

1. Oblastní charita Rajhrad, Mobilní hospic sv. Jana, Bc. Ivona Kuchaříková

Zkušenosti z praxe. Možnosti a úskalí péče o nemocné v závěru života v domácím prostředí

Dobrý den dámy a pánové. Jmenuji se Ivona Kuchaříková a jsem od května letošního roku vedoucí sestrou Mobilního hospice sv. Jana v Rajhradě. Ráda bych Vám dnes sdělila příběhy pacientů, které jsem prožila v mé práci a představila naši službu. Možnosti a úskalí poskytování péče o nemocné v závěru života v domácím prostředí tak, jak je vnímám.

2. Příběh mého tatínka

Začnu nejprve příběhem mého tatínka, který v roce 2000 onemocněl karcinomem mozku. Po úspěšné léčbě se nemoc, ale vrátila za tři roky. Byla mu ukončena kauzální léčba a nastoupila léčba paliativní. Ošetřující lékař mě i naši rodinu plně informoval o prognóze onemocnění a my se rozhodli, že se o něj postaráme doma. Péče o tatínka i přes to že jsem zdravotní sestrou byla náročná. Začaly velké bolesti hlavy, neklid, celková slabost a únava. Ve spolupráci s praktickým lékařem se tyto potíže řešily. To co nám ale chybělo nejvíc, byla opora někoho zkušeného, někoho kdo nám poradí s péčí. Někoho na koho se můžeme obrátit, komu můžeme zavolat a to kdykoliv. Na poslední dny jsme tatínka z důvodů velkých bolestí převezli do Domu léčby bolesti v Rajhradě. Tam za dva dny zemřel klidně za přítomnosti blízkých. Dnes již vím, že pokud bychom měli možnost využít tenkrát službu domácího hospice, zemřel by doma. Bylo to jeho i naše přání. A tuto těžkou situaci bychom s takovou službou zvládli až do konce v domácím prostředí.

3. Příběh paní Elišky

Druhý příběh je už z doby, kdy pracuji v mobilním hospici. Je to příběh 68leté paní Elišky, kterou jsme měli v péči z důvodu pokročilého onkologického onemocnění karcinomu prsu s metastázami do plic. Paní Eliška žila s dcerou, která se o ni starala. Při první návštěvě byla velice unavená, s projevy dušnosti, pocitu nauzey až zvracením. Bolesti sama neuváděla, ale bylo vidět, že je zastírá. Po nastavení plánu péče s ní a rodinou, nastavení medikace se podařilo potíže zmírnit. Při dalších návštěvách sem mohla sama pozorovat, jak se paní Elišce daří lépe. Rodina si zapůjčila potřebné pomůcky (polohovací lůžko, wc křeslo, oxygenátor) ale i invalidní vozík a s maminkou jeli ven na procházku po vesnici, v které žila. Stav se zdál být stabilizovaný. Ve spolupráci s naší sociální pracovnící se rodině pomohl vyřídit příspěvek na péči. Uběhl týden. Měla jsem pohotovost a v noci o půl jedné mi zazvonil telefon. Volala dcera od paní Elišky, že je maminka dušná a že i přes podanou sos (záchranou) medikaci na dušnost se stav nezlepšil. Domluvila jsem se na osobní návštěvě. Volám lékaři, kterého máme v týmu na pohotovosti a řeším s ním problém, který nastal. Lékař mi naordinoval novou medikaci na dušnost. Přijíždím do rodiny, paní Eliška sedí na lůžku a je schvácená, dušná. Podávám naordinované nové léky na dušnost. Zanedlouho nastupuje účinnost léku a paní Eliška se zklidňuje a usíná. S dcerou jsem se posadila pak do kuchyně a společně jsme vedly dlouhý rozhovor, o mamince, o situaci co nastala ale i o ní, o jejich pocitech a obavách. Bez lékaře v týmu na pohotovosti, bych paní Elišce pomoci nedokázala.

