



Foto: Lukáš Urban

# Setkání se smrtí může pomoci zvládnout život

„V našem zařízení se zaměřujeme na psychologickou podporu umírajících lidí. A především jejich rodin,“ říká zdravotnice, která vybudovala hospic Duha.



**Iva Bezděková**  
redaktorka MF DNES

O bčas člověk v životě dělá kroky, které druzí nemohou pochopit. Například pokud se dobrovolně vzdá kariéry specialisty na klinice a profesního uznání a namísto toho se rozhodne věnovat s prázdnými rukama charitě. Jana Sieberová z vlastního rozhodnutí opustila práci anesteziologické sestry na špičkovém pracovišti a vybudovala prakticky bez jakýchkoliv finančních prostředků mobilní hospic Duha v Hořicích. Poté, co z nemocnice odešla, opustili ji i mnozí dřívější přátelé, velké pochopení neměl pro tuto změnu ani její manžel. Porozumění našla v církvi, díky svému rozhodnutí se stala věřící. Nedávno dokončila knihu s názvem Hospic, ke které napsal úvodní slovo kardinál Miloslav Vlk.

**Jako anesteziologická sestra jste u císařských řezů často stála u zrodu života. Teď pracujete s lidmi, kterým život končí. Proč jste se dobrovolně rozhodla pro takovou změnu?**

Nemocnice je svět plný vzrušení, rivality a soutěžení. Není v ní ale mnoho času zastavit se u pacientů, naslouchat jim, projevit o ně hlubší zájem. Zvlášť u lidí na konci života je to alarmující. Samota, bolest, strach ze smrti. A to mi velmi vadilo. Vzpomínám si na pacientku, která se léčila celý jeden rok s diabetickou gangrénou dolní končetiny a podstoupila mnoho operačních zákroků. Nakonec jí byla amputována celá končetina. Dostalo se jí špičkové chirurgické péče a přeložena byla na oddělení, kde měla začít s rehabilitací. Z rodiny ji téměř nikdo nenavštěvoval, děti dokonce prodaly její dům. Byla osamocená a zcela nesmyslně ji hospitalizovali. Zemřela zcela opuštěná.

**Měla jste zkušenosti s tím, že by si pacienti přáli zemřít doma?**

Ano. Většina onkologicky nemocných pacientů, kteří byli operováni, měli informace o své diagnóze, ale lékaři jim prognózu nesdělili. Často podstupovali zatěžující léčbu, která nevedla k vyléčení, ale prodlužovala jejich utrpení. Neměli tak příležitost prožít poslední dny svého života se svými blízkými. Jedna pacientka, která si velmi přála zemřít doma, dokonce napsala svému ošetřujícímu lékaři dopis, ale ten jí nevyhověl a zcela nesmyslně ji hospitalizoval. Zemřela sama, v pláči, schovaná za plentou, aby nikoho nerušila...

**Takže jste vůbec neváhala opustit kariéru na klinice? Neměla jste žádné dilema?**

Měla jsem samozřejmě obavy. Neměla jsem finanční prostředky, ze kterých by bylo možné vybudovat zdravotnické zařízení. Neměla jsem potřebné léky a ani žádné kompenzační pomůcky. Také jsem si kladla otázku, jak mé rozhodnutí pochopí má rodina a přátelé. Velká má obava byla z legalizace eutanazie. Neuměla jsem si představit, že v nemocnicích by ruka lékaře léčila a zároveň zabíjela. Doba, kdy jsem se na toto povolání vnitřně připravovala, trvala sedm let.

**K vašemu rozhodnutí přispěla i osobní tragická událost ve vaší rodině...**

Před šestnácti lety utrpěl náš syn těžký úraz krční páteře a lékaři mu dávali minimální šanci na přežití. Jeho následně úplně ochrnutí změnilo náš rodinný život. Lékaři byli nejprve přesvědčeni, že už se nikdy neuzdraví. Díky intenzivní rehabilitaci byl však schopný začít znovu chodit. Když jednoho dne odešel sám do školy, považovala jsem to za zázrak. Vypravila jsem se do Říma a v bazilice sv. Petra děkovala za jeho uzdravení. Tehdy jsem si začínala uvědomovat, že chci změnit svůj život.

