum bolesti. Takže když lékař svým pacientům nic neordinuje, tak lékařka z tohoto centra jim může pomoci, aby ten pacient netrpěl. Sleduje bolesti, oblasti bolesti. Sídlí na Bulovce. Jsou tu i pečovatelé nebo osobní pacienti, kteří pomáhají rodině s péčí o pacienta. Když si to rodina zaplatí, mohou rodině umožnit si odpočinout, vystřídají je v té péči. I ta sociální pracovnice, která radí s těma papírama, na co mají rodiny nárok, o co žádat, tak ta naše jim v tom radí.*

A: Díky našemu rozhovoru se mi konečně propojuje částečně nastudovaná teorie s praxí.

B: *Praxe je ale něco úplně jinýho. Klienti potřebujou lidskej přístup, pohladit, vzít za tu ruku, Některý lidi to nedokážou, maj i odstup. Někdy klienti chtějí jinou sestřičku, protože ta, která k nim chodí, si jen udělá svou práci a jde. Ale ta druhá je usměvavá, pohladí je, řekne jim, že jsou borci, že to zvládnou, že si musej užívat každěj den a že my jsme tady pro ně a budeme s nima bojovat až do konce, až to přijde. Takže žádný školy vás to nenaučej, ten lidskej přístup je o něčem jiném.*

A: Setkáváte se neochotou lidí mluvit o smrti? Jak s tím bojujete?

B: *Ano. Starší lidi většinou, kteří jsou odchovaný jinou dobou, kdy bylo pro ně automatický, že někdo zemřel doma, tak ne. Ale mladý lidi se strašně bojí o tom hovořit. Ale když si je posadíte, proberete to s nima, že to patří k životu, že se tomu nevyhnou, že to přijde, že bud' ot přijde ve spánku, nebo bude utlumenej, a le bude vnímat. Musíte o tom s nima mluvit každý den, i když neposlouchaj. Pro ně je to fyzicky i psychicky náročný, je to těžký. Oni si pobřečí, vykřičí se, zavrou se do pokoje, ale musí s tím bojovat a musí to přijmout, Pokud chtějí mí klienta v domácím prostředí, tak s ním o tom musí mluvit. Měli jsme rodinu, kde si rodina nepřála, aby to klient věděl, že umírá. Ale oni to tušej. Oni nejsou hloupí, pochopí, proč už se neléčí, ale bojí se o tom mluvit, aby druhému v té rodině neuškodili. A ten druhěj zase nechce uškodit jemu. A tak si vzájemně ubližujou a ten klient umírá sám. On si nemá o tom s kým popovídat. Probere to klient i příbuzný sice se sestřičkou, ale spolu se o tom bojí mluvit. No a v této rodině jsme to takhle táhli, připravovali jsme je na to. A v poslední fázi, během 14 dnů, kdy se ten klient začal zhoršovat tak ta rodina přišla a začali si to všechno probírat, vyřikávat. Jak se měli rádi, jak prožili život. Ta atmosféra v rodině pak byla úplně jiná. Ten klient pookřál, už ho nic netrápilo, netížilo. Domluvil se s manželkou na poslední vůli, mluvil s ní o tom, jak chce bejt pohřbenej, oblečenej v rakvi. O tom se strašně bojí lidi mluvit. Takže ono to chce čas, ale ten čas na to někdy vůbec není. Takže my na to rodinu připravujeme hned ze začátku. Povzbuzujeme, aby spolu mluvili. Jeden klient mi dokonce řekl, že mu to přijde doma stejný jak v nemocnici. Všichni kolem něj chodí po špičkách. Potom, když si o tom promluvěj, když ten klient řekne: Ale já vím, že umírám,*

nemusíš se bát. Tak potom vidíte, jak se prolomí, jak o tom mluvěj a pak vám rodina řekne: Sestři, připravte nás na to, bavte se s námi o tom, už jsme si to vyjasnili. A je to v klidu. Jinak se v tý rodině pracuje líp než tam, kde mu to neřekli. A my jim to říct nemůžeme.

Někdy se i s rodinami pohádáme. Řekneme jim narovinu, jak to je. Měli jsme rodinu, kde polovina to chtěla tatínkovi říct, polovina ne. Tak se hádali. Pak se dohodli, a řekli mu to. A on na to: Ale já už to vím dávno, T jen vy jste to nechtěli slyšet. Někdy si taky vyžádaj druhou návštěvu hospicového lékaře, aby jim to řekl. Někdy to nechávaj na nás. Klienti se pak o té smrti baví úplně normálně, vyptávají se na podrobnosti.