4. Příběh pana Jaroslava

Poslední příběh se stal letos. Jde o 44letého pana Jaroslava s karcinomem jater s metastázami do plic. Jaroslav při přijetí už byl v tomto období velice unavený a slabý. Symptomy onemocnění byly kontrolovány kanabisem, který si rodina zajišťovala sama. Pan Jaroslav žil s manželkou a dvěma

děti v rodinném domě v rodném městě. O péči se dělili všichni včetně jeho dvou sester a rodičů, kteří žijí ve stejném městě. Pana Jaroslava jsme měli v péči celkem 7 dní. Měla jsem pohotovost, když mi rodina o půl deváté večer zavolala, že pan Jaroslav zemřel. Jela jsem hned za rodinou. Přítomna byla celá rodina – manželka, dospívající 2 děti, obě sestry, rodiče, neteř a jeho nejlepší kamarád. Těžkou chvílí prožívali všichni společně, v jedné místnosti, s Jaroslavem. Některé členy rodiny jsem viděla poprvé. Pocity, které každý prožíval, byly velice bolestné. Po domluvě s rodinou, jsme společně pana Jaroslava omyli a oblékli. Bylo i pro mě těžké celou situaci ustát, ale zároveň jsem vnímala potřebu mé přítomnosti v rodině být. Zavolala jsem koronera. Než přijel, uběhla hodina. V tomto čase jsem postupně promluvila s každým členem rodiny, naslouchala jejich pocitům, byla nablízku. Po ohledání zemřelého lékařem jsem zavolala vybranou pohřební službu. Do příjezdu jsem měla další prostor se věnovat jednotlivým členům rodiny, být jim oporou v okamžiku loučení se svým blízkým. S rodinou jsem se pak setkala ještě za tři dny na pozůstalostní návštěvě. Manželka byla velice vděčná za možnost, kterou měli, a to využít služby mobilního hospice. Děkovala za moji přítomnost ve chvíli nejtěžší, kdy její manžel zemřel a ona i když obklopená celou rodinou, tam měla někoho zkušeného. Rodině byla nabídnuta psychologická podpora.

Nejen z těchto příběhů, je zřejmé, jak je potřebná služba mobilního, chcete – li domácího hospice.

5. A jakou cestou se budoval mobilní hospic u nás v Rajhradě?

Již v roce 2003 po vzniku charitní ošetrovatelské služby tedy domácí péče, se ošetřují pacienti s nevyléčitelným onemocněním na sklonku jejich života. S našimi praktickými lékaři máme dobrou zkušenost, spolupracujeme výborně s většinou z nich. Ale pacienti mají závažné symptomy svého onemocnění v průběhu dne i noci (jako v příběhu paní Elišky). Mít praktického lékaře dostupného pouze v ordinčních hodinách bylo nedostačující. V roce 2007 byla první snaha o vytvoření mobilního hospice. V Rajhradě máme i lůžkový hospic a zajistit lékaře z něj do terénu bylo možné. Bohužel služba neměla dlouhého trvání, vázla na nedostatku času jediného lékaře a také podmínkami a zkušenostmi, které nám chyběli. Impulzy, proč ale obnovit provoz mobilního hospice byli stále ze strany pacientů v domácí péči. Byli nezajištěni při propuštění v pátek z nemocnice, kdy odpoledne už praktik neordinuje a zajištění na víkend sos (záchrana) medikaci nebylo možné. V roce 2014 se v ČR začala opět objevovat možnost pilotního projektu MSPP (mobilní specializované paliativní péče) ve spolupráci se VZP (všeobecnou zdravotní pojišťovnou). Současně byl podán v rámci DCHB (Diecézní charity Brno) projekt na JMK (Jihomoravský kraj) pro rok 2015 na žádost o dotaci. Díky pilotnímu programu a dotaci z kraje bylo možné vytvořit multidisciplinární tým s personálním obsazením - 1,2 úvazky lékaře (z toho 0,2 lékaře paliatra), 5 úvazků sester, psychologa, sociální pracovníci, duchovní a dobrovolníky.