**Jak reagovala na vaše rozhodnutí rodina?**

Manžel je lékař, pracuje jako chirurg moje nadšení pro hospicovou péči nijak nesdílel. I rodičům přišlo moje rozhodnutí nepochopitelné. Snad jen děti neprotestovaly. Málokdo tušil něco o mém šestiletém vnitřním zápase.

Zdravotnický systém mě nutil nevímat si utrpení. V nemocnici není na nic čas. Všichni kladou důraz na odbornost a výkon, ale ne útěchu pacienta.

**Ve své knize popisujete, jak jste zakládala hospic prakticky bez prostředků a do rodin jste chodila s prázdnými rukama, bez zdravotnického materiálu. Pamatujete si na první rodiny, které jste takto navštívila?**

Ano, mám je před očima. Pamatuji si nejen jméno nemocného, ale mám v srdci jejich životní příběh. Často na ně myslím a jsem vděčná, že mi dovolili vstoupit do nejdůležitějšího období lidského života. Děkuji jim za přátelství, za důvěru, blízkost. Oni teď doprovázejí mě a dávají mi potřebnou sílu jít dál.

**S jakými diagnózami se nejčastěji v hospici setkáváte?**

Většina našich pacientů má onkologickou diagnózu - mimochodem málokdo ví, že onkologicky nemocní na LDN nepatří. Náleží jim buď moderní léčba na lůžku akutním, nebo specializovaná péče v hospici. Přijmeme ale každého pacienta, který má ukončenou aktivní léčbu, a může se začít s léčbou paliativní, tedy určenou pro lidi v konečném stadiu života. Naši nemocní jsou často v produktivním věku, máme v péči i velmi mladé pacienty nebo i děti. Je velmi bolestné, když odchází matka či otec a v rodině jsou malé děti. Dojžděla jsem do rodiny, kde byli nemocní rakovinou oba rodiče, jejich děti měly jedenáct a devět let. Vzpomínám si na maminku, která umírala a měla doma tři malé chlapečky.

**Pro vás musí být strašně depresivní zažívat tyto osudy, pokud vidíte umírat mladé matky od rodin...**

To mi říká většina lidí. Každý si představuje, že pracovat s umírajícími lidmi je naprosto sklíčující. Je tomu však naopak. Může to znít jako fráze, ale tím, že se člověk každodenně setkává se smrtí, může smysluplněji prožít svůj vlastní život. Neznám citlivější lidi, než jsou lidé na konci života. Když se podíváte do očí člověka, který umírá - to jsou úplně jiné oči než člověka, který má zlomenou nohu nebo je po operaci žlučníku.

**Stejně to člověk může stěží pochopit. I onkologové říkají, jak bezúspěšné je pracovat s pacienty, kteří mají nevléčitelnou nemoc. A to se jim daří přece jen čím dál častěji pacienty zachránit. Vy jste ovšem ve styku jen s těmi, kteří už určitě umírají.**

# JANA SIEBEROVÁ

Tým domácího hospice nepracuje pouze s umírajícími pacienty, ale také s jejich rodinami, a to po celou dobu péče a také po úmrtí. Tedy s těmi, kteří tady zůstávají a potřebují odchod milovaného blízkého pochopit a zvládnout. Samotný umírající člověk už ve chvíli, kdy přicházíme my, má za sebou většinou operační výkon, chemoterapii, radioterapii a je velmi vděčný, že konečně může být doma mezi svými blízkými. To je přání každého člověka. První setkání bývá s rodinou pacienta v Domácím hospici Duha, kde vysvětlíme, co vlastně znamená domácí hospicová péče. Někdy s rodinou pracujeme delší dobu, protože nemocný je ještě v nemocnici.

