

Dobro se řetězí a upevňuje mezilidské vztahy

Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s., se stal prvním poskytovatelem dětské hospicové péče v ČR. Ohledně specifik této péče hovoříme s jeho ředitelkou JITKOU VARECHOVOU.

Jaký byl základní podnět, aby váš hospic začal poskytovat dětskou hospicovou péči?

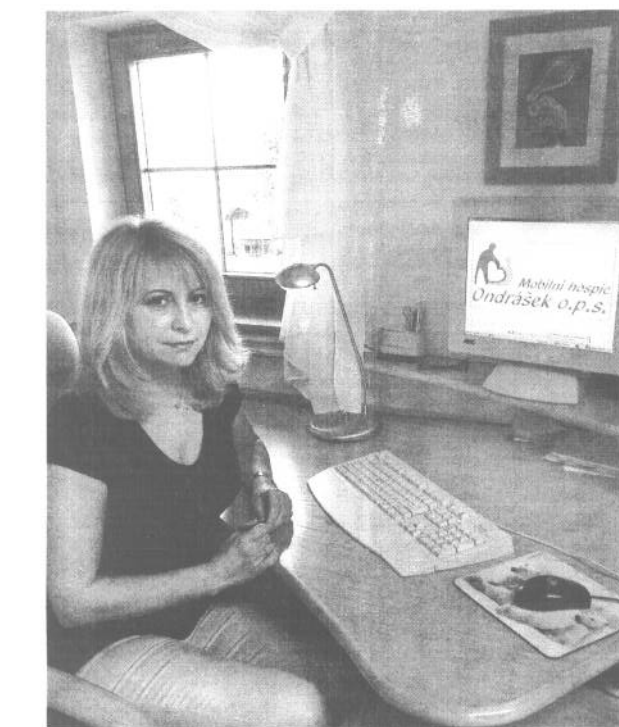
Každý rodič přeje svému dítěti hlavně zdraví. Život však některým z nich ukáže krutější tvář a nedovolí rodičům těšit se z vývoje dítěte až do jeho dospělosti. Už když náš hospic v roce 2006 začínal, zvažovali jsme péči i pro nezletilé pacienty. Většina zdravotních sestřiček byla proti, bály se, že by to psychicky nezvládly. Po pěti letech provozu mobilního hospice některé z nich ovlivnil velmi prosebný telefonát tatínka, který nás přesvědčoval o potřebnosti péče i pro malé děti. Umíral mu čtyřletý syn, propustili ho z nemocnice s tím, že mu neumějí pomoci. Tenkrát jsme s těžkým srdcem odmítli. Báli jsme se. Neměli jsme tým specializovaný na dětské pacienty, ani zdravotní sestry, ani pediatra. Tatínkovi jsme však slíbili, že budeme přemýšlet o rozšíření péče o dětské pacienty.

Ten slib jste splnili.

Další rok se vyznačoval přípravami. Přijali jsme do týmu dětské lékařky, většina zdravotních sester se vyškola ve Varšavě v domácím hospici pro děti a získaly certifikáty na paliativní dětskou péči. Navázali jsme spolupráci s onkologickými odděleními v Brně, Ostravě a Olomouci i dalšími zdravotními zařízeními a ambulancemi dětských praktických lékařů v okolí. Za pomoci sponzorů jsme nakoupili zdravotní pomůcky určené pro děti. Netěšili jsme se z toho, že umírají děti, ale těšili jsme se z toho, že jsme čtyřem z nich stáli po boku až do jejich posledního vydechnutí. Třem dětem poskytujeme péči i nadále, v jednom případě se podařilo stabilizovat zdravotní stav a jeho život pokračuje i bez naší přítomnosti. Přicházet do rodin, kde umírá dítě, je psychicky velmi náročné, ale rozhodli jsme se pomáhat třpicím lidem a děti mezi ně patří.

V čem spočívá základní rozdíl dětské hospicové péče od doprovázení dospělých?