6. Jaké jsou naše možnosti a výsledky péče?

A jaké jsou naše možnosti péče? Do pilotního programu naše organizace vstoupila 1.6. 2015, kdy jsme přijali prvního pacienta. První rok byl velice náročný rozjet službu tak, aby vše fungovalo. Bylo nutné nastavit služby lékařů i sester 24hod denně /7 dní v týdnu 365 dní v roce tak, aby nedocházelo k přetížení jednotlivých členů týmu. S dotace JMK a odborností 925 na domácí péči jsme pak zajistili hospicovou péči i u pacientů nezařazených do pilotního projektu. Pacienti za službu u nás nic nehradí. Platí za sociální složku péče a za léky v injekční formě, které pojišťovny do domácího prostředí nehradí. Od té doby se stále učíme... Sestry se vzdělávají v oblasti paliativní

péče, máme pravidelné týmové setkání 1x týdně, 2x ročně pořádáme setkání pozůstalých, úzce spolupracujeme s naší pečovatelskou službou, s naší půjčovnou kompenzačních a rehabilitačních pomůcek. Neposlední řadě i s lůžkovým hospicem. Zavádíme supervize pro zaměstnance.

Naše dostupnost v regionu je v okrese Brno – venkov, kde zajišťujeme péči ve 45 obcích, nyní zajíždíme až do 22km od Rajhradu (např. do Pohořelic, Ivančic, Hustopečí, Šlapanic)

A jaké jsou výsledky péče? Od června roku 2015 (tedy 2 roky a 4 měsíce) jsme celkem ošetřili 120 hospicových pacientů. Z toho to počtu ani jeden pacient nezemřel v nemocnici. Pouze 15 pacientů bylo přeloženo do lůžkového hospice v Rajhradě na poslední dny života. Důvody přijetí do lůžkového hospice nebyly na straně nezvládnutí symptomů onemocnění, ale nejčastěji to je vyčerpání rodiny z náročné péče o blízkého nebo přání pacienta samotného. Ostatní zemřeli doma, v kruhu svých blízkých, tak jak si přáli.

7. Úskalí, které vnímám v mobilní hospicové péči?

– *včasně přijetí pacientů* do hospicové péče a to při předávání z nemocnice nebo z domácího prostředí. O návaznost péče z nemocnic se snažíme pravidelnými návštěvami v nemocnicích s vrchními sestrami a na sociálním oddělení, kde nastavujeme efektivní podmínky přijetí do péče. Od toho se odvíjí spolupráce s rodinou, která je pro nás klíčová. Bez rodiny službu nemůžeme pacientovi nabídnout. Práce s pacientem a rodinou vyžaduje čas, na navázání vztahů, zjištění souvislostí v rodině a doprovázení. Čas..., který někdy už bohužel nemáme. Pacient se nám dostane do péče až na poslední dny, někdy i hodiny svého života. Díky tomu že máme v OCHR službu domácí péče, je možné pacienta navštěvovat už v preterminálním stádiu onemocnění a péči nastavovat dříve než je potřeba péči zajišťovat domácím hospicem.

- *náročnost zajistit dostatečný počet personálu* (a to hlavně lékaře a sestry), zdravotních sester je všeobecně málo, což je nyní problém napříč celému zdravotnictví. Lékařů paliatrů je v České republice 130. Finanční ohodnocení je nemalou překážkou, nejen pro lékaře, opustit prestižní místa v nemocnicích.

- *finanční zajištění služby*. Od ledna roku 2018 se rýsuje možnost financování mobilní specializované paliativní péče. Bude to díky novým kódům do sazebníku úhrady péče na den. Další zdrojem věřím, že bude opět dotace z JMK. Kolik organizací nakonec dostane nasmlouvanou paliativní ambulanci, aby bylo možné vykazovat nové výkony na VZP? Aby mohla být služba provozována s lékařem, který bude moct předepsat potřebné léky. A pacient dostane okamžitou lékařskou pomoc v domácím prostředí tak, jak je to nyní v pilotním projektu.

- *syndrom vyhoření*, ten hrozí v jakémkoliv zaměstnání. Přetížení personálu, každodenní setkávání s nevyčísitelně nemocnými lidmi a jejich doprovázení je velice zátěžovou situací. Pokud člověk nemá v sobě srovnanou svoji smrtelnost nebo bere osudy pacientů na sebe, s časového hlediska není možné lidem dlouhodobě pomáhat.

Příběhy pacientů v nás zůstávají ve vzpomínkách, protože jsme měli tu možnost jít kus cesty s nimi. Ve vzpomínkách, že jsme udělali vše. Vše..., co jsme mohli v danou chvíli pro ně udělat.

8. Děkuji vám moc za pozornost