

Obsah

Lepší než život?

Jak žít s nemocí a jak měřit kvalitu života

Ptám se jako pacient

Ptám se jako pečující

Díky za (každé) dobré ráno

11

11

14

14

14

Pomozte svému lékaři!

Jak mluvit s lékaři, abyste se dozvěděli, co potřebujete

Internet – nástroj spásy i zkázy

Když otázky zůstávají

Ulovte si svého lékaře

17

17

20

21

22

Mluvím, poslouvejte!

Jak mluvit s okolím o své nemoci nebo o svém konci

Váš život, vaše pravidla

Zopakujme si slovíčka

25

25

25

26

Jak si nechat pomoci

Podpora je na dosah ruky, jen se o ní dozvědět

Nejste na to sami

Vždy je na výběr

Pracovní neschopnost: jak vyjít s vycházkami

Co vlastně hledáme?

Co která služba znamená?

Kde hledat (a najít) vhodnou službu?

Příspěvek na péči

Nebojte se úřadů!

Chce to víc důvěry

Podělte se o péči

28

28

28

29

30

32

33

36

36

38

39

39

Bolest a utrpení? Ne, díky. 43

Možnosti léčby bolesti	43
Jak to bolí?	43
K čemu je bolest?	44
Horory s bolestí v hlavní roli	45
Mýty a pověry kolem léků proti bolesti	46
Co je to průlomová bolest?	47
Umění odvést pozornost od bolesti	48
Babské rady – dobré rady	48
Kam jít se svou bolestí?	49

Kouzla a čáry 51

Jak si neublížit alternativní medicínou	51
Farmalobby, mafie v bílých pláštích a další strašidla	52
Klidně i jinak, ale vždy bezpečně	55

Medicíno, ukaž, co umíš! 60

Možnosti a limity současné lékařské vědy	60
Zázraky na počkání	60
Kde na to vzít?	60
Experimentální léčba	61
Biologická léčba, imunoterapie	62
Smrt rukou lékaře?	62
Umírání v nemocnicích	64

Jak se neuléčit k smrti 65

Kdy a jak se rozhodnout pro ukončení léčby	65
Když už léčba neléčí	66
Léčebné postupy pacienta vyčerpávají	67
Pacient se rozhodne strávit zbývající čas jinak než léčbou	68

Léčba s jinou nadějí 69

Paliativní medicína	69
Kde hledat tu paliaci?	70
Paliace po česku	72

Kdo se o nás postará?	73
Chci být paliatr, paliatrička	74
O kom a o čem se mluví na české paliativní scéně	74

Váš život, vaše rozhodnutí 77

Jak mít život ve svých rukách do poslední chvíle	77
Dříve vyslovená přání	77
Dříve vyslovená přání nejsou závěť!	79
Kdo rozhodne, když nemůžu já?	80
Uklidňující seznamy	80

Já z toho snad umřu 82

Smrtí všechno končí – anebo taky ne	82
Na zdraví?	82
Jak umíráme	83
Připravit se ke smrti, pozor, teď	84
Smrt není chyba	86
Kus života	86

Doma v posteli, nebo na bojišti? 88

Jak se rozhodnout, kde strávit poslední etapu života	88
Jak si vybrat, kde umřít	89

Jistota jistoty 92

Život v lůžkovém hospici	92
Kde se vzaly hospice?	92
Hospice v Česku	92
Co vlastně je a co není hospic?	93
Kdo to platí?	93
Jak se do hospice dostat?	94
„Hospic? Ale...“	94
Hospic není univerzální řešení	95
Můžu pomoci?	95

Všude nějak, doma dobře 98

Život v domácím hospici	98
Když hospitalizace, tak doma!	98
Průkopníci	98
Jak je to s dostupností domácí hospicové péče?	99
Jak si přenést „nemocnici“ domů?	100
Tipy a triky pro „domácí nemocnici“	102
Co když to doma nezvládneme?	104
Opakování: proč domácí hospic?	105

Děti to chápou 106

Jak mluvit s dětmi o nemoci a umírání	106
Děti pečující	107
Když najednou někdo není	107
Nebojte se požádat o radu	108

Malé dítě jako pacient 110

I děti si zaslouží férový přístup	110
Dítě jako součást týmu	110
Jak mluvit s dítětem o jeho konci	111
Nemůžete to vědět a umět	111

Pečuji, tudíž musím pečovat o sebe 113

Opomíjená profese „pečující osoba“	113
Ženy uprostřed	114
Každý za sebe, všichni za všechny	114
Pečující jako „novinka“ v systému	115
Téma roku 2017 – ošetrovatelské volno	115
Co je na pečování nejtěžší?	117

Když přijde ta chvíle... 120

Před smrtí a po ní	120
Nechat žít i umřít	121
První okamžiky poté	122

Jak říct sbohem	124
Pohřeb, rozloučení	124
Zapomenutý význam rituálu	124
Doprovázení	126
Výběr pohřební služby	126
„Až mě andělé povolají k sobě...“	127
Formy pohřbu	129
Kam s urnou?	132
 Dobrý den, smutku!	 134
Jak na truchlení	134
Netrápit se	136
 Slovníček pojmů	 139
 Odkazy	 143
 Kde hledat pomoc	 145
 Kdo jsme	 157