Během naší dvouleté praxe, kdy jsme přijali do péče devět dětí, zde vnímáme velké odlišnosti. Děti přijímáme nejen s onkologickou diagnózou a ukončenou kurativní léčbou (jak je tomu u dospělých), ale i s jinými ne-



Jitka Varechová.

Snímek archiv Mobilního hospice Ondrášek

mocemi, kdy léčba stále probíhá, ovšem nevede k uzdravení. Smrt dítěte v takových případech může nastat kdykoli selháním funkce životně důležitého orgánu: jedná se např. o těžká neurologická onemocnění, dětskou mozkovou obrnu, metabolické vady či různá dědičná postižení. V péči se mimo jiné zaměřujeme na odstraňování příčin možného selhání organismu. Uvedu-li jednoduchý příklad z praxe, při dušnosti odsáváme hleny, které děti s neurologickým postižením neumějí odkašlat a vysmrkat. V opačném případě hrozí závažné dechové komplikace.

Jak vypadá samotný průběh léčby u dětí?

Péče u malých pacientů vyžaduje velmi citlivý přístup. U léků začínáme od nejmenších dávek, které postupně navyšujeme v závislosti na bolestech. Děti se často bojí injekcí, proto přistupujeme k jiným způsobům podávání léků, a to formou čípků, tabletek či inhalací. A pokud už musíme použít injekční stříkačku, místo vpichu nejčastěji znečitlivíme masť s anestetickým účinkem.

Průběh péče je u dětí méně předvídatelný než u dospělých. Rovněž klinické projevy končné fáze onemocnění se hůře rozeznávají. Někdy se jeví zdravotní stav dítěte jako stabilizovaný, ale druhý den řešíme vysoké horečky a další komplikace. Ke každému dítěti přistupujeme individuálně vzhledem k jeho věku

a inteligenci. Stále se učíme, jak s nimi hovořit. Bývají zprvu vyděšené, nervózní a pláčou. Postupně s nimi navazujeme přátelský vztah. To nám pomáhá v situacích, kdy jim provádíme „něco nepříjemného“. Při pravidelných návštěvách devítileté holčičky, u níž se musely provádět bolestivé převazy nádoru krku, se nám osvědčila přítomnost další osoby, např. sociální pracovnice. Ta upoutávala pozornost jiným směrem a dívka si téměř ani neuvědomovala, že se s ní něco dělá.

Jak to vše vnímají rodiče dítěte?

Rodiče prožívají každou změnu u svého dítěte se zvýšeným stresem. Pečlivě sledují, co jim provádíme, často konzultují lékařská doporučení s jinými lékaři. Spoluurozhodují o zdravotní péči a volbě léčebného procesu. Snažíme se jim naslouchat a co nejvíce vyjít vstříc. Rozdíl vidím i v přístupu k pozůstalým. Rodiče prožívají zármutek obvykle mnohem silněji a déle. Někteří se zamknou do sebe a nemají zájem o okolí. Snažíme se jim vysvětlit, že sdílení bolesti a vzpomínek s jinými stejně postiženými rodiči jim pomůže překonat utrpení. Proto organizujeme setkávání těch, kteří truchlí po svých dětech.

Hovořila jste také o personálních změnách v hospici.

Nezastupitelné místo ve zdravotní péči má pediatr. Ten nejlépe rozumí dětskému organismu i jeho dušičce. I když jsme tušili, že doprovázení dětí a jejich rodin nejtěžším životním údobím bude znamenat velkou psychickou zátěž, je to ve skutečnosti ještě těžší. U zaměstnanců se projevila vyšší intenzita prožívání jednotlivých případů, slzy nejsou výjimkou a smutek trvá déle.

Co pro vás osobně znamená práce v hospici?

Jednoho dne jsem se ocitla mezi lékaři a zdravotními sestrami, kteří své povolání nebrali jen jako práci, ale jako pomoc nemocným v nejtěžších chvílích. Právě mezi nimi jsem si začala uvědomovat, co přináší pomoc druhému člověku a jak nabývá na důležitosti v době, kdy se pohybuje v úspěchaném světě plném materiálních lákadel a nelehdimy jeden na druhého. Nejsme tak zlí, jak občas vypadáme. Potřebujeme jen, aby nám někdo pomohl odlopnout slupku bezohlednosti a nezájmu; pod ní se objeví soucit a ochota pomáhat. Dobro se řetězí a upevňuje mezilidské vztahy. Hřeje mě pocit, že i já tvořím článek tohoto řetězu a měním svět k lepšímu.

(hol)

PŘÍBĚHY Z HOSPICŮ: Ani tvrdé odpovědi nemusí být traumatizující

NEUMÍM LÉČIT JAKO DOKTOR, ALE MODLÍM SE ZA VÁS

V Hospici sv. Lukáše umírala mladá žena, nebylo jí ani čtyřicet. V noci vůbec nespala, často zvonila, byla neklidná. Při předávání služby zazvonila znovu. Přišla jsem do jejího pokoje a zeptala se, co potřebuje. Paní se špatně dýchala a pořád jí bylo horko, proto si přála mít stále pootevřené okno. Když jsem přistoupila k lůžku, žena ke mně vztáhla ruce a řekla: „Já nevím, co teď bude.“

Naklonila jsem se nad ni a objala ji. Její ledové ruce mě objaly. Řekla jsem: „Já neumím léčit jako doktor, ale modlím se za vás. Modlím se, ať vás nic nebolí, ať se vám dobře dýchá, jste klidná a je vám dobře.“ Pacientka odpověděla, že její rodiče jsou křesťané. Ještě nějakou chvíli jsem ji držela v náručí a rozmlouvaly jsme spolu.

Nakonec se mě paní zeptala na něco proti bolesti. Když jsem se za malou chvilku vrátila, žena klidně a pokojně spala. Asi za hodinu dorazily její rodiče, manžel a dcery. Ještě jí zastihli živou, ale už jim nic neřekla. Vypověděla jsem jim pak o našem rozhovoru – o jejím posledním rozhovoru tady na zemi. LIBUŠE SIJDOVÁ, ošetřovatelka Hospice sv. Lukáše



Snímek archiv APHPP

MIT DÍTĚ POUZE DŮMA

M. S. byla Romka, které byl v sedmi letech zjištěn zhoubný nádor v oblasti hlavy. V dubnu 2012 jsme ji přijali do mobilní

hospicové péče. V úvodu se jednalo zejména o ošetřovatelskou péči zaměřenou na rozpadající se ránu v místě nádoru; pravidelně jsme dojížděli provádět převazy.

Dívka byla zpočátku v poměrně dobrém stavu, jen s mírným neurologickým postiže-

ním, obtížně artikulovala a hůř polykala. Poté co byla definitivně ukončena onkologická léčba, a tím i návštěvy nemocnice, se její psychický stav částečně zlepšil. Považovala to za známky vyléčení, otec s ní však v tomto směru jednal velice upřímně a nevyhýbal se ani otázkám smrti, jejich vztah byl takto nastaven a pro dívku – z našeho pohledu – „tvrdé“ odpovědi nebyly traumatizující.

V rámci hospicové péče jsme postupně zaváděli potřebné tišení bolesti co nejméně invazivními prostředky – jsou k dispozici moderní preparáty, které lze podávat ústně, vstříkáním do nosu či formou náplasti. S růstem nádoru se postupně zhoršoval stav vědomí, k zajištění dobrého oxykysličení jsme podávali domácí kyslíkovou léčbu. Na počátku července 2012 dívka doma zemřela.

Vše se odehrávalo ve svérázném domácím prostředí a po celou dobu početná rodina velmi dobře spolupracovala. Přáli si mít dítě doma až do samého konce. Nevyskytly se žádné infekční komplikace, dívka byla ve známém prostředí, obklopena svými blízkými, péče o ni byla i pro ně nesmírně hodnotná a přínosná.

HANA LÁŽOVÁ, dětská lékařka Mobilního hospice Ondrášek, o. p. s.