

Zita Hájková - domácí hospic Mezi břehy - Srdcaři od Berounky

Zita Hájková, domácí hospic Mezi břehy – Neumíme přidat dny k životu, ale přidáváme život do posledních dní

Jsou okamžiky, kdy je pro nás DOMA důležitější než jindy. Třeba když jde o odcházení. Téma, o kterém se moc nemluví, protože je to jedno z nejtěžších témat, které v životě řešíme. Ale týká se nás všech, i když se často snažíme předstírat, že to tak není. O možnosti odejít ve společnosti svých blízkých a v prostředí, kde se cítíme bezpečně jsme si povídali se Zitou Hájkovou, ředitelkou domácího hospice Mezi břehy. Ona a její tým pečují o lidi, kteří se rozhodli, že smrt prožijí dost jinak, než je u nás zatím zvykem. Jaké musí překonávat nástrahy? A co je na takovém odcházení naopak krásné?

Změnila vás vaše práce? Změnila jste díky ní pohled na některé věci?

Často se lidí ptám, jestli někdy přemýšleli o tom, jak a kde by si přáli zemřít. Vždycky všichni překvapeně koukají (úsměv). Ale mně přijde opravdu důležité mít na vybranou. Nebýt domácích hospiců, lidé by umírali převážně v nemocnicích, LDN nebo jiném cizím prostředí. kde vás většinou nikdo nechytí za ruku, nemáte tam to svoje oblíbené křeslo nebo děti svoje oblíbené hračky. Lidé ale třeba vůbec nevědí, že se o tom můžou rozhodnout a že je to jedna z možností. Nemusí si zvolit domácí prostředí, ale myslím si, že možnost volby by tu měla být.

Co je to vlastně hospicová péče?

Jsou dva druhy paliativní péče. Obecná paliativa, která nastupuje v moment, kdy je ukončena léčba. Je tedy vyhodnoceno, že další lékařské zásahy nemají přínos, naopak pacienta spíše vyčerpávají. Už nedává smysl pacienta léčit, není jak, ale před pacientem může ještě být poměrně dlouhý časový úsek. Ta má to trošku jiná specifika než naše domácí hospicová péče. Odborně se nazývá mobilní specializovaná paliativní péče. Mobilní znamená, že dojíždíme za pacienty domů.

Co je tedy hlavním cílem vaší práce, pokud nejde o léčbu?

Aby naši klienti prožili své poslední dny bez bolesti, v klidu a důstojně. Občas se setkáváme s případy, kdy byl člověk „uláčen“. Ti lidé prožili své poslední dny na chemoterapiích, jezdili po doktorech, nebylo jim dobře a nebylo to k ničemu. A přitom to takhle být vůbec nemusí. Můžou stihnout ještě tolik věcí! Vždycky říkáme, že neumíme přidat dny k životu, ale přidáváme život do posledních dní. Jsme tu proto, aby lidé mohli prožít závěr života smysluplně a se svými blízkými.

Je něco, co vás mrzí?

Občas narážíme na to, že dostáváme pacienty do péče velmi pozdě. Máme před sebou třeba maximálně tři dny. Za tak krátký čas toho nemáme šanci příliš stihnout. To je pak smutné i pro naše sestřičky. Ony vědí, že kdyby bylo času trochu víc, mohlo by to být úplně jiné. Naše sestry jsou totiž úžasné! Naváží vztah s rodinou a tím často pomohou vyřešit v rodinných vztazích různé zádrhele a problémy, které by jinak zůstaly. Často dochází ke smíření, a to je krásné a důležité.

Odcházení se vlastně netýká jen samotného pacienta, ale i jeho rodiny.

Odcházení má takové dvě roviny. Z jedné strany je tu člověk, který odchází a pro kterého zajišťujeme tu nejlepší péči. Snažíme se, aby neměl bolesti a jeho odchod byl důstojný. A pak jsou tu ti, kteří zůstanou. My vždycky říkáme, že největší hrdinové jsou pro nás oni – pečující. Protože udělat to rozhodnutí a prožít to se svým blízkým doma, je opravdu hodně náročné. Ale potom tady zůstávají s pocitem, že to zvládli. Nedávno mi jedna pozůstalá řekla, že je vděčná, že to mohla zažít. A to mě úplně dostalo! Že někdo ve spojení se smrtí použije takovou větu. I v tom spočívá smysl naší práce. Ukázat, že odcházet se dá lépe a že to s naší pomocí dokáží zvládnout.

Takže je podle vás podstatné, když to řeknu trochu neomaleně, přiznat si včas, že už není dobré dál léčit, ale už je dobré se loučit.

Ano, to je moc hezká formulace. Víím, jak moc to musí být těžké, protože se musíte vzdát naděje. Ale je opravdu důležité si přiznat, že je konec. Je to těžké i z toho důvodu, že v souladu musí být poměrně dost lidí, aby to mohlo proběhnout doma. Není to většinou rozhodnutí jednoho člověka, ale rozhodnutí celé rodiny. A rodiny mají zároveň spoustu strachů a mnoho nejistot, což je pochopitelné. Ale od toho je tady domácí hospic. My všechny ty obavy, nejistoty ale i všechny překážky umíme zvládnout. S námi to jde. Nejsme tu jen kvůli zdravotním obtížím. Náš tým spojuje různé odborníky a plní několik funkcí.

Pojďme váš tým probrat podrobněji. Z jakých profesí se skládá a kdo má jaké kompetence?

Je to tzv. multidisciplinární tým. Základ tvoří lékař a zdravotní sestřičky. Ti se starají zejména o samotného pacienta – nastaví medikaci k tlumení bolesti a jiných nepříjemných projevů souvisejících se stavem pacienta. Jsou k dispozici 24/7 a poradí, když si pečující nevědí rady.

Druhou důležitou částí je sociální tým, který zajišťuje tzv. sociální poradenství. Pod tímto pojmem se skrývají praktické věci, jako je třeba vyřízení příspěvku na péči. Ten pomůže pokrýt náklady na to, aby si pečující mohli vzít volno z práce. A zároveň z něj mohou financovat různé kompenzační pomůcky, které jim ulehčují péči v domácím prostředí.

Obracet se na vás mohou i lidé, kteří třeba zatím přesně neví, jak situaci vyřeší?

Ano, často se stává, že lidé se v nemocnici dozví, že léčba je u konce a nedá se nic dalšího dělat. A vůbec neví, co si počít. A i pro tyto případy tu jsme. Mohou se na nás obrátit a my je můžeme nasměrovat tak, aby jim to vyhovovalo. Vííme, že domácí hospic není pro každého a můžeme například doporučit tzv. kamenný hospic, tedy pobytovou variantu hospicové péče.

Kromě hospicové péče ale poskytujete ještě další služby.

Ano, poskytujeme také tzv. odlehčovací službu. Kolegyně z týmu odlehčovací služby mohou pečující zastoupit, když je potřeba. Být dvacet čtyři hodin denně k dispozici je pro pečující opravdu náročné, někdy si potřebujete dojít nakoupit nebo si vyřídit jiné důležité věci.

Odlehčovací službu nabízíme nejen rodinám hospicových klientů, ale i dlouhodobě nemocným. Tuto službu máme od května minulého roku a kapacita se naplnila velmi rychle. A bylo by jí potřeba rozšířit, všechnu poptávku pokrýt nezvládnáme. Být pečujícím je opravdu extrémně náročné. A u dlouhodobě nemocného člověka před sebou máte třeba deset nebo i více let, kdy na vás bude pacient 100% odkázaný. To je extrémní psychický nápor. Proto jsou pro nás pečující skuteční hrdinové. Mít tuto službu mi dělá velkou radost, protože vidíme, jak významnou roli hraje.

Součástí týmu jsou i psychologové?

Ano, máme jednu paní psycholožku pro dospělé a druhou pro dětské klienty. Hospicovou péči poskytujeme nejen dospělým, ale i dětským pacientům. Zároveň míváme v péči i mladší dospělé pacienty, kteří mají malé děti. Jsme tak připraveni pomoci i sourozencům, například jsme měli v péči malou holčičku, které odešel bráška.

Máme také pana kaplana, ten je tu zase pro ty, kterým pomáhá loučit se pomocí spirituální cesty. Jsme tak opravdu připraveni pomoci v různých směrech. V týmu máme skvělé lidi a já jsem za to nesmírně vděčná.

Kdo naopak pečuje o váš tým?

Jednou za měsíc máme tzv. supervize. Jsou to týmová setkání vedená externím profesionálem, na kterých je možné cokoliv bezpečně probrat. Opečováváme se také navzájem (úsměv). Máme moc hezké porady, hodně mezi sebou sdílíme pocity a zážitky. Sestřičky často vypráví o tom, co zažívají v rodinách. Nemůžu za ně úplně mluvit, ale myslím si, že i to velmi pomáhá.

I pro vás musí být náročné vyrovnat se s odchodem pacientů, když se na čas stanete součástí rodiny.

Je to těžké i pro nás. Prožíváme to, je nám to líto, jsme smutní. Často tu teď máme ženy, které jsou v podobném věku jako my, také mají malé děti. Člověk se pak do takové situace vžije ještě intenzivněji.

Vy jste měla osobní zkušenost se smrtí, která vás formovala a poslala tímhle směrem?

Zažila jsem odcházení mého dědečka, který byl v nemocnici. Měla jsem štěstí, že jsem tam byla dvě hodiny před tím, než odešel. A mluvila jsem na něj a bylo vidět, tím, jak byl napojený na přístroje, že mě opravdu vnímal. A pak až tady jsem zjistila, že sluch je poslední smysl, který odchází. Takže je opravdu důležité na ty lidi mluvit. To je můj tip. To můžete udělat pro svůj lepší pocit a lepší odcházení někoho, kdo je v nemocnici, když třeba část rodiny nesouhlasí s domácí péčí. Já jsem hrozně ráda, že jsem to s dědečkem zažila, že jsem ho mohla držet za ruku, že jsem mu mohla říct, co jsem měla na srdci. To je podle mě to, co je při odcházení důležité.

Ale k téhle práci jsem přišla úplnou náhodou. Naprosto mě však pohltila. Přejde mi neskutečně smysluplná. A naplňuje mě. Říkám, že dělám práci, kde se každý den setkávám se smrtí. A ta práce mi opravdu změnila život. Zní to jako klišé, ale když vidíte každý den ty příběhy... Myslím, že smrt vás opravdu změní. Člověk si úplně přerovná priority.

Formují mě příběhy, které setkávám. A mám velké štěstí, že tady mám tým, který to se mnou sdílí a pustí mě dovnitř. Jednou jsem se byla podívat v rodině. A to mě neskutečně zasáhlo. Víím, že to v životě z hlavy nevymažu. Cítím, jak se ve mně vždy něco pohne a změní.

O smrti se moc nemluví, často lidé dělají, že neexistuje, nechtějí ji prožívat. Je něco, co nám může pomoci smířit se smrtí a nezanevřít na svět kolem nás?

To je taky naše velké téma. Náš hospic funguje dva roky a přijde mi, že se teď téma smrti hodně otevírá. Ale pořád je mimořádně zajímavé sledovat reakce, když řeknu, jakou práci dělám. Mnoho lidí to téma stále děsí a zavírají před ním oči.

Ale také se docela často setkávám s tím, že po tom prvotním šoku, přichází většina s nějakou osobní zkušeností. Je to téma, které se týká nás všech. Všichni jsme něčí děti, nebo někteří z nás jsme rodiče, máme blízkou rodinu, přátele. A tak většina z nás už má nějakou osobní zkušenost, a právě skrze osobní zkušenosti se k tématu konce života lidé dostávají a přemýšlí o něm.

Máte nějakou zkušenost ze zahraničí? Jak to chodí třeba v západní Evropě?

Nedávno jsme třeba byli na moc pěkné přednášce Cesty domů, kteří byli v Dánsku a přivezli si mnoho zkušeností. A když to řeknu úplně zjednodušeně, tak u nich opravdu 90 % lidí končí doma nebo v hospicové péči. Celý ten systém je nastavený tak, že je to pro ně úplně přirozené. I finančně.

Jsou i jiné než osobní důvody, proč je hospicová péče lepší?

Ano, naše společnost bude čelit stárnutí populace a nedostatku zdravotníků. Odcházení v domácím prostředí je stále méně nákladné než péče v zařízení, a navíc umožní ponechat kapacity pro pacienty, kteří potřebují léčbu. Ale systémové změny vždycky trvají dlouho a my jsme zatím na začátku. A další důležitý aspekt je to, že to musí chtít i lidé samotní. Dokud to nepůjde od jednotlivců a rodin a oni nebudou říkat, že to chtějí, že na to mají nárok, bude těžší domácí hospicovou péči prosazovat.

Protože tady hrají už tradičně velkou roli finance.

Ano, my jako hospic narážíme na to, že naše péče není plně hrazená pojišťovnami, a to je pro nás obrovská komplikace. Přitom pobyt doma je oproti pobytu v nemocnici daleko levnější, a proto pro zdravotní systém výhodnější. Jsme členem Fóra mobilních hospiců, které za nás bojuje mezi politiky. Každý rok absolvuje mnoho tvrdých vyjednávání na těch nejvyšších úřadech nebo v pojišťovnách. Už je za nimi obrovský kus práce, ale snad ještě větší je před nimi, protože stále to není ani v nejmenším ideální situace.

Nedávno vás postihly finanční potíže. Vy jste se ale nevzdali a vyhlásili sbírku na vaši podporu.

Sbírka už skončila a my jsme šťastní, že se potřebné peníze vybraly. V jednu chvíli jsme totiž neměli ani na výplaty. Podařilo se mi také získat grant na plat fundraisera, což nám ohromně pomůže. Museli jsme bojovat, protože se nám podařilo vytvořit opravdu úžasný tým a byla by obrovská škoda, kdybychom museli skončit. Na Berounsku jsme totiž jediný hospic a jezdíme i na Kladensko, Rakovnicko nebo i na Prahu Západ. Stále ale hledáme dárce a hledat budeme muset. Bez finanční podpory nedokážeme fungovat.

V jaké myšlenky věří tým domácího hospice Mezi břehy?

Věříme, že domov je místem pro život až do jeho konce. A že odbornost může jít ruku v ruce s laskavostí.