**Jaká témata s nimi probíráte?**

Rodina má často strach, že doma péči nezvládne, bojí se smrti a mají velký strach z fyzického utrpení. Také mají obavu, zda doma zvládnou náročnou ošetrovatelskou péči. Další otázky se týkají delšího uvolnění ze zaměstnání a zajištění příspěvku na péči. Také se nás často ptají, jaký to má všechno smysl, proč zrovna jejich blízký umírá... Velkou výhodou patří v tom, že máme na rodinu čas, a to je v dnešní době asi to nejcennější.

**Přesně to, co lékařům dnes chybí. Pojišťovny je platí za ošetření, nikoliv za čas, který s pacientem stráví.**

Jsem zdravotnické zařízení, vedeme zdravotnickou dokumentaci, vykazujeme ujeté kilometry, evidujeme kompenzační pomůcky a tak dále. Ale máme velkou svobodu v tom, že se pacientům a jejich rodinám můžeme věnovat naprosto individuálně a podle jejich momentální situace. Na druhou stranu je pravda, že domácí hospice většinou nemají smlouvy s pojišťovnami, a proto nemají stálý zdroj příjmů. Máme jedinou dotaci z ministerstva práce a sociálních věcí, zbytek provozu je závislý na drobných grantech a sponzorských darech. A to je pro zakladatele velmi stresující a dlouhodobě vyčerpávající.

**V čem se liší práce agentur domácí péče od práce mobilních hospiců?**

Sestry z domácí péče poskytují zdravotní službu, kontrolují zdravotní stav pacienta a po patnácti minutách odcházejí, protože na ně čeká další pacient. My se zaměřujeme na psychologickou podporu umírajících lidí. A především také jejich rodin. Někde se rozvádějí, jinde mají čtyři děti nebo se právě nyní díky smrti svého příbuzného usmívají. A náš úkol je být s rodinou umírajícího i poté, co jim blízký zemře. Ale i my poskytujeme zdravotní péči, samozřejmě součástí jsou i lékařské návštěvy, které jsou nezbytné například pro úpravu podávání léků nemocným, v popředí je léčba bolesti a dalších průvodních příznaků nemoci v terminálním stadiu. Tyto zdravotní úkony provádíme v domácím prostředí bez ohledu na to, kolik zaberou času, vše podřizujeme potřebám pacienta a jeho rodiny.

**Po jak dlouhou dobu těmto rodinám pomáháte?**

Rodinu doprovázíme po celou dobu, kdy pečují o svého blízkého, a většinou jeden rok po úmrtí. Navštěvuje je naše sociální pracovnice doma nebo je zve na opakovaná setkání pozůstalých do domácího hospice. Snažíme se pomáhat pečujícím zvládnout bolest ze ztráty, vrátit je do života. Někdy se stává, že bolest je tak velká, že pozůstalé doprovázíme i několik let. Spoluáme se vlastně přáteli, vždyť jsme spolu prožili velmi hluboké chvíle.

**Ve své knize popisujete i případy se šťastným koncem...**

Ano, je tomu tak u rodin, které žily rozdělené a až s příchodem smrti svého blízkého se společně smíří. Někdy jsme svědky doslova zázraku. Pamatuji na případ, kdy do našeho hospice přišel manželský pár - oba onkologicky nemocní. Muž s pokročilým onemocněním v nevléčitelné fázi, žena podstupovala léčbu. Manžel věděl, že umírá, ale potřeboval, aby to byla schopna přijmout i jeho žena a děti. V předvečer své smrti mi řekl, že je jeho přání odnést si s sebou těžkou nemoc své ženy. Zemřel ve spánku za několik hodin. Manželka nám po půl roce od smrti svého manžela sdělila, že je zdravá.

**Ošetrovatelka**

Jana Sieberová (51) pracovala pětadvacet let jako zdravotní sestra v nemocnicích, z toho devět let jako anesteziologická sestra, mimo jiné na Klinice anesteziologie, resuscitace a intenzivní péče ve FN Hradec Králové. V roce 2009 založila Domácí hospic Duha, o.p.s., kde působí jako vedoucí a vrchní sestra Centra domácí hospicové